Liberté • Égalité • Fraternité
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

Evaluation du 3ème plan autisme dans la perspective de l'élaboration d'un 4ème plan

ANNEXES
TOME 2

Établi par

Claire COMPAGNON

Delphine CORLAY

Membres de l'Inspection générale des affaires sociales

INSPECTION GENERALE DES AFFAIRES SOCIALES

N°2016-094R

Gilles PETREAULT

Membre de l'Inspection générale de l'éducation nationale

MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION NATIONALE, DE L'ENSEIGNEMENT SUPÉRIEUR ET DE LA RECHERCHE

igen Inspection générale de l'Éducation nationale

N°2017-031

Mai 2017

SOMMAIRE

PIECE JOINTE N°1 : GRANDES DATES 5

PIECE JOINTE N°2 : ENSEMBLE DES RECOMMANDATIONS DE BONNES PRATIQUES PAR PAYS ET ANNEE DE PARUTION 7

PIECE JOINTE N°3 : PRESENTATION SYNTHETIQUE DU 3EME PLAN 19

PIECE JOINTE N°4 LETTRE DE MISSION DE MME LE HOUEROU 21

PIECE JOINTE N°5 : LETTRE DE MISSION DU SG-CIH 25

PIECE JOINTE N°6 : SCHEMA RELATIF A LA GOUVERNANCE DU PLAN 31

PIECE JOINTE N°7 : COMPOSITION DU COMITE NATIONAL AUTISME ET DU COMITE DE SUIVI 33

PIECE JOINTE N°8 : TABLEAUX RELATIFS A LA PROGRAMMATION 41

PIECE JOINTE N°9 : TABLEAU RECAPITULATIF DES INSTALLATIONS D'UEM 45

PIECE JOINTE N°10 : PRESENTATION DES FICHES ACTIONS RELATIVES A LA FORMATION DANS LE 3EME PLAN AUTISME 63

PIECE JOINTE N°11 : LISTE DES FORMATIONS AUX AIDANTS FINANCES 73

PIECE JOINTE N°12 : RELATIVE A L'EXPLOITATION STATISTIQUE DE L'ENQUETE ES HANDICAP 2014 83

ANNEXE N°1 : QUELQUES ELEMENTS GENERAUX SUR L'AUTISME 105

ANNEXE N°2 : QUELQUES ELEMENTS D'ANALYSE DES DONNEES DISPONIBLES SUR LA SITUATION DES ADULTES ET ENFANTS AUTISTES 109

ANNEXE N°3 : BILAN QUANTITATIF ET QUALITATIF DES ACTIONS DE FORMATION DES AIDANTS 125

ANNEXE N°4 : LA MISE EN ŒUVRE D'UN AUDIT DES ETABLISSEMENTS DE FORMATION AU TRAVAIL SOCIAL EN 2015-2016 127

ANNEXE N°5 : UTILISATION DES CREDITS DE CREATION DE PLACES ET SERVICES MEDICO-SOCIAUX PREVUS DANS LE 3EME PLAN 131

ANNEXE N°6 : CONTRIBUTION DE L'EDUCATION NATIONALE A L'EVALUATION DU 3EME PLAN AUTISME 163

PIECE JOINTE N°1 : GRANDES DATES

JUIN 2016

Instruction interministérielle du 10 juin 2016 relative à la modification

2014

Instruction du 17 juillet 2014 *relative au cadrage national de repérage, de diagnostic et d'interventions précoces pour les*

Instruction interministérielle du 13 février 2014 *relative à la mise en œuvre des plans régionaux d'action, des créations de places et*

MAI 2013

Parution du Troisième plan 2013-2017

Circulaire du 30 août 2013 *relative à la mise en plan autisme 2013-2017*

2013 Troisième plan autisme 2013-2017

MARS 2012

HAS - Recommandations de bonne pratique

« Autisme et autres TED : interventions

JANVIER 2011

HAS - Recommandations de bonne pratique

Circulaire interministérielle 2011 relative à la diffusion régionale du corpus commun de

JANVIER 2010

HAS - Etat des connaissances

« Autisme et autres troubles envahissants du développement »

Anesm

« Pour un accompagnement de qualité des personnes avec

Circulaire du 27 juillet 2010 *relative à la mise en œuvre* régionale du plan autisme 2008-2010

2008 Deuxième plan autisme 2008-2010

La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes

JANVIER 2005

FFC-*Recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme*

Circulaire du 8 mars 2005

relative à la politique de prise en charge des personnes atteintes

2005 Premier plan autisme 2005-2007

Circulaire du 27 avril 1995 relative à la prise en charge thérapeutique, pédagogique et éducative et à l'insertion sociale des enfants, adolescents et

1995-2000

CCNE

Avis n°47 sur la prise en

Rapport au Parlement

« L'autisme : évaluation des actions

PIECE JOINTE N°2 : ENSEMBLE DES RECOMMANDATIONS DE BONNES PRATIQUES PAR PAYS ET ANNEE DE PARUTION

Pays	Références	Année
Grande-Bretagne	LE COUTEUR, A., BAIRD, G., et al. NIASA-National Initiative for Autism Screening and Assessment. *National Autism Plan for Children (NAPC): Plan for the Identification, Assessment, Diagnosis and Access to Early Interventions for Pre-School to Primary School Aged Children with Autism Spectrum Disorders (ASD)*. London (United Kingdom): The National Autistic Society, 2003, 57 p. Disponible sur : http://www.asha.org/ArticleSummary.aspx?id=8589960251	2003
Grande-Bretagne	Autism Working Group. *Autistic Spectrum Disorders: Good Practice Guidance - 01 Guidance on Autistic Spectrum Disorders.* Nottingham (United Kingdom): . Department of Health, Department of Education and skills, 2002, 17 pages. Disponible sur : http://cyps.northyorks.gov.uk/CHttpHandler.ashx?id=18425&p=0	2002
Grande-Bretagne	National Institute for Health and Care Excellence (NICE) Autism spectrum disorder in under 19s: recognition, referral and diagnosis NICE clinical guideline 128, 2011, 53 p https://www.nice.org.uk/guidance/cg128/resources/autism-spectrum-disorder-in-under-19s-recognition-referral-and-diagnosis-35109456621253	2011
Grande-Bretagne	National Institute for Health and Care Excellence (NICE) *Autism: the management and support of children and young people on the autism spectrum.* National Institute for Health and Care Excellence (NICE) (aout 2013) Disponible sur : https://www.nice.org.uk/guidance/cg170/resources/autism-management-of-autism-in-children-and-young-people-nice-version2	2013 (aout) 2013 (draft en consultation)
Grande-Bretagne	National Institute for Health and Care Excellence (NICE) *Autism spectrum disorder in adults: diagnosis and management* NICE guideline CG142, National Institute for Health and Care Excellence (NICE), 2012, 50 p. Disponible sur : https://www.nice.org.uk/guidance/cg142	2012 (révisé en 2016)

Grande-Bretagne	National Institute for Health and Care Excellence (NICE). *Autism spectrum disorder in under 19s:support and management* *Clinical guideline NICE clinical guideline 170,* 2013,40 p https://www.nice.org.uk/guidance/cg170/resources/autism-in-under-19s-support-and-management-35109745515205 Synthese : Crowe BHA, et al. Autism: the management and support of children and young people on the autism spectrum (NICE ClinicalGuideline 170) . Arch Dis Child Educ Pract Ed 2014;0:1–4. doi:10.1136/archdischild-2013-305468 http://www.autismeurope.org/files/files/arch-dis-child-educ-pract-ed-2014-crowe-archdischild-2013-305468.pdf	2013
Grande-Bretagne	Social Care Institute for Excellence *Improving access to social care for adults with autism.* Social Care Institute for Excellence, 2011, 62 p Disponible sur : http://www.scie.org.uk/autism/	2011
Grande-Bretagne	JORDAN Rita, JONES Glenys, MURRAY Dinah. *Educational Interventions for Children With Autism: A Literature Review of Recent And Current Research.* Department of Education,1998. Disponible à la vente sur : http://dera.ioe.ac.uk/15770/1/RR77.pdf	1998

Belgique	Centre fédéral d'expertise des soins de santé (Belgique).Prise en charge de l'autisme chez les enfants et les adolescents : un guide de pratique clinique, 2014 Le rapport (en anglais) Veereman G, Holdt Henningsen K, Eyssen M, Benahmed N, Christiaens W, Bouchez M-H, De Roeck A, DeconinckN, De ligne G, Dewitte G, Gheysen T, Hendrix M, Kagan C, Magerotte G, Moonen M, Roeyers H, Schelstraete S,Soncarrieu M-V, Steyaert J, Tolfo F, Vrancken G, Willaye E, Wintgens A, Wouters S, Croonenberghs J.Management of autism in children and young people: a good clinical practice guideline. Good Clinical Practice(GCP) Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE). 2014. KCE Reports 233. D/2014/10.273/87. https://kce.fgov.be/sites/default/files/page_documents/KCE_233_Autism_Report.pdf le supplément (en anglais) Veereman G, Holdt Henningsen K, Eyssen M, Benahmed N, Christiaens W, Bouchez M-H, De Roeck A, DeconinckN, De ligne G, Dewitte G, Gheysen T, Hendrix M, Kagan C, Magerotte G, Moonen M, Roeyers H, Schelstraete S,Soncarrieu M-V, Steyaert J, Tolfo F, Vrancken G, Willaye E, Wintgens A, Wouters S, Croonenberghs J.Management of autism in children and young people: a good clinical practice guideline – Appendix. Good ClinicalPractice (GCP) Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE). 2013. KCE Reports 233. D/2014/10.273/88. https://kce.fgov.be/sites/default/files/page_documents/KCE_233S_Autism_Supplement_0.pdf la synthèse (en francais) Veereman G, Holdt Henningsen K, Eyssen M, Benahmed N, Christiaens W, Bouchez M-H, De Roeck A, DeconinckN, De ligne G, Dewitte G, Gheysen T, Hendrix M, Kagan C, Magerotte G, Moonen M, Roeyers H, Schelstraete S,Soncarrieu M-V, Steyaert J, Tolfo F, Vrancken G, Willaye E, Wintgens A, Wouters S, Croonenberghs J. Prise en charge de l'autisme chez les enfants et les adolescents: un guide de pratique clinique –Synthèse. Good ClinicalPractice (GCP). Bruxelles: Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE). 2014. KCE Reports 233Bs.D/2014/10.273/85. https://kce.fgov.be/sites/default/files/page_documents/KCE_233Bs_Autisme_Synthese.pdf	2014

Canada	Sullivan WF, Heng J, Cameron D, Lunsky Y, Cheetham T, Hennen B, et al. Consensus guidelines for primary health care of adults with developmental disabilities. *Canadian Family Physician* 2006; 52(11):1410–8. Disponible sur : http://www.cfp.ca/content/57/5/541.full.pdf+html Sullivan WF, Heng J, Cameron D, Lunsky Y, Cheetham T, Hennen B, et al. Soins primaires aux adultes ayant une déficience développementale: Lignes directrices consensuelles canadiennes. *Canadian Family Physician/Le Médecin de famille canadien* May 2011 vol. 57 no. 5 e154-e168 Disponible sur : http://www.surreyplace.on.ca/documents/Primary%20Care/PC-Adults-DD-FR.pdf	2011
Canada Québec	Ministère de la Santé et des Services sociaux.Plan d'action sur le trouble du spectre de l'autisme 2017-2022 – Des actions structurantes pour les personnes et leur famille, Quebec, 2017, 64 p http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-001828/ Ministère de la Santé et des Services sociaux. Bilan des orientations ministérielles en déficience intellectuelle et actions structurantes pour le programme-services en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme, Québec, 2016, 61 p. http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2016/16-824-05W.pdf	2017
Canada/ Ontario	Stoddart, K.P., Burke, L., Muskat, B., Manett, J., Duhaime, S., Accardi, C., Burnham Riosa, P. & Bradley, E. *Diversity in Ontario's Youth and Adults with Autism Spectrum Disorders: Complex Needs in Unprepared Systems.* Toronto, ON: The Redpath Centre, 2013, 52 p. Disponible sur : http://www.community-networks.ca/wp-content/uploads/2015/11/march-14-2013-final-diversity-in-ontarios-youth-and-adults-with-asds-february-2013.pdf	2013
Canada/ Nouvelle-Ecosse	*Lifespan Needs for Persons with Autism Spectrum Disorder* / Nova Scotia. Department of Education. Autism, Management Advisory Team.142 p. Disponible sur : https://www.ednet.ns.ca/docs/autismmanagementadvisoryteamreport.pdf	2010

Canada/ Ontario	PERRY, A. & CONDILLAC, R. *Evidence Based Practices for Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorders - Review of the Literature and Practice Guide.*Toronto, Ontario, Canada: Children's Mental Health Ontario, 2003 Disponible sur : http://cmho.org/documents/EBP_autism.pdf PERRY, A. & CONDILLAC, R. *Pratiques fondées sur les résultats s'appliquant aux enfants et aux adolescents atteints de troubles du spectre autistique : Examen des travaux de recherche et guide pratique* Santé Mentale pour Enfants Ontario, 2003 Disponible sur : http://clinique-autisme-asperger-mtl.ca/wp/wp-content/uploads/2015/03/PR_Pratiques.pdf	2003
Ecosse	Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN). Assessment, diagnosis and interventions for autism spectrum disorders. Edinburgh: SIGN; 2016(SIGN publication no. 145). Disponible sur : http://www.sign.ac.uk/guidelines/fulltext/145/index.html	2016
Espagne	Ministry of Science and Innovation of Spain *Clinical Practice Guideline for the Management of Patients with Autism Spectrum Disorders in Primary Care.* SPANISH MINISTRY OF HEALTH AND SOCIAL POLICY, 2009, 186 p. Disponible sur : http://www.guiasalud.es/GPC/GPC_462_Autismo_Lain_Entr_compl_en.pdf	2009
Espagne	FUENTES-BIGGI J et al*, Good practice guidelines for the treatment of autistic spectrum disorders* (in Spanish). Rev Neurol, 2006? 43 : 425-438. Disponible sur : http://www.neurologia.com FUENTES-BIGGI J et al*, Guide de bonnes pratiques dans le traitement des Troubles du Spectre Autistique* (Traduction personnelle). Rev Neurol, 43 : 425-438. Disponible sur : http://autisme-france-gestion.fr/IMG/pdf/Guide_Fuentes_2008.pdf	2006

USA	American Academy of Pediatrics,.Section On Complementary And Integrative Medicine; Council on Children with Disabilities; American Academy of Pediatrics, Zimmer M, Desch L. Sensory integration therapies for children with developmental and behavioral disorders. *Pediatrics*. 2012;129(6):1186-1189. Disponible sur : http://pediatrics.aappublications.org/content/pediatrics/early/2012/05/23/peds.2012-0876.full.pdf	2012
USA	Fred Volkmar, , Matthew Siegel, , Marc Woodbury-Smith, , Bryan King, James McCracken, Matthew State, and the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry (AACAP) Committee on Quality Issues (CQI) *Practice Parameter for the Assessment and Treatment of Children and Adolescents With* *Autism Spectrum Disorder, DC, USA: American Academy of Child and Adolescent Psychiatry,2014* Disponible sur : http://www.jaacap.com/article/S0890-8567(13)00819-8/pdf	2014
USA /Maine	MADSEC Autism Task Force. *Report of the MADSEC Autism Task Force*. Maine Administrators of Services for Children with Disabilities (MADSEC), 2000. Disponible sur : http://www.madsec.org/LinkClick.aspx?fileticket=YmikqkW4tFk%3d&tabid=81	2000
USA/ Massachusetts	NAC - National Autism Center. *A Parent's Guide to Autism and Evidence-based Practice*. Randolph (Etats-Unis) : NAC - National autism center, 2012. 212 p. Disponible sur : http://www.altogetherautism.org.nz/file/documents/2011-documents/nac_parent_manual.pdf NAC - National Autism Center, MERCURIALI, Gérard , BEVERLY, Stéphanie . *Autisme et pratiques fondées sur les preuves : Guide à l'intention des parents.* Randolph (Etats-Unis) : NAC - National autism center, 2012. Disponible sur : http://www.autisme-france.fr/offres/file_inline_src/577/577_P_21042_12.pdf	2012

USA/ Massachusetts	NAC - National Autism Center. *Evidence-Based Practice Autism in the Schools a guide to providing appropriate interventions to students with autism spectrum disorders* NAC - National Autism Center, Randolph (Etats-Unis) : NAC - National autism center, 2012. 258 p Disponible sur : https://www.pbis.org/Common/Cms/files/Forum14_Presentations/D15_NAC_Ed_Manual_FINAL.pdf NAC - National Autism Center. *Pratiques fondées sur la preuve et Autisme dans les Ecoles un guide pour assurer des interventions appropriées aux élèves atteints d'autisme.* NAC - National Autism Center, Randolph (Etats-Unis) : NAC - National autism center, 2012. 259 p Disponible sur : http://www.autisme-france.fr/offres/file_inline_src/577/577_P_21042_13.pdf	2012
USA/ Missouri	Missouri Autism Guidelines Initiative. *Autism Spectrum Disorders : Guide to Evidence-based Interventions : a 2012 consensus publication.* Missouri Foundation for Health,2012, 238 p Disponible sur : http://www.autismguidelines.dmh.mo.gov/documents/Interventions.pdf	2012
USA/ Ohio	*Autism, Reaching for a brighter future : Service Guidelines for Individuals with Autism Spectrum Disorder through the Lifespan, Ohio Developmental Disabilities Council, 2011, 144 p.* Disponible sur : http://www.ocali.org/up_doc/Autism_Service_Guidelines.pdf	2011
USA/ Massachusetts	National Autism Center. *Findings and conclusions: National standards project, phase 2. addressing the need forevidence-based practice guidelines for autism spectrum disorder* Randolph (Etats-Unis) : NAC - National autism center, 2015, 92 p. A télécharger après inscription http://www.nationalautismcenter.org/090605-2/ National Autism Center *Evidence-Based Practice and Autism in the Schools* , 2nd Edition Randolph (Etats-Unis) : NAC - National autism center, 2015, 164 p A télécharger après inscription http://www.nationalautismcenter.org/090605-2/ National Autism Center. Findings & Conclusions : addressing the need for evidencebased practice guidelines for autism spectrum disorders, Randolph (Etats-Unis) : NAC - National autism center,2009, 68 p. A télécharger après inscription http://www.nationalautismcenter.org/090605-2/	2015 2015 2009

USA/ New York	New York State Department of Health - Early Intervention Program. (1999). *Clinical Practice Guideline, Report of the Recommendations, Autism/Pervasive Developmental Disorders, Assessment and Intervention for Young Children (Age 0-3 Years)*.New York : State Department of Health, Publication No. 4215. Disponible sur : https://www.health.ny.gov/community/infants_children/early_intervention/disorders/autism/	1999 Révisé en 2005
USA/ Californie	*Best practices for designing and delivering effective programs for individuals with ASD, Recommendations of the collaborative Work Group on autistic spectrum disorders.* California : California Departments of Education and Developmental Services,1997 Disponible sur : http://www.feat.org/portals/0/publicdocuments/cabestpr.pdf Autistic Spectrum Disorders: Best Practice Guidelines for Screening, Diagnosis and Assessment California : California Departments of Education and Developmental Services, 2002, 193 p. http://www.dds.ca.gov/Autism/docs/ASD_Best_Practice2002.pdf	1997
USA/Maryland	LOUNDS TAYLOR, J., DOVE, D., et al. *Interventions for Adolescents and Young Adults with Autism Spectrum Disorders. Comparative Effectiveness Review No. 65.* Rockville, MD: U.S. Department of Health and Human Services-Agency for Healthcare Research and Quality, 2012, 374 p Disponible sur : https://www.effectivehealthcare.ahrq.gov/ehc/products/271/1196/CER65_Autism-Young-Adults_20120723.pdf *Comparative Effectiveness of Therapies for Children With Autism Spectrum Disorder* Rockville, MD: U.S. Department of Health and Human Services-Agency for Healthcare Research and Quality, 2014, 2 p. https://effectivehealthcare.ahrq.gov/ehc/products/544/1975/Autism-update-clinician-141002.pdf *Therapies for Children With Autism Spectrum Disorder: Behavioral Interventions Update Comparative Effectiveness Review* *Number 137* Rockville, MD: U.S. Department of Health and Human Services-Agency for Healthcare Research and Quality, 2014, **519** p https://www.effectivehealthcare.ahrq.gov/ehc/products/544/1945/autism-update-report-140929.pdf	2012 2014 2014

USA/Maryland	YOUNG, J., COREA, C., et al. *Autism Spectrum Disorders (ASDs) Services: Final Report on Environmental Scan Autism Spectrum Disorders (ASDs) Services Project.* Baltimore, MD: IMPAQ International, 2010, 112 pages. Final Report o Disponible sur : http://www.impaqint.com/files/4-content/1-6-publications/1-6-2-project-reports/finalasdreport.pdf	2010
USA/New Hampshire	New Hampshire Task Force on Autism *The New Hampshire Task Force on Autism: Part I Assessment and Interventions.* New Hampshire Task Force on Autism (NH): Department of Health and Human Services, 2001, 69 pages. Disponible sur : https://iod.unh.edu/sites/default/files/media/Resources/atf.pdf	2001
France	Haute autorité de santé (HAS). *Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent* [en ligne]. Paris : Haute autorité de santé (HAS), 2012. 57 p. Disponible sur : http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_953959/autisme-et-autres-troubles-envahissants-du-developpement-interventions-educatives-et-therapeutiques-coordonnees-chez-lenfant-et-ladolescent	2012
France	Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM). *Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement.* Paris : Anesm, janvier 2010. 58 p. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Disponible sur : http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/reco_autisme_anesm.pdf	2010

France	Agence française de sécurité sanitaire des aliments (AFSSA). *Efficacité et innocuité des régimes sans gluten et sans caséine proposés à des enfants présentant des troubles envahissants du développement (autisme et syndromes apparentés)*, Agence française de sécurité sanitaire des aliments (AFSSA). Avril 2009 Disponible sur : http://www.anses.fr/sites/default/files/documents/NUT-Ra-Autisme.pdf French Food Safety Agency *Efficacy and safety of gluten-free and casein-free diets proposed in children presenting with pervasive developmental disorders (autism and related syndromes).* French Food Safety Agency, 2009. Disponible sur : http://www.anses.fr/sites/default/files/documents/NUT-Ra-AutismeEN.pdf	2009
France	Ministère de l'Éducation nationale, Direction générale de l'Enseignement scolaire. *Scolariser les élèves autistes ou présentant des troubles envahissants du développement .* Poitiers : Centre national de documentation pédagogique, octobre 2009, 87 p. Collection Repères Handicap. Disponible sur : http://eduscol.education.fr/cid48512/guides-pour-les-enseignants.html	2009
France	BAGHDADLI Amaria, NOYER Magali, AUSSILLOUX Charles, Centre de Ressources Autisme Languedoc-Roussillon (CRA-LR), Centre Régional pour l'Enfance et l'Adolescence Inadaptées Languedoc Roussillon (CREAI-LR), Ministère de la Santé et des Solidarités - Direction générale de l'action sociale (DGAS). *Interventions éducatives, pédagogiques et thérapeutiques proposées dans l'autisme : une revue de la littérature.* Ministère de la Santé et des Solidarités - DGAS. Paris, Juin 2007. Disponible sur : http://www.autisme-ressources-lr.fr/IMG/pdf/autisme-interventions-educatives-pedagogiques-therapeutiques-baghdadli.pdf	2007
Pays-Bas	Health Council of the Netherlands. *Autism spectrum disorders: a lifetime of difference.* The Hague: Health Council of the Netherlands, 2009; publication no. 2009/09E. ISBN 978-90-5549-775-1 Disponible sur : https://www.gezondheidsraad.nl/en/task-and-procedure/areas-of-activity/optimum-healthcare/autism-spectrum-disorders-a-lifetime-of	2009

Italie	Il *trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti? linea guida 21*. Ministero della salute (Italia) 2011, Mise à jour en 2015 http://www.iss.it/binary/auti/cont/LG_autismo_ISS.pdf	2011-2015
Nouvelle-Zélande	Ministries of Health and Education. *New Zealand Autism Spectrum Disorder Guideline Supplementary Evidence on Three Pharmacological Interventions (aripiprazole, citalopram and melatonin)* Wellington (New Zealand): Ministry of Health,2012, 19 pages. Disponible sur : http://www.health.govt.nz/publication/new-zealand-autism-spectrum-disorder-guideline-supplementary-paper-three-pharmacological Autres thematiques : New Zealand Autism Spectrum Disorder Guideline: Supplementary paper on gastrointestinal problems in young people with autism spectrum disorder 2013 http://www.health.govt.nz/publication/new-zealand-autism-spectrum-disorder-guideline-supplementary-paper-gastrointestinal-problems-young New Zealand Autism Spectrum Disorder Guideline: Supplementary paper on applied behaviour analysis, 2010 http://www.health.govt.nz/publication/new-zealand-autism-spectrum-disorder-guideline-supplementary-paper-applied-behaviour-analysis New Zealand Autism Spectrum Disorder Guideline: Supplementary paper on implications of DSM-5 for the diagnosis of ASD, 2014 http://www.health.govt.nz/publication/new-zealand-autism-spectrum-disorder-guideline-supplementary-paper-implications-dsm-5-diagnosis-asd New Zealand Autism Spectrum Disorder Guideline: Supplementary paper on cognitive behaviour therapy for adults with ASD-2016 http://www.health.govt.nz/publication/new-zealand-autism-spectrum-disorder-guideline-supplementary-paper-cognitive-behaviour-therapy New Zealand Autism Spectrum Disorder Guideline: Supplementary paper on supported employment services-2012 http://www.health.govt.nz/publication/new-zealand-autism-spectrum-disorder-guideline-supplementary-paper-supported-employment-services New Zealand Autism Spectrum Disorder Guideline: Supplementary Paper on Social Skills Groups for Children and Young People with ASD - 2016 http://www.health.govt.nz/publication/new-zealand-autism-spectrum-disorder-guideline-supplementary-paper-social-skills-groups-children-and	2011

Nouvelle-Zélande	Ministries of Healthand Education. *New Zealand Autism Spectrum Disorder Guideline(2nd edn*).Wellington: Ministry of Health, 2016, 353 p. **http://www.health.govt.nz/system/files/documents/publications/nz-asd-guideline-aug16v2_0.pdf**	2016

Source : Document remis par Amaria Baghdadli lors de la commission scientifique

PIECE JOINTE N°3 : PRESENTATION SYNTHETIQUE DU 3EME PLAN

Le plan autisme 2013-2017 comporte 5 axes, prévoit la gouvernance du plan, et comporte 39 actions (dont 37 initiales et 2 ajouts) :

- **Axe 1** : diagnostiquer et intervenir précocement. Les mesures rattachées à cet axe visent au déploiement d'un réseau national de repérage, de diagnostic et d'interventions précoces dès 18 mois afin de lutter contre les sur-handicaps qui résultent d'une prise en charge tardive. Il s'agit notamment de créer un réseau d'alerte, un réseau de diagnostic simple, et un réseau de diagnostic complexe. Ceux-ci seront complétés d'un réseau de prises en charge précoces constitué de pôles régionaux d'intervention très précoce (composés de SESSAD et CAMSP) et d'unités d'enseignement en école maternelle.
- **Axe 2** : accompagner tout au long de la vie. Les mesures rattachées à cet axe visent à proposer des dispositifs sanitaires et médico-sociaux coordonnés, respectueux des recommandations de bonnes pratiques et dont l'efficacité des méthodes est régulièrement et scientifiquement évaluée. Ainsi, il s'agit d'assurer la transformation et l'adaptation des établissements et services médico-sociaux existants à tous les stades de la prise en charge, afin qu'ils puissent appliquer les recommandations de bonnes pratiques produites par la HAS et l'ANESM. Le plan préconise des actions afin de mieux assurer la continuité effective des parcours en intervenant notamment aux périodes plus propices aux ruptures (adolescence, passage à l'âge adulte, vieillissement ou situations de crise, etc.). Enfin, cet axe fixe trois objectifs supplémentaires : renforcer et harmoniser les services rendus par les centres de ressources autisme (CRA), soutenir la scolarisation adaptée en milieu ordinaire et favoriser l'inclusion sociale et professionnelle.
- **Axe 3** : soutenir les familles. Le 3ème plan en fait un axe en soit, constatant qu'elles sont au cœur du parcours de leurs enfants. Il s'agit en conséquence de les aider à être présentes et actives tout en prévenant les situations d'épuisement et de stress. Les mesures associées à cet objectif portent d'une part, sur les CRA, l'accueil qui est offert aux familles et l'harmonisation de leurs pratiques, d'autre part, sur l'offre de solutions de répit, avec la création de places temporaires. En outre, une formation des aidants devait être déployée à partir d'un cahier des charges national.
- **Axe 4** : poursuivre les efforts de recherche. Les mesures prévues visent à dégager des axes prioritaires de recherche et à structurer la communauté scientifique pour une meilleure efficacité et une meilleure réponse à la société. Ainsi, l'objectif est de mieux organiser la recherche par la coopération entre chercheurs, notamment autour de réseaux existants. Le plan définit les principaux axes de recherche. Il insiste par ailleurs sur la nécessité de développer les recherches épidémiologiques fondées notamment sur des cohortes, et prévoit des mesures pour développer la recherche clinique et la recherche en sciences humaines et sociales.
- **Axe 5** : former l'ensemble des acteurs. Le plan souligne la diversité des acteurs appelés à intervenir auprès des personnes autistes et vise à mobiliser tant la formation initiale que continue de chacune des catégories de métier. Les mesures portent sur les professionnels de santé, les travailleurs sociaux et les professionnels du secteur social et médico-social, la communauté éducative et les personnels de l'éducation nationale.

Le troisième plan autisme a été complété par deux fiches action. Leurs objectifs et principales modalités ont été présentés lors du comité de suivi du 23 mars 2016 :

- la fiche action 38 dénommée « Plan d'action Aide Sociale à l'Enfance » a pour objectif l'amélioration de la prise en compte des spécificités de l'autisme dans le processus de décision en protection de l'enfance[1].
- la fiche action 39 établit un « Plan d'action Communication ». L'objectif visé est de faire évoluer les représentations du public sur l'autisme et d'améliorer les connaissances générales de la population sur ce handicap.

[1] Au travers de l'ensemble de ces actions, il s'agit d'un point de vue opérationnel de pouvoir mieux prendre en compte les spécificités de l'autisme dans les procédures de protection de l'enfance, depuis la manifestation d'une information préoccupante, jusqu'aux investigations judiciaires, une fois l'autorité judiciaire saisie ; Renforcer les connaissances et l'appui aux professionnels en matière d'autisme (formations, outils partagés) ; Favoriser les approches pluri institutionnelles et s'appuyer davantage sur les représentants des usagers et les associations pour accompagner les enfants autistes et leurs familles (hors et dans le champ de la protection de l'enfance).

PIECE JOINTE N°4 : LETTRE DE MISSION DE MME LE HOUEROU

Liberté • Égalité • Fraternité
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

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

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

Les Ministres

Paris, le 25 JAN. 2016

Cab.SN/LL/ZB – D16-000874

Madame la Députée, Chère Annie,

Le troisième plan autisme 2013-2017 est une priorité de la politique conduite par le gouvernement. Lancé en mai 2013, il se déploie autour de cinq axes stratégiques : diagnostiquer et intervenir précocement, accompagner tout au long de la vie, soutenir les familles, poursuivre la recherche ainsi que sensibiliser et former l'ensemble des acteurs de l'autisme.

Il fait des 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) et de l'état des connaissances scientifiques les fondements des interventions éducatives et thérapeutiques nécessaires mobilisés en fonction des besoins des personnes et des attentes des familles. Il s'inscrit également dans les orientations fixées par le Président de la République lors de la conférence nationale du handicap (CNH) du 11 décembre 2014 et les engagements internationaux de la France fixant comme priorité l'inclusion et la participation sociales des personnes handicapées.

Diagnostiquer et intervenir précocement est un enjeu majeur de santé publique car le devenir des enfants avec autisme en dépend et la France se doit de garantir des services et des interventions de haut niveau, conformes aux recommandations.

Accompagner tout au long de la vie est également au cœur du Plan Autisme, car nous voulons offrir des réponses adaptées et inclusives à chaque situation et à chaque étape de la vie, sans créer de rupture. Ces réponses spécialisées sont essentiellement portées par les établissements, services et professionnels médico-sociaux. Pour les enfants, elles doivent concourir à soutenir une scolarisation adaptée et accompagnée en milieu ordinaire. Pour les adultes, les services d'accompagnement doivent favoriser l'inclusion sociale et professionnelle et les établissements doivent, si nécessaire, organiser un meilleur accueil. Il s'agit également de soutenir les familles, en reconnaissant leur place, en les informant mais aussi en les formant, en leur offrant des solutions de répit. Le rôle des Centres ressources autisme est à ce titre essentiel et il s'agit, dans le cadre de ce Plan, d'en harmoniser et faire évoluer le fonctionnement.

.../...

Madame Annie LE HOUEROU
Députée des Côtes d'Armor
Assemblée nationale
126 rue de l'université
75355 PARIS 07 SP

14 AVENUE DUQUESNE – 75350 PARIS SP
TÉLÉPHONE: 01 40 56 60 00

Le plan s'attache également à poursuivre les efforts en matière de recherche afin de reconnaître et soutenir l'excellence des équipes existantes notamment dans le champ des neurosciences ou de la génétique, en encourageant et développant la recherche française sur l'étiologie et l'épidémiologie de l'autisme, sur les marqueurs précoces de l'autisme, sur les interventions ou encore l'inclusion sociale.

Et enfin, il prévoit que tous les professionnels aient une formation actualisée et en phase avec les recommandations de bonne pratique de la HAS et de l'ANESM, quel que soit leur secteur professionnel : santé, paramédical, travail social, enseignants.

Pour ce faire, le Plan Autisme prévoit des créations de places en établissement ou service médico-social ainsi qu'une évolution des pratiques et de l'offre existante.

La qualité des pratiques et des réponses aux attentes légitimes des personnes avec autisme et des familles sera vérifiée en permanence. C'est l'enjeu majeur du Plan.

Le plan autisme 2013-2017 a été élaboré en concertation avec l'ensemble des parties prenantes dont, en premier lieu, les associations représentatives des personnes et des familles. Sa mise en œuvre respecte le même principe de participation.

La gouvernance du Plan autisme est donc fondamentale car elle doit permettre de s'assurer de la mise en œuvre effective des différentes mesures du plan et de proposer les éventuels ajustements.

Madame la Députée, c'est pour toutes ces raisons que nous souhaitons vous confier la présidence du comité de suivi du 3ème Plan national autisme.

Vous assurerez le suivi du déroulement du plan, de ses cinq axes et de la mise en application des actions prévues. Vous veillerez également à garantir la dynamique de dialogue, de concertation et de co-construction avec l'ensemble des membres du Comité National Autisme et du comité de suivi.

Pour ce faire, vous présiderez les différents comités de suivi. Ces comités permettent d'associer tous les acteurs à la mise en œuvre des actions du plan.

Pour vous aider dans cette mission, vous pourrez vous appuyer sur le Secrétariat Général du Comité Interministériel du Handicap et particulièrement sur la cheffe de projet autisme.

Vous pourrez également compter sur l'implication et la mobilisation de la Direction générale de la cohésion sociale (DGCS), de la Direction générale de l'organisation des soins (DGOS) de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) ainsi que du secrétariat général des ministères sociaux (SGMASSDF).

Nous vous prions d'agréer, Madame la Députée, l'expression de notre sincère considération.

Amicalement,

Marisol TOURAINE

Ségolène NEUVILLE

PIECE JOINTE N°5 : LETTRE DE MISSION DU SG-CIH

Le Premier Ministre

-2805

CIH
COURRIER ARRIVÉ LE
16 FEV. 2016

Paris, le 15 FEV. 2016

Monsieur le Secrétaire général,

La politique du handicap constitue une priorité transversale de l'action gouvernementale. Dans son discours de clôture de la Conférence Nationale sur le Handicap, le 11 décembre 2014, le Président de la République indiquait que « la politique du handicap est plus qu'une politique, c'est une ambition. Une ambition pour une société qui se grandit à mesure qu'elle se révèle accueillante, innovante et bienveillante. (…) La politique du handicap a été construite pendant des années, des décennies sur les statuts, sur les institutions, sur les aides spécifiques. (…). On distinguait l'enfance, l'âge adulte. On oubliait la question du troisième âge, du vieillissement (…). Nous devons abaisser ces frontières, pas forcément les effacer mais les rendre plus faciles à franchir, nous devons proposer qu'à toute personne puisse correspondre une réponse adaptée, individuelle et évolutive, pour que chaque cas, chaque personne soit considérée en tant que telle.»

Pour réussir cette ambition, la politique du handicap doit être élaborée et conduite dans une approche interministérielle, gage d'une action collective transversale inclusive et efficace. Le Comité Interministériel du Handicap (CIH) du 25 septembre 2013, puis la Conférence Nationale du Handicap du 11 décembre 2014 ont fixé trois objectifs principaux : construire une société plus ouverte aux personnes en situation de handicap ; concevoir des réponses et des accompagnements adaptés à la situation de chacun ; simplifier leur vie quotidienne. A chacun de ces objectifs correspondent des engagements précis des pouvoirs publics, de court terme et sur la durée. L'ensemble de ces engagements constitue « la feuille du route » du CIH.

En tant que secrétaire général, votre mission est d'assurer la coordination et le suivi et la mise en œuvre de ces engagements, en lien permanent avec les cabinets ministériels et les administrations concernées.

Parmi les travaux que nous avons décidé d'engager, vous piloterez directement et participerez au pilotage de certains chantiers :

- Comme le prévoit la convention internationale des droits des personnes handicapées, chaque ministre désigne un « référent handicap » au sein de son administration comme de son cabinet. Vous animerez le réseau des référents administratifs pour suivre la feuille de route du CIH et pour garantir la prise en compte transversale du handicap dans la conduite des politiques publiques.

Monsieur Etienne PETITMENGIN
Secrétaire général du Comité Interministériel
du Handicap
14, avenue Duquesne
75350 PARIS 07 SP

- Conformément à la circulaire du 4 septembre 2012, vous veillerez à ce que l'élaboration des projets de loi soit systématiquement précédée d'une analyse de l'impact de la réforme sur les personnes en situation de handicap. Vous veillerez en particulier au respect de l'obligation de joindre au dossier de tout projet de loi transmis au cabinet du Premier ministre et au secrétariat général du Gouvernement une fiche « diagnostic-handicap » résumant cet impact et les conséquences tirées quant au contenu du texte.

- En tant que secrétaire du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH) vous assisterez sa nouvelle Présidente dans l'organisation des travaux de la nouvelle mandature. Vous appuierez en particulier les évolutions suivantes : mise en place d'un collège de personnes qualifiées, mise en place de la parité, mise en place d'un conseil scientifique venant en appui sur les études d'impact des lois à venir comme tout sujet de recherche et de développement, intégration de la formation-recherche-innovation comme sujet majeur du CNCPH, mise en place d'un circuit d'échanges d'informations entre le CNCPH et les nouvelles Commissions départementales de citoyenneté et d'autonomie, mise en place des liens avec le Haut Conseil de la Famille, de l'Enfance et de l'Age.

- Vous participerez au pilotage de la feuille de route « Une réponse accompagnée pour tous » dans le cadre de la mise en œuvre du rapport « Zéro sans solution ». Le fondement de ce projet est le passage d'une logique d'orientation des personnes vers des places au profit d'un parcours de vie accompagné. Les établissements et services ne sont plus des objectifs mais des leviers dans la vie des personnes concernés. Cette démarche qui vise à décloisonner et dé-segmenter l'action publique est au cœur d'une approche interministérielle, globale et inclusive. C'est un programme de réforme de grande ampleur. Il impacte les MDPH qui orientent, les Etablissements et services qui accompagnent et les modes de financement qui doivent accompagner ce mouvement.

- Des engagements ont été pris par la France au niveau international en matière de droits des personnes handicapées avec la ratification de la convention internationale des droits de personnes handicapées de 2006. Au-delà du rapport d'application de cette convention que le Gouvernement transmettra à l'ONU début 2016, vous assurerez le suivi de la mise en œuvre de la convention, permettant de préparer l'audition de la France.

- Le troisième plan autisme 2013-2017 est une priorité du gouvernement. Il s'inscrit dans les orientations fixées par le Président de la République lors de la conférence nationale du handicap (CNH) du 11 décembre 2014 et les engagements internationaux de la France fixant comme priorité l'inclusion et la participation sociales des personnes handicapées. Il fait des recommandations de la HAS et de l'ANESM et de l'état des connaissances scientifiques les fondements des interventions éducatives et thérapeutiques nécessaires mobilisés en fonction des besoins des personnes et des attentes des familles. Compte tenu du caractère interministériel de ce plan, vous assurerez sa mise en œuvre en vous appuyant en particulier sur sa cheffe de projet.

./.

- Conformément à la circulaire du 4 septembre 2012, vous veillerez à ce que l'élaboration des projets de loi soit systématiquement précédée d'une analyse de l'impact de la réforme sur les personnes en situation de handicap. Vous veillerez en particulier au respect de l'obligation de joindre au dossier de tout projet de loi transmis au cabinet du Premier ministre et au secrétariat général du Gouvernement une fiche « diagnostic-handicap » résumant cet impact et les conséquences tirées quant au contenu du texte.

- En tant que secrétaire du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH) vous assisterez sa nouvelle Présidente dans l'organisation des travaux de la nouvelle mandature. Vous appuierez en particulier les évolutions suivantes : mise en place d'un collège de personnes qualifiées, mise en place de la parité, mise en place d'un conseil scientifique venant en appui sur les études d'impact des lois à venir comme tout sujet de recherche et de développement, intégration de la formation-recherche-innovation comme sujet majeur du CNCPH, mise en place d'un circuit d'échanges d'informations entre le CNCPH et les nouvelles Commissions départementales de citoyenneté et d'autonomie, mise en place des liens avec le Haut Conseil de la Famille, de l'Enfance et de l'Age.

- Vous participerez au pilotage de la feuille de route « Une réponse accompagnée pour tous » dans le cadre de la mise en œuvre du rapport « Zéro sans solution ». Le fondement de ce projet est le passage d'une logique d'orientation des personnes vers des places au profit d'un parcours de vie accompagné. Les établissements et services ne sont plus des objectifs mais des leviers dans la vie des personnes concernés. Cette démarche qui vise à décloisonner et dé-segmenter l'action publique est au cœur d'une approche interministérielle, globale et inclusive. C'est un programme de réforme de grande ampleur. Il impacte les MDPH qui orientent, les Etablissements et services qui accompagnent et les modes de financement qui doivent accompagner ce mouvement.

- Des engagements ont été pris par la France au niveau international en matière de droits des personnes handicapées avec la ratification de la convention internationale des droits de personnes handicapées de 2006. Au-delà du rapport d'application de cette convention que le Gouvernement transmettra à l'ONU début 2016, vous assurerez le suivi de la mise en œuvre de la convention, permettant de préparer l'audition de la France.

- Le troisième plan autisme 2013-2017 est une priorité du gouvernement. Il s'inscrit dans les orientations fixées par le Président de la République lors de la conférence nationale du handicap (CNH) du 11 décembre 2014 et les engagements internationaux de la France fixant comme priorité l'inclusion et la participation sociales des personnes handicapées. Il fait des recommandations de la HAS et de l'ANESM et de l'état des connaissances scientifiques les fondements des interventions éducatives et thérapeutiques nécessaires mobilisés en fonction des besoins des personnes et des attentes des familles. Compte tenu du caractère interministériel de ce plan, vous assurerez sa mise en œuvre en vous appuyant en particulier sur sa cheffe de projet.

./.

- Vous piloterez des projets ou actions qui vous seront directement confiés par le CIH.

Les Conférences Nationales du Handicap sous l'autorité du Président de la République et les Comités Interministériels du Handicap que je préside constituent des échéances importantes de notre calendrier. Vous participerez activement à leur préparation et vous coordonnerez l'élaboration du rapport du Gouvernement au Parlement sur la mise en œuvre de la politique nationale du handicap après chaque CNH.

Pour l'exercice de l'ensemble de vos missions, vous vous appuierez sur les services du ministère des affaires sociales, de la santé et du droit des femmes.

Vous me rendrez compte régulièrement de l'avancée de l'ensemble des mesures de la feuille de route du CIH.

Je vous prie de croire, Monsieur le Secrétaire Général, à l'assurance de mes sentiments les meilleurs.

Manuel VALLS

PIECE JOINTE N°6 : SCHEMA RELATIF A LA GOUVERNANCE DU PLAN

Schéma 1 : Présentation des différentes structures de suivi et de mise en œuvre du plan

Comité national autisme
- Bilan annuel de l'avancée du plan
- Collecte des données auprès des différentes administrations

Comité de suivi
- Réunions trimestrielles
- Etat d'avancement des projets
- Mobilisation dans le cadre de groupes de travail

Groupes de travail
- Issus du comité de suivi , experts et administrations concernées, acteurs régionaux.

Animation du réseau des ARS
- Réunions semestrielles
- Transmission d'informations
- Centralisation des informations concernant le plan

Outils de suivi
- Compte rendus des réunions
- Tableau de bord de suivi des actions du plan
- Reporting à madame La Présidente, au Cabinet

Source : Documents SG-CIH

Tableau 1 : Réunions du Comité national autisme pendant la durée du plan

Année	Réunions du Comité national Autisme
2013	2 mai 2013
2014	18 février 2014
2015	16 avril 2015
2016	21 avril 2016

Source : SG-CIH

Tableau 2 : Réunions du comité de suivi pendant la durée du plan

Année	Réunion du Comité de suivi du plan
2013	20 janvier 20 juin 14 octobre
2014	7 avril 30 juin 17 novembre
2015	9 mars
2016	10 février 23 mars 15 juin 21 septembre 16 novembre
2017	8 mars

Source : Mission IGAS selon les données du SG CIH

PIECE JOINTE N°7 : COMPOSITION DU COMITE NATIONAL AUTISME ET DU COMITE DE SUIVI

Tableau 3 : Composition du Comité de suivi, 39 organismes membres

Organisme	Fonction
Associations : 14	
Fédération des APAJH (Association Pour Adultes et Jeunes Handicapés)	Président
	Secrétaire
APRAHM-AUTISME	Fondatrice de l'association
ASPERGER AIDE France	Présidente
AUTISME France	Présidente
AUTISTES SANS FRONTIERES	Président
COLLECTIF AUTISME	Président
Comité consultatif national des autistes de France (CCNAF)	Présidente
Croix-Rouge Française	
L'ELAN RETROUVE	Médecin coordonnateur
	Directeur Général
FEGAPEI (Fédération nationale des associations gestionnaires au service des personnes handicapées)	Président
	Directrice générale
FONDATION AUTISME (Agir et Vivre l'autisme)	Président
	Administrateur
PRO AID AUTISME	Président
Fédération SESAME AUTISME	Présidente
UNAPEI (Union Nationale des associations de parents de personnes handicapées et de leurs amis)	Présidente
	Administratrice
Administrations - Collectivités : 10	
CNSA	Directrice
	Directeur des établissements et services
	Directeur de la compensation
DGS	Directeur général
	Sous directrice
	Chargée de mission
	Chef de bureau
DGCS	Directeur
	Sous directrice
	Chef de bureau

	Sous directeur
	Chargée de mission
DGEFP	Délégué général (pi)
	Chargé de mission
DGESCO	Directrice
	Chef de bureau
	Chargée de mission
DGESIP	Directrice
	Sous-directeur
	Chargée de mission
DGOS	Directeur général
	Sous directrice
	Chef de bureau
	Chargée de mission
DGRI	Directeur général
SG MASS	Secrétaire général
	Chargé de mission
	Chef de service
ARS	DG ARS CENTRE
	DG ARS LIMOUSIN
	DG ARS NPDC
Formation : 4	
UNIFAF	Directeur du développement et des partenariats
	Secrétaire général de région
INS HEA (Institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes handicapés et les enseignements adaptés)	Directeur
UNIVERSITE Blaise Pascal CLERMONT-FERRAND	Professeur
UNIVERSITE PARIS-DESCARTES - INSTITUT DE PSYCHOLOGIE	Professeur
Recherche-Expertise professionnelle : 8	
ALLIANCE ATHENA	Directrice de Recheche
ANCRA (Association nationale de centres de ressources autisme)	Président
	Vice président
	Vice président
GNCRA	Administratrice
	Administrateur

AP4D (association pour la promotion des pratiques fondées sur des preuves en psychopathologie du développement)	Président
ARAPI (Association pour la Recherche sur l'Autisme et la Prévention des Inadaptations)	Président
CNUP (Collège National Universitaire de Psychiatrie)	Présidente
Fédération Française de Psychiatrie (FFP)	Président
RESEAU AUTISME SCIENCE	Chercheur
Fédération Française des psychomotriciens	Vice-président
Membres associés :3	
Parlement	Député
Parlement	Député
Hôpital Robert Debré	

Source : SG-CIH. Les noms des personnes ont été enlevés par la mission compte tenu de l'impossibilité de vérification d'un certain nombre de mobilités intervenues depuis transmission du tableau.

Tableau 4 : Composition de la commission nationale autisme, 80 organismes représentés

Organisme	Fonction
"collège" Associations : 30	
ACANTHE	Président
AEVE (Association autisme espoir vers l'école)	Présidente
	Directrice
AFG	Président
Alliance des 4 A (Alliance des Associations pour les personnes Asperger ou Autistes de haut niveau)	Porte-parole de l'alliance, présidente d'APIPA
Fédération des APAJH (Association Pour Adultes et Jeunes Handicapés)	Président
	Secrétaire
APEL (Association de parents d'élèves de l'enseignement libre)	Présidente
APRAHM-AUTISME	Fondatrice de l'association
ASPERGER AIDE France (Collectif autisme)	Présidente
ARISSE (Actions et Ressources pour l'Insertion sociale par le Soin et l'Education)	Président
AUTISME France (Collectif autisme)	Présidente
AUTISTES SANS FRONTIERES (Collectif autisme)	Président
CLAPEAHA (Comité de liaison et d'action des parents d'enfants et d'adultes atteints de handicaps associés)	Présidente

COLLECTIF AUTISME	Président
	Secrétaire générale
	Trésorière
	Pore parole
Comité consultatif national des autistes de France (CCNAF)	Délégué Général
Croix-Rouge Française	Déléguée national handcap
L'ELAN RETROUVE	Médecin coordonnateur
	Directeur Général
FCPE (Fédération des Conseils de Parents d'Elèves)	Président
FEGAPEI (Fédération nationale des associations gestionnaires au service des personnes handicapées)	Président
	Directrice générale
FEHAP (Fédération des Etablissements Hospitaliers & d'Aide à la Personne)	Président
	Secrétaire
	Directrice secteur médico-social
FHF	Président
	Délégué Général
FONDATION AUTISME (Agir et Vivre l'autisme) - (Collectif autisme)	Président
	Administrateur
HANDISUP Haute-Normandie	Déléguée Générale
ANECAMSP (Association nationale des équipes contribuant à l'action médico-sociale précoce)	Présidente
PAS A PAS	Présidente
Fédération PEEP (Fédération des Parents d'Elèves de l'Enseignement Public)	Présidente
PRO AID AUTISME (Collectif autisme)	Président
RAAHP - La Main à l'oreille	Vice-présidente
SAtedI (Spectre Autistique, troubles envahissants du développement - International)	Président
	Administrateur
SESAME AUTISME (Collectif autisme)	Présidente

UNAPEI (Union Nationale des associations de parents de personnes handicapées et de leurs amis) / (Collectif autisme)	Présidente
	Administratrice
"collège" Administrations - Collectivités :20	
CNAMTS	Directeur général
CNSA	Directrice
	Directeur des établissements et services
	Directeur de la compensation
DGS	Directeur général
	Sous directrice
	Chef de bureau
	Conseillère
DGCS	Directeur
	Chef de service adj
	Sous directrice
	Chef de bureau
	Sous directrice
	Chargée de mission
DGEFP	Déléguée générale
	Chargé de mission
DGESCO	Directrice
	Chef de bureau
	Chargée de mission
DGESIP	Directrice
	Sous-directeur
	Chargée de mission
DGOS	Directrice générale
	Sous directrice
	Chef de bureau adjoint
	Chef de bureau
	Chargée de mission
DGT	Directeur général
DGRI	Directeur général
	Directeur scientifique
	Responsable département
	Chargé de mission
DHUP	Directeur

	Sous-directeur
	Chef de bureau
	Chef de bureau adjoint
DREES	Directeur
	Chef de bureau
	Sous directeur
DSS	Chef de bureau
SG/DEDAC	Chargée de mission
SG MASS	Secrétaire général
	Chargée de mission
	Chef de service
ADF	Président
	Directeur général
ARF	Président
	Directeur général
ARS	DG ARS CENTRE VAL DE LOIRE
	DG ARS AQUITAINE
	DG ARS NPCP
MDPH	Directrice MDPH 95
	Directrice MDPH 37
RECTEUR	Rectrice académie de Lyon
"collège" Formation : 8	
ANFH (Association Nationale pour la Formation permanente du personnel Hospitalier)	Président
CNFPT (Centre National de la Fonction publique Territoriale)	Président
	Directeur de Cabinet
UNIFAF	Directeur du développement et des partenariats
EHESP-MSSH	Vice-Président
INS HEA (Institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes handicapés et les enseignements adaptés)	Directeur
UNAFORIS	Président
UNIVERSITE Blaise Pascal CLERMONT-FERRAND	Professeur
UNIVERSITE PARIS-DESCARTES - INSTITUT DE PSYCHOLOGIE	Professeur
"collège" Recherche-Expertise professionnelle : 18	
ALLIANCE ATHENA	Directrice de Recheche
ANCRA (Association nationale de centres de ressources autisme)	Président

ANCREAI (Association nationale des centres régionaux pour l'enfance et l'adolescence inadaptée)	Présidente
	Déléguée nationale
ANR (Agence Nationale de la Recherche)	Responsable de Programme en Sciences Cognitives
AP4D (association pour la promotion des pratiques fondées sur des preuves en psychopathologie du développement)	Président
API (Association des Psychiatres de secteur Infanto juvénile)	Président
ARAPI (Association pour la Recherche sur l'Autisme et la Prévention des Inadaptations)	Président
AVIESAN (Alliance nationale pour les services de la vie et de la santé)	
CNGE Collège national des généralistes enseignants	Président
CNQSP Collège national pour la qualité des soins en psychiatrie	Administratrice
CNUP (Collège National Universitaire de Psychiatrie)	Présidente
FFP (Fédération Française de Psychiatrie)	Président
FNO (Fédération nationale des orthophonistes)	Présidente
IRESP (Institut de Recherche en Santé Publique)	Directrice de Recherche
RESEAU AUTISME SCIENCE	Chercheur
SFP (Société Française de Pédiatrie)	Présidente
SFPEADA (Société Française de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent et Disciplines Associées)	Président
UNADREO (Union Nationale pour le Développement de la Recherche et de l'Evaluation en Orthophonie)	Président
Membres associés : 5	
ANESM	Directeur
HAS	Présidente
	Chef de projet
LE DEFENSEUR DES DROITS	Adjoint du Défenseur
	Assistante
InVS	Directrice de département
INPES	Directeur général

Source : SG-CIH. Les noms des personnes ont été enlevés par la mission compte tenu de l'impossibilité de vérification d'un certain nombre de mobilités intervenues depuis transmission du tableau

PIECE JOINTE N°8 : TABLEAUX RELATIFS A LA PROGRAMMATION

Tableau 5 : Programmation par enveloppe rapportée aux notifications des deux AE

Régions	AT AH et EH		CAMSP-CMPP	MAS-FAM-SAMSAH		SESSAD hors UE		UE	
	Place	Montant	Montant	Place	Montant	Place	Montant	Place	Montant
Auvergne-Rhône-Alpes	233%	95%	88%	144%	125%	132%	102%	108%	108%
Bourgogne-Franche-Comté	96%	100%	100%	54%	84%	156%	165%	75%	75%
Bretagne	0%	0%	88%	84%	55%	138%	115%	125%	125%
Centre-Val-de-Loire	0%	0%	303%	107%	99%	102%	100%	100%	100%
Corse	1%	53%	100%	126%	123%	198%	166%	100%	100%
Grand Est	61%	50%	119%	55%	73%	156%	186%	90%	90%
Guadeloupe	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%
Guyane	0%	0%	22%	71%	100%	0%	0%	86%	100%
Hauts-de-France	40%	39%	100%	141%	112%	104%	100%	100%	100%
Ile-de-France	27%	100%	100%	52%	100%	94%	87%	100%	100%
Martinique	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%
Normandie	32%	100%	109%	137%	101%	91%	89%	111%	111%
Nouvelle-Aquitaine	53%	38%	95%	103%	109%	96%	95%	100%	100%
Occitanie	46%	46%	58%	100%	98%	81%	101%	100%	100%
Océan Indien	69%	110%	84%	73%	54%	128%	104%	200%	200%
Pays de la Loire	82%	80%	21%	86%	100%	130%	129%	120%	120%
Provence-Alpes-Côte d'Azur	38%	40%	78%	109%	105%	84%	86%	117%	117%
Total France	**62%**	**64%**	**93%**	**86%**	**95%**	**106%**	**103%**	**100%**	**101%**

Source : Mission sur la base des données CNSA

Tableau 6 : Autorisations par enveloppe rapportées aux deux AE notifiées

Régions	AT AH et EH		CAMSP-CMPP	MAS-FAM-SAMSAH		SESSAD hors UE		UE	
	Place	Montant	Montant	Place	Montant	Place	Montant	Place	Montant
Auvergne-Rhône-Alpes	86%	93%	70%	35%	44%	89%	89%	100%	100%
Bourgogne-Franche-Comté	0%	0%	65%	29%	37%	77%	79%	100%	100%
Bretagne			0%	3%	8%	100%	100%	100%	100%
Centre-Val-de-Loire			9%	35%	38%	50%	48%	100%	100%
Corse	0%	0%	100%	14%	41%	100%	100%	100%	100%
Grand Est	0%	0%	14%	34%	41%	99%	100%	100%	100%
Guadeloupe									
Guyane			0%	80%	93%			0%	0%
Hauts-de-France	0%	0%	78%	31%	15%	66%	65%	100%	100%
Ile-de-France	0%	0%	11%	31%	39%	88%	88%	100%	100%
Martinique									
Normandie	0%	0%	55%	28%	34%	100%	100%	100%	100%
Nouvelle-Aquitaine	0%	0%	67%	35%	61%	53%	55%	92%	92%
Occitanie	0%	0%	86%	26%	9%	58%	63%	77%	77%
Océan Indien	0%	0%	8%	3%	7%	10%	6%	50%	50%
Pays de la Loire	100%	100%	100%	100%	100%	52%	52%	83%	83%
Provence-Alpes-Côte d'Azur	0%	0%	109%	64%	75%	26%	25%	100%	100%
Total France	**41%**	**19%**	**42%**	**34%**	**42%**	**72%**	**72%**	**93%**	**93%**

Source : Mission sur la base des données CNSA

Tableau 7 : Variation entre la notification et la programmation par les ARS

Régions	Notifications 3ème plan autisme AE 2014 et 2016		Programmation		Part de la programmation dans les notifications (AE 2014 à 2016)	
	Place	**Montant**	**Place**	**Montant**	**Place**	**Montant**
Auvergne-Rhône-Alpes	402	16 352 284	654	21 697 345	163%	133%
Bourgogne-Franche-Comté	165	6 226 563	142	6 918 891	86%	111%
Bretagne	170	7 442 041	175	7 442 041	103%	100%
Centre-Val-de-Loire	126	5 188 055	130	6 249 850	103%	120%
Corse	55	1 904 504	71	2 332 817	130%	122%
Grand Est	355	11 800 808	368	13 405 054	104%	114%
Guadeloupe	42	1 578 484	10	900 000	24%	57%
Guyane	70	3 247 441	49	4 026 580	70%	124%
Hauts-de-France	255	10 524 114	298	10 524 112	117%	100%
Ile-de-France	775	27 864 052	553	29 663 651	71%	106%
Martinique	16	847 441	7	280 000	43%	33%
Normandie	128	7 376 153	144	8 172 585	113%	111%
Nouvelle-Aquitaine	327	13 972 602	326	13 880 016	100%	99%
Occitanie	358	15 182 761	351	15 533 700	98%	102%
Océan Indien	196	8 608 185	216	8 688 586	110%	101%
Pays de la Loire	148	6 693 563	157	6 943 563	106%	104%
Provence-Alpes-Côte d'Azur	209	10 688 182	194	10 382 650	93%	97%
Total France	**3 797**	**155 497 232**	**3 845**	**167 041 441**	**101%**	**107%**

Source : Mission sur la base des données CNSA

Tableau 8 : Etat des lieux de la mise en œuvre de la programmation de l'enveloppe CAMSP-CMPP

Régions	Programmation 2014-2016	Dont autorisations effectives	Part des autorisations dans la programmation	Installations effectives	Part des installations effectives dans les CP notifiés
Auvergne-Rhône-Alpes	1 618 343	1 128 062	70%	903 632	73%
Bourgogne-Franche-Comté	566 656	366 138	65%	366 138	97%
Bretagne	792 000	0	0%	0	0%
Centre-Val-de-Loire	1 435 561	126 000	9%	0	0%
Corse	191 110	191 110	100%	191 110	150%
Grand Est	1 475 857	200 000	14%	200 000	24%
Guadeloupe	0	0		0	0%
Guyane	94 283	0	0%	0	0%
Hauts-de-France	1 494 220	1 169 416	78%	742 279	69%
Ile-de-France	3 492 989	372 800	11%	372 800	16%
Martinique	0	0		0	0%
Normandie	1 208 408	661 289	55%	661 289	123%
Nouvelle-Aquitaine	1 362 722	918 347	67%	918 347	96%
Occitanie	642 519	552 519	86%	440 919	59%
Océan Indien	943 661	72 914	8%	60 000	8%
Pays de la Loire	160 000	160 000	100%	160 000	32%
Provence-Alpes-Côte d'Azu	862 000	942 000	109%	782 000	106%
Total France	**16 340 329**	**6 860 595**	**42%**	**5 798 514**	**50%**

Source : Mission sur la base des données CNSA

Tableau 9 : Etat d'avancement de l'exécution de la programmation des SESSAD par région en montant et places

Régions	Programmation 2014-2016		Dont autorisations effectives		Part des autorisations dans la programmation		Installations effectives		Part des installations effectives dans les CP notifiés	
	Place	Montant	Place	Montant	Place	Montant	Place	Montant	Place	Montant
Auvergne-Rhône-Alpes	116	2 690 421	103	2 396 801	89%	89%	100	2 318 231	204%	157%
Bourgogne-Franche-Comté	43	1 332 359	33	1 048 781	77%	79%	26	864 038	165%	191%
Bretagne	59	1 475 000	59	1 475 000	100%	100%	59	1 475 000	247%	206%
Centre-Val-de-Loire	30	850 049	15	409 800	50%	48%	15	409 800	77%	74%
Corse	18	453 000	18	453 000	100%	100%	18	453 000	354%	297%
Grand Est	142	3 848 000	141	3 848 000	99%	100%	113	3 140 000	322%	319%
Guadeloupe	0	0	0	0			0	0	0%	0%
Guyane	0	0	0	0			0	0	0%	0%
Hauts-de-France	61	1 801 338	40	1 170 120	66%	65%	31	904 620	96%	90%
Ile-de-France	182	5 076 408	160	4 476 476	88%	88%	34	948 476	28%	26%
Martinique	0	0	0	0			0	0	0%	0%
Normandie	35	1 028 889	35	1 028 889	100%	100%	35	1 028 889	163%	160%
Nouvelle-Aquitaine	72	2 054 553	38	1 124 417	53%	55%	34	1 006 817	88%	88%
Occitanie	107	3 729 986	62	2 364 431	58%	63%	43	1 557 431	157%	175%
Océan Indien	68	1 660 000	7	105 000	10%	6%	0	0	0%	0%
Pays de la Loire	46	1 384 548	24	720 000	52%	52%	24	720 000	122%	120%
Provence-Alpes-Côte d'Azur	58	1 780 000	15	450 000	26%	25%	15	450 000	32%	32%
Total France	**1 037**	**29 164 551**	**750**	**21 070 715**	**72%**	**72%**	**547**	**15 276 302**	**109%**	**101%**

Source : Mission sur la base des données CNSA

Tableau 10 : Etat des lieux de l'exécution de la programmation des établissements et services adultes en montants et en places

Régions	Programmation 2014-2016		Dont autorisations effectives		Part des autorisations dans la programmation		Installations effectives		Part des installations effectives dans les CP notifiés	
	Place	Montant	Place	Montant	Place	Montant	Place	Montant	Place	Montant
Auvergne-Rhône-Alpes	279	8 832 455	99	3 918 373	35%	44%	81	3 372 535	191%	218%
Bourgogne-Franche-Comté	38	1 824 736	11	677 837	29%	37%	0	0	0%	0%
Bretagne	69	1 885 041	2	148 000	3%	8%	2	148 000	11%	20%
Centre-Val-de-Loire	49	1 799 040	17	688 000	35%	38%	15	528 000	150%	133%
Corse	35	899 371	5	368 635	14%	41%	0	0	0%	0%
Grand Est	92	3 443 303	31	1 401 265	34%	41%	31	1 401 265	84%	135%
Guadeloupe	0	0	0	0			0	0	0%	0%
Guyane	25	1 614 798	20	1 500 000	80%	93%	20	1 500 000	261%	424%
Hauts-de-France	192	5 439 979	60	792 620	31%	15%	51	612 620	171%	58%
Ile-de-France	244	13 379 385	76	5 200 000	31%	39%	20	2 000 000	20%	68%
Martinique	0	0	0	0			0	0	0%	0%
Normandie	53	3 130 357	15	1 055 000	28%	34%	0	0	0%	0%
Nouvelle-Aquitaine	146	5 989 779	51	3 641 090	35%	61%	9	307 438	29%	25%
Occitanie	82	4 195 203	21	382 132	26%	9%	14	221 830	78%	24%
Océan Indien	77	2 309 712	2	162 681	3%	7%	2	162 681	9%	17%
Pays de la Loire	54	2 880 609	54	2 880 609	100%	100%	21	630 715	153%	100%
Provence-Alpes-Côte d'Azur	64	4 450 650	41	3 336 600	64%	75%	1	34 350	8%	4%
Total France	**1 499**	**62 074 418**	**505**	**26 152 842**	**34%**	**42%**	**267**	**10 919 434**	**70%**	**77%**

Source : Missions sur la base des données CNSA

Tableau 11 : Etat des lieux de l'exécution de la programmation de l'accueil temporaire

	Programmation 2014-2016		Dont autorisations effectives		Part des autorisations dans la programmation		Installations effectives		Part des installations dans la programmation		Part des installations effectives dans les CP notifiés	
Régions	Place	Montant	Place	Montant	Place	Montant	Place	Montant	Place	Montant	Place	Montant
Auvergne-Rhône-Alpes	84	1 367 527	72	1 267 364	86%	93%	51	967 364	61%	71%	329%	156%
Bourgogne-Franche-Comté	11	443 127	0	0	0%	0%	0	0	0%	0%	0%	0%
Bretagne	0	0	0	0			0	0			0%	0%
Centre-Val-de-Loire	0	0	0	0			0	0			0%	0%
Corse	0	79 888	0	0	0%	0%	0	0	0%	0%	0%	0%
Grand Est	16	478 385	0	0	0%	0%	0	0	0%	0%	0%	0%
Guadeloupe	0	0	0	0			0	0			0%	0%
Guyane	0	0	0	0			0	0			0%	0%
Hauts-de-France	10	388 575	0	0	0%	0%	0	0	0%	0%	0%	0%
Ile-de-France	15	2 731 531	0	0	0%	0%	0	0	0%	0%	0%	0%
Martinique	0	0	0	0			0	0			0%	0%
Normandie	5	630 931	0	0	0%	0%	0	0	0%	0%	0%	0%
Nouvelle-Aquitaine	11	422 560	0	0	0%	0%	0	0	0%	0%	0%	0%
Occitanie	10	396 738	0	0	0%	0%	0	0	0%	0%	0%	0%
Océan Indien	15	960 000	0	0	0%	0%	0	0	0%	0%	0%	0%
Pays de la Loire	12	469 997	12	469 997	100%	100%	10	376 502	83%	80%	158%	149%
Provence-Alpes-Côte d'Azur	15	630 000	0	0	0%	0%	0	0	0%	0%	0%	0%
Total France	**204**	**8 999 259**	**84**	**1 737 361**	**41%**	**19%**	**61**	**1 343 866**	**30%**	**15%**	**40%**	**21%**

Source : Mission sur la base des données CNSA

PIECE JOINTE N°9 : TABLEAU RECAPITULATIF DES INSTALLATIONS D'UEM

REGIONS (Configuration antérieure à la réforme territoriale)	Académies	Année scolaire d'ouverture	Localisation UEM	Ecole d'implantation	ESMS	nb d'UEM	Commentaires /Installations 2016-2017
ALSACE	STRASBOURG	2014	BAS RHIN	Ecole Ariane Icare au Neuhof 67 000 Strasbourg	AAPEI de Strasbourg IME "Le tremplin"	1	
		2016	BAS RHIN	Ecole maternelle de Scherwiller	ADAPEI Bas Rhin SESSAD de Rosheim	1	Ouverture au 1er septembre 2016
		2015	HAUT-RHIN	Ecole maternelle du Haut-Poirier Mulhouse	Papillons Blancs du Haut-Rhin IME les Jeunes Enfants	1	
AQUITAINE	BORDEAUX	2014	GIRONDE	Ecole Osiris Gujan-Mestras	ADAPEI SESSAD	1	
		2016	GIRONDE	Ecole Anatole France Bordeaux	ADAPEI 33 SESSAD Métropole	1	Ouverture le 16 janvier 2017
		2015	DORDOGNE	Ecole Pauline KERGOMARD 24100 BERGERAC	Papillons Blancs IME Rosette Regain	1	

		2015	PYRENEES-ATLANTIQUES	Ecole maternelle rue René Olivier - 64 230 BIZANOS	ADAPEI (en association avec Autisme Pau Béarn) SESSAD Les Petits Princes (Pau)	1	
		2016	LANDES	Ecole Jules Barrouillet Saint Paul les Dax	PEP 40 SESSAD "Landes Sud Océan"	1	Ouverture fin septembre 2016
		2016	LOT-ET-GARONNE	Ecole Scaliger Agen	ALGEEI IME les Rives du Lot	1	Ouverture début septembre 2016
AUVERGNE	CLERMONT-FERRAND	2014	CANTAL	Ecole maternelle Ytrac Bourg Ytrac	ADAPEI 15 SESSAD " Les 3 vallées"	1	
		2015	ALLIER	Ecole maternelle La comète Les Chartreux 03000 Moulins	L'Envol SESSAD Clairejoie	1	
		2016	HAUTE-LOIRE	Ecole Albert Jaquard 9 rue du Kersonnier 43120 Monistrol sur Loire	Croix Rouge française SESSAD de Monistrol	1	Ouverture au 1er septembre 2016
		2016	PUY-DE-DOME	Ecole maternelle Daniel Fousson Clermont-Ferrand	Association "Les Liserons" SESSAD du Marthuret	1	Ouverture au 1er septembre 2016
BASSE-	CAEN	2014	MANCHE	Ecole maternelle Robert Doisneau	ACAIS Cherbourg IME les COTEAUX	1	

NORMANDIE				Cherbourg	FLEURIS		
		2016	MANCHE	Ecole de l'Aurore Saint Lô	Association d'Aide aux Adultes et aux Jeunes en Difficulté (AAJD) SESSAD	1	Ouverture le 21 novembre 2016
		2015	CALVADOS	Ecole Michel Trégore Caen	Association autisme apprendre autrement	1	
		Ouverture reportée en 2017	ORNE			1	Report 2017
BOURGOGNE	DIJON	2014	COTE D'OR	Ecole maternelle "La fontaine aux jardins " Quétigny	ACODEGE SESSAD centre Aurore	1	
		2016	NIEVRE	Ecole maternelle Pauline Kergomard Varennes Vauzelles	ADAPEI SESSAD Horizon 58	1	Ouverture le 15 septembre 2016
		2015	SAONE-ET-LOIRE	Ecole maternelle de Bioux Charnay-les-Macon	Papillons blancs * SESSAD	1	
		2016	YONNE	Ecole pressentie : école maternelle Marie Noël Auxerre	EPNAK 89 SESSAD multi handicap	1	Ouverture en septembre 2016

BRETAGNE	RENNES	2014	ILLE-ET-VILAINE	Ecole maternelle de Bourgchevreuil 16 boulevard des métairies Cesson Sevigné	CH Guillaume Régnier SESSAD Mille Sabords	1	
		2016	ILLE-ET-VILAINE	Ecole Jean Rostand 60 rue des Doyens A et P. Bouzat 35 700 Rennes	CH Guillaume Régnier SESSAD Mille Sabords	1	Ouverture le 27 février 2017 (Difficulté à trouver des locaux adéquats)
		2016	FINISTERE	Ecole langevin 45, rue Albert Thomas BREST	CHU de Brest SESSAD autisme	1	Ouverture le 7 novembre 2016
		2016	COTES-D'ARMOR	Ecole Yves Dollo 45 rue de Penthièvre St Brieuc	EPSMS Les Mauriers IME	1	Ouverture le 3 novembre 2016
		2015	MORBIHAN	Ecole la Rabine 1 rue Philippe Lebon Vannes	EPSMS vallée du Loch IME du pont -coët	1	
CENTRE	ORLEANS-TOURS	2014	INDRE-ET-LOIRE	Ecole maternelle Alfred de Vigny Tours	ADAPEI 37 IME les tilleuls	1	
		2016	CHER	Ecole Maryse Bastié Bourges	UGECAM Centre - ALPC IME "Le Chatelier"	1	Ouverture au 1er septembre 2016

		2016	EURE-ET-LOIR	Ecole les cytises Chartres	ADAPEI 28 IME André Brault de Luisant	1	Ouverture le 19 septembre 2016
		2016	INDRE	Ecole Jean Zay Châteauroux	ADAPEI 36 IME "Les Martinets"	1	Ouverture au 1er septembre 2016
		2015	LOIR-ET-CHER	Ecole maternelle les Sarrazines Blois	Autisme France SESSAD Dialogue autisme	1	
		2015	LOIRET	Ecole maternelle Montesquieu Boigny sur Bionne	PEP 45 SESSAD 2SAI	1	
CHAMPAGNE-ARDENNE	REIMS	2014	MARNE	Ecole maternelle Provençaux Reims	Papillons Blancs IME la Sitelle	1	
		Report 2017	ARDENNES	Sedan Travaux en cours avec ARS et collectivités territoriales	Structure autorisée à titre expérimental comparable à une UEM autisme. Il est prévu d'évaluer le fonctionnement de celle-ci au regard du cahier des charges national.	1	Report 2017
		2016	AUBE	Ecole maternelle Paul Bert Troyes	Association Française de Gestion de services et établissements pour personnes autistes (AFG)	1	Ouverture au 1er septembre 2016

		2015	HAUTE-MARNE	Ecole Maternelle Langevin Wallon Saint-Dizier	SESSAD Association Le Bois l'abesse SESSAD Le Bois l'Abesse	1	
CORSE	CORSE	2014	CORSE-DU-SUD	Ecole maternelle St Jean Avenue du Président Kennedy Ajaccio	ARSEA IME Salines	1	
		2015	HAUTE-CORSE	Ecole Georges Charpak Bastia (quartier de Toga)	Espoir Autisme Corse SESSAD Espoir	1	
FRANCHE-COMTE	BESANCON	2014	DOUBS	Ecole maternelle des Bruyères Besançon	Association d'Hygiène Sociale de Franche-Comté SESSAD Comtois	1	
		2016	JURA	Ecole application Richebourg Lons le Saunier	APEI les papillons blancs SESSAD	1	Ouverture le 22 septembre 2016
		2016	HAUTE-SAONE	Ecole du stade Vesoul	ADAPEI 70 et AHSSEA IME Dr JL Beaudouin	1	Ouverture fin septembre 2016
		2015	TERRITOIRE-DE-BELFORT	Ecole Maternelle Raymond Aubert	Association d'Hygiène Sociale (AHS) Franche	1	

				Belfort	Comté		
GUADELOUPE	GUADELOUPE	2014	GUADELOUPE	Ecole maternelle Bebian Pointe-à-Pitre	Association Aide aux Enfants Handicapés Sensoriels (AAEHS) SESSAD	1	
GUYANE	GUYANE	2014	GUYANE	Ecole Laure Polus St Laurent du Maroni	ADAPEI IME	1	
HAUTE-NORMANDIE	ROUEN	2014	SEINE-MARITIME	Ecole maternelle Catherine Graindor Rouen	Autisme 76 IME L'escale	1	
		2015	EURE	Ecole de Navarre Evreux	Association Marie Hélène SESSAD Home Pascale	1	
		2016	SEINE-MARITIME	Ecole Ancelot 6 bis rue Ernest Renan 76600 Le Havre	ALPEAIH avec un co-portage avec la Ligue havraise IME	1	Ouverture le 3 novembre 2016
ILE-DE-FRANCE	CRETEIL	2014	VAL-DE-MARNE	Ecole maternelle Charles Beuvin Créteil	Autisme 75 Sessad les Comètes	1	
		2015	SEINE-ET-MARNE	Ecole Robert Doisneau Serris	Fondation Les Amis de l'Atelier SESSAD Val d'Europe	1	

		2016	SEINE-ET-MARNE (Sud du département)	Ecole maternelle publique Jean Bonis 4, rue Robert Schuman 77000 MELUN	Fédération des APAJH SESSAD Villa Marie Louise à MONTEREAU	1	**Hors crédits plan autisme** Ouverture le 2 septembre 2016
		2016	SEINE-SAINT-DENIS	Ecole Marie Laurencin Villepinte	Association Villepinte IME Soubiran	1	Ouverture début novembre 2016 : l'enseignante mise à disposition est partie en formation « maître G », ce qui explique le retard d'ouverture.
		2017	SEINE-SAINT-DENIS		Porteur en cours d'identification	1	**Hors crédits plan autisme**
	PARIS	2014	PARIS	Ecole du Surmelin 75020	AFG SESSAD	1	
	VERSAILLES	2014	VAL-D'OISE	Ecole de la Challe Eragny sur Oise	Fondation John Bost SESSAD La clé	1	
		2016	VAL-D'OISE	Ecole maternelle Alphonse Daudet 3 rue des templiers 95 120 Ermont	APAJH du Val d'Oise SESSAD APAJH d'Argenteuil	1	Hors crédits plan autisme Date d'ouverture fixée au 28 novembre 2016 (accueil des enfants)

		2016	YVELINES	Ecole Willy Brandt Elancourt	SESSAD AIDERA	1	Ouverture en septembre 2016
		2015	ESSONNE	Ecole Louis Pergaud Sainte Geneviève des Bois	GAPAS IME Notre Ecole	1	
		2016	HAUTS-DE-SEINE	Institut St Dominique Neuilly sur Seine	Association Les Papillons blancs de St Cloud SESSAD du Val d'Or	1	Ouverture le 3 janvier 2017
LANGUEDOC-ROUSSILLON	MONTPELLIER	2014	HERAULT	Ecole maternelle Jean Moulin Mauguio	Sesame Autisme SESSAD L'ombrelle	1	
		Report 2017	AUDE	Secteur de Carcassone Ecole en cours d'identification	1er AAP infructueux. Relance des démarches par AAP ou ENI : arbitrage en cours	1	Report de l'ouverture à la rentrée scolaire 2017/2018
		2015	GARD	Groupe scolaire Dr Yves Liotard Uchaud (périphérie de Nîmes)	Association Escalières Etablissement expérimental UAS Passerelle (Unité d'accueil Spécialisée) à Nimes	1	

		Report 2017	HERAULT	Ecole en cours d'identification enlien avec le Rectorat(Implantation envisagée sur Montpellier Nord ou dans une commune de proche périphérie)		1	Report de l'ouverture à la rentrée scolaire 2017/2018(UEM initialement prévue en Lozère)
		Report 2017	PYRENEES-ORIENTALES	Ecole Françoise Dolto 27 rue Pierre Semard 66 270 LE SOLER (située à env. 9 km de Perpignan)	Association Joseph Sauvy SESSAD Poc a Mas (ENI)	1	Report de l'ouverture à la rentrée scolaire 2017/2018
LIMOUSIN	LIMOGES	2014	CORREZE	Ecole de la cité des roses 1 Rue Henri Aupert Brive la Gaillarde	ADAPEI Corrèze IME Puymaret	1	
		2016	CREUSE	Guéret	Fondation Jacques Chirac IME	1	Ouverture le 17 novembre 2016
		2015	HAUTE-VIENNE	Ecole maternelle du Roussillon Limoges	PEP 87 IME René Bonnefond *	1	
LORRAINE	NANCY-METZ	2014	VOSGES	Ecole Paul Emile Victor Epinal	AVSEA IME de Fontenoy	1	
		2016	MEURTHE ET MOSELLE	Ecole Suzanne Herbinières Villers les Nancy	Association Institution JB Thiery SESSAD	1	Ouverture au 1er septembre 2016

		2016	MEUSE	Ecole Edmond Laguerre Bar-le-Duc	ADAPEIM SESSAD	1	Ouverture au 1er septembre 2016
		2015	MOSELLE	Ecole maternelle La Moinaudière Metz-Magny	Envol Lorraine SESSAD L'oiseau Bleu (St Avold)	1	
MARTINIQUE	MARTINIQUE	2014	MARTINIQUE	Ecole maternelle C. de Bas Mission Le Lamentin	Martinique Autisme IME	1	
MIDI-PYRENEES	TOULOUSE	2014	HAUTE-GARONNE	Ecole Maternelle CRAYONS DE COULEUR Boulevard Goya Tournefeuille	CERESA SESSAD ACCES	1	
		2016	ARIEGE	Ecole Paul Delpech Varilhes	ADAPEI 09 IME	1	Ouverture en septembre 2016
		2016	AVEYRON	Ecole Jean Albert Bessières Commune de Saint Félix (Agglomération du grand Rodez)	ADPEP 12 IME	1	Ouverture en septembre 2016
		2016	GERS	Ecole Coulonges Auch	ADAPEI 32 IME	1	Ouverture en septembre 2016
		2016	LOT	Ecole maternelle de Catus (périphérie de Cahors)	CERESA SESSAD ACCES 46	1	Ouverture prévisionnelle 18 avril 2017

		2016	HAUTES-PYRENEES	Ecole Marcel Pagnol Barbazan de Bat (périphérie de Tarbes)	ADAPEI 65 IME	1	Ouverture en septembre 2016
		2015	TARN	Ecole la Viscose Albi	AGAPEI IME Alain de Chanterac	1	
		2015	TARN-ET-GARONNE	Ecole Françoise Dolto Montauban	Résilience Occitanie (RES-O) SESSAD Paul Soulié	1	
NORD-PAS-DE-CALAIS	LILLE	2014	PAS-DE-CALAIS	Ecole maternelle Henri-Grenier Saint-Nicolas-les-Arras	ADPEP 62 SESSAD Pinocchio	1	
		2015	NORD	Ecole maternelle JENNER LILLE	Action sanitaire et sociale région de Lille (ASRL) SESSAD Moulins	1	
OCEAN INDIEN	LA REUNION	2014	LA REUNION	Ecole maternelle Louise Michel 119 Rue Francois de Mahy 97410 SAINT PIERRE	Fondation père Favron SESSAD	1	
		2016	LA REUNION	Ecole Primat 30 rue du Stade de l'Est 97490 Saint-Denis Saint Denis	Association Frédéric Levavasseur SESSAD	1	Ouverture en août 2016

PAYS-DE-LA-LOIRE	NANTES	2014	LOIRE-ATLANTIQUE	Ecole Stéphane Hessel St Herblain	ADAPEI 44 IME	1	
		2015	MAINE-ET-LOIRE	Ecole Montesquieu Angers	Handicap Anjou SESSAD La Chalouère	1	
		2016	MAYENNE	Ecole petit prince LAVAL	ADAPEI 53 SESSAD	1	Ouverture en septembre 2016
		2015	SARTHE	Ecole du Champ Manon Yvré Lévêque (agglomération du Mans)	ADAPEI 72 SESSAD Trimaran L'escale	1	
		2016	VENDEE	Ecole de l'Angelmière La Roche-sur-Yon	ADAPEI - ARIA de Vendée SESSAD	1	Ouverture mi-septembre 2016
		2017	Loire Atlantiques	St Nazaire	Adossement SESSAD	1	Redéploiement crédits de l'enveloppe CAMSP du 3ème plan Ouverture en 2017 Evoqué lors de l'échange IGAS-ARS du 27 octobre
PICARDIE	AMIENS	2014	SOMME	Ecole louise Michel Amiens	TECH APAJH-LANGAGE INTEGRATION SESSAD au fil du temps	1	

		2015	AISNE	Ecole Georges Bachy St Quentin	Autisme 02 SESSAD un jour bleu	1	
		2016	OISE	Ecole Elsa Triolet Beauvais	Association "La nouvelle Forge" SESSAD "De l'arbre"	1	Ouverture prévue initialement en novembre 2016. Report lié à un pb de pollution des sols. Date ouverture prévisionnelle : 24 avril après visite de sécurité puis visite de conformité
POITOU-CHARENTES	POITIERS	2014	CHARENTE	Ecole maternelle Ronsard2 boulevard J. MonodMa Campagne16000 Angoulême	ADAPEI 16IME Les Rochers, Soyaux	1	
		2015	CHARENTE-MARITIME	Ecole maternelle Emile Combes Saintes	ADEI 17 IME Les Côteaux - St Georges Les Côteaux	1	
		Report 2017	DEUX-SEVRES	Ecole Jean Jaurès Niort	Co-portage ADAPEI 79 et GPA 79-16 (qui gère le dipositif de repérage diagnostic précoce) SESSAD	1	Ouverture en septembre 2017
		2016	VIENNE	Ecole Tony Laine	AFG autisme	1	Ouverture le 1er

				Poitiers	SESSAD		septembre 2016
PROVENCE-ALPES-COTE-D'AZUR	AIX-MARSEILLE	2014	BOUCHES-DU-RHONE	Ecole maternelle de la Bricarde Marseille	Association Autisme Prévention Recherche (APAR) SESSAD	1	
		2017	BOUCHES-DU-RHONE	Ecole maternelle des Dames 6, rue du Terras 13002 Marseille	Association ARI	1	Ouverture prévisionnelle en septembre 2017 (Report : initialement janvier mais retard lié aux négociations sur le choix de l'école avec la Municipalité). Formations Professionnels et parents mi-juin/début juillet+1 j fin septembre
		2016	ALPES DE HAUTE-PROVENCE	Ecole de la Ponsonne Manosque	ADAPEI 04 SESSAD Les oliviers	1	Ouverture prévue en novembre 2016 après travaux en octobre.
		2016	HAUTES-ALPES	Ecole maternelle Fontreyne GAP	PEP 05 SESSAD Jean Cluzel	1	Ouverture 14 novembre

		2015	VAUCLUSE	Ecole Camille Claudel Avignon	Association La Bourguette SESSAD Le petit jardin	1	
	NICE	2014	VAR	Ecole maternelle de Camille Saint Saens, quartier du Mourillon Toulon	AIDERA IME La Frégate	1	
		2015	ALPES-MARITIMES	Ecole maternelle les Orchidées NICE	Autisme Apprendre Autrement IME les COTEAUX D'AZUR	1	
RHONE-ALPES	LYON	2014	LOIRE	Ecole maternelle Lamartine Saint-Jean-Bonnefonds	Association Présention Soins (APS) SESSAD	1	
		2016	AIN	Ecole de prévessins Moëns Secteur : Bassin Gex-Bellegarde	PEP 01 SESSAD du Bugey	1	Ouverture au 1er septembre 2016
		2015	RHONE	Ecole maternelle François Truffaut (Lyon 5ème)	APAJH SESSAD L'escalade	1	
		2016	RHONE	Ecole maternelle Anatole France 12 avenue de la Division Leclerc 69200 Vénissieux	AFG Sessad Emile Zola de Villeurbanne	1	Ouverture au 3 octobre 2016 (formation équipe et rencontre avec les parents en

							amont)
	GRENOBLE	2014	ISERE	Ecole Paul Langevin Echirolles	EPISEAH IMP Le cochet	1	
		2016	ARDECHE	Ecole de Vals les Bains Secteur : Bassin Aubenas Vals les Bains	Association de Béthanie IME les Jardins de Tisserands (Chassiers).	1	Ouverture au 1er septembre 2016
		2016	DROME	Ecole Ferdinand Buisson Valence	APAJH SESSAD	1	Ouverture au 1er septembre 2016
		2016	SAVOIE	Ecole du champ de Mars Alberville	APEI IME	1	Ouverture au 1er septembre 2016
		2015	HAUTE-SAVOIE	Ecole maternelle L'arlequin Cran Gevrier (limitrophe Annecy)	GCSMS Autisme France SESSAD Autisme 74	1	

PIECE JOINTE N°10 : PRESENTATION DES FICHES ACTIONS RELATIVES A LA FORMATION DANS LE 3EME PLAN AUTISME

FICHE ACTION	DESCRIPTIF DE L'ACTION	OBJECTIFS VISES	OPERATEURS	FINANCEMENT	CALENDRIER
Fiche action 29 : **Formation des professionnels de santé**	Introduire des notions relatives au socle des connaissances sur les TED et l'autisme dans les cursus de formation des professionnels de santé (personnels médicaux et paramédicaux)	Permettre une prise en charge « adaptée » au handicap	DGESIP, DGOS Universités et/ou Instituts de formation des professionnels de santé dans le cadre de conventionnements.	Sans coût particulier car les actions proposées s'intègrent déjà dans les formations des personnels de santé déjà financées	Mise en œuvre à partir de la rentrée 2013
Fiche action 30 : **Formation continue des professionnels de santé** **Développement Professionnel Continu (DPC)**	Favoriser la mise en œuvre de programme de DPC sur l'autisme notamment à travers les orientations nationales de DPC	Développer des programmes de DPC sur l'autisme et sur les RBP Intervenir plus précocemment aupres des personnes Mettre en œuvre des diagnostics formalisés conformes aux RBP	DGOS	Enveloppe DPC	Arrêtés DGOS 2013, 2014 et 2015
Fiche action 31 : **Contenus de formation dans le champ du travail social**	Définir des contenus de formation de formateurs adaptés à l'état des connaissances connaissances dans le cadre des diplômes de	Faire évoluer, en adaptant à chaque niveau de diplôme, les contenus de formation des travailleurs sociaux, afin de tenir compte de	Actions à court terme : DGCS, CNSA, ANCRA, UNAFORIS, Opérateurs locaux : les CRA	Sous enveloppe dans le cadre des subventions DGCS à UNAFORIS et à l'ANCRA.	2013 : Signature d'une convention cadre UNAFORIS -ANCRA, sous le patronage de la DGCS

	travail social, quel qu'en soit le niveau, et/ou des formations complémentaires du domaine de la formation professionnelle continue ; Sensibiliser les établissements de formation aux nouvelles connaissances et compétences à acquérir. Permettre et soutenir une harmonisation des contenus de formations par le biais de l'UNAFORIS A moyen / long terme (dans le cadre d'une évolution des référentiels métiers) Intégrer la sensibilisation à l'autisme et aux TED au travail en cours de refonte des diplômes de niveau V (DEAVS et DEAMP) ; Intégrer la formation aux méthodes éducatives dans le cursus des Educateurs specialisés.	l'actualisation des connaissances en matière d'autisme et d'accompagnement des publics concernés. Faire évoluer concrètement les pratiques de formation sur le sujet.	Actions à moyen et long terme : DGCS, dans le cadre de la CPC travail social.		Mise en chantier de la définition des contenus de formation et des actions de formation de formateur entre l'ANCRA et UNAFORIS. Démarrage de la sensibilisation des établissements de formation par les CRA - Intégration de l'autisme dans les travaux du groupe de travail de la CPC sur les diplômes de niveau V 2014 Poursuite de la généralisation de ces axes dans les formations Adoption d'un mandat de la CPC sur les diplômes de niveau III

Fiche action 32 : **Formation continue des personnels des ESMS :** **Un plan d'action national d'accompagnement au changement**	Déployer un plan d'action national de formation continue pour les personnels des ESMS. Définition pour chaque OPCA, d'un cahier des charges national basé sur les recommandations du plan autisme	Soutenir la diffusion de l'état des connaissances et des RBP, au sein des ESMS. Faciliter le cas échéant la conduite du changement au sein des structures Diffuser un état des connaissances relatives aux TED Doter les agents d'une meilleure connaissance des différentes méthodes d'évaluation et d'accompagnement des personnes avec autisme ou autres TED, Favoriser la réflexion et les échanges de pratiques entre les participants pour permettre, le cas échéant, la conduite du changement au sein des ESMS. Accompagner au mieux les évolutions des modes de prise en charge au sein des ESMS et permettre une ré-interrogation des	OPCA du secteur (UNIFAF-UNIFORMATION-ANFH- CNFPT) en lien avec l'ANCRA, la CNSA et la DGCS Au plan régional : Les CRA	Fonds mutualisés des OPCA et plans de formations des ESMS CNSA : pour 2013, environ 700.000 euros (section IV de son budget pour les deux OPCA indiqués en amont), 1 M€ pour chacune des années 2014 et 2015	2013 : Premier trimestre : signature des conventions CNSA-OPCA (et CNSA-CNFPT) pour une déclinaison du cahier des charges En fonction de la date de signature effective : premières formations. 2014 : Mobilisation des ARS avec un plan d'action régional pour la formation à l'autisme.

		pratiques à l'aune des RBP.			
Fiche action 33 **Formation initiale et continue dans l'Education Nationale**	Formation initiale des enseignants qui relève de la compétence des écoles supérieures du professorat et de l'éducation (ESPE) La formation continue, de deux catégories de personnels intervenant auprès des élèves autistes ou TED : - Ceux placés sous la responsabilité de l'éducation nationale - ceux placés sous la responsabilité des collectivités territoriales (ATSEM, ATOS…). Développer des modules d'initiatives nationales continues et pluri catégorielles, portant sur la scolarisation des élèves autistes ou avec TED Entretenir, voire renforcer les formations proposées des corps d'inspection et tout particulièrement	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 RBP.	DGESCO et Rectorats	Éducation nationale pour ses acteurs	

	des Inspecteurs d'académie et inspecteurs pédagogiques régionaux, Faire connaître et illustrer les modules de formation en ligne sur éduscol concernant les adaptations pédagogiques pour les élèves autistes ou avec TED ; Développer une offre de formation ou d'accompagnement sous la forme de pôles ressources à destination des enseignants au niveau national ou académique Adapter la formation des conseillers pédagogiques généralistes				
Fiche action 34 **Formation de formateurs**	Déployer sur l'ensemble du territoire national, les formations relatives à l'état des connaissances sur l'autisme et les TED par le biais des formateurs formés dans le cadre du	Améliorer la connaissance des professionnels et des usagers sur l'autisme et les TED, par la mise en œuvre de la formation de formateurs prévue à la mesure 5 du plan	DGS et directions centrales (dont DGCS) ainsi que la CNSA Comité technique associant les partenaires au niveau national : DGS, DGCS, DGOS, CNSA, DGESCO,	Subvention ANCRA/ANCREAI : 50 000 € par DGS Financement complémentaire possible auprès de la CNSA après l'évaluation	2013-2014-2015

	précédent plan (mesure 5 du plan 2008 – 2010). 1) préciser et mettre en place la gouvernance (structures, procédures) 2) réaliser une évaluation de la mise en œuvre de la circulaire interministérielle n°DGS/MC4/DGCS/DGOS/CNSA/2011/146 du 15 avril 2011 relative à la diffusion régionale du corpus commun de connaissances sur l'autisme et les TED	autisme 2008-2010 ; 3) faciliter le redéploiement des formations en région	ANCRA/ANCREAI … Lien avec les ARS : concertation avec les référents autisme Opérateurs techniques : ANCRA et ANCREAI	du dispositif	
Fiche action 35 : Formations universitaires	Promouvoir des formations de niveau Licence et Master TED et troubles du spectre autistique.	Découvrir la diversité des méthodes existantes compatibles avec les RBP Les compétences métiers acquises dans le cadre de la formation leur permettront d'effectuer les choix adéquats. Favoriser le développement de cursus articulés avec d'autres formations diplômantes,	Universités et établissements de formation en travail social	Dans le cadre des procédures habituelles de financement des formations habilitées par le ministère dans le cadre des contrats d'établissement	Mise en œuvre à partir de la rentrée 2013

		notamment celle d'éducateur specialisé. contribuer à l'évolution des contenus de la formation des éducateurs			
Fiche action 23 Formation et accompagnement des aidants familiaux	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 Elaborer un cahier des charges national des formations en partenariat avec les associations de familles Mettre en place un pilotage national en charge d'impulser, soutenir, harmoniser les actions de formation proposées aux aidants familiaux notamment par les CRA et leurs partenaires en région ; - Définir la nature et le coût des actions à	Le diagnostic de l'autisme entraîne un bouleversement dans la vie des personnes concernées et leur entourage. L'accompagnement au quotidien est d'autant plus éprouvant que les aidants familiaux ne sont pas formés. Il convient donc de leur offrir les connaissances et les outils essentiels pour faire face à ces troubles	CNSA et ANCRA en tant que « tête de réseau », avec un poste dédié de « coordonnateur relais ». Les CRA	CNSA : crédits inscrits en section IV de son budget. Le plan de financement sera arrêté au vu des différents postes budgétaires (nombre de sessions, nombre de participants, outils pédagogiques, frais de déplacements,…) et dans le respect du cahier des charges.	1 er semestre 2013: écriture du cahier des charges concertation avec les associations représentatives autour du cahier des charges et du déploiement de l'action. 2d semestre 2013: conventionnement avec l'ANCRA, permettant de lancer une action nationale limitée à quelques régions et de modéliser l'ensemble du processus A partir de 2014 : poursuite du conventionnement avec l'ANCRA en qualité de tête de réseau dans une perspective de déploiement national.

	mener dans le cadre du programme de formation et se doter d'outils pour permettre leur évaluation ;				
Fiche action 20 Améliorer la prise en compte des besoins de compensation des personnes avec autisme ou autres TED par les MDPH	Mettre en place des formations pour les membres des équipes pluridisciplinaires via le Centre National de la Fonction Publique Territoriale (CNFPT) Elaborer un cahier des charges type, voire une offre nationale harmonisée dans le cadre de la convention CNFPT-CNSA signée en application de l'article L.146-4-3 du Code de l'action sociale et des familles	Faciliter les démarches des familles Améliorer l'évaluation du besoin de compensation et la pertinence des orientations	CNSA, ANCRA, MDPH, CNFPT		Définition des contenus de formation autisme pour les MDPH dans le cadre de la convention CNFPT-CNSA 2014 et 2015, mise en œuvre des formations
Fiche action 4 Outils de diagnostic précoce	Former les professionnels aux tests de dépistage ADI et ADOS en définissant un programme de formation en lien avec les ARS et les professionnels universitaires	Améliorer l'accès au diagnostic précoce selon les recommandations de la HAS	ARS CRA Sociétés savantes	Dotation de 1 350 000 euros ciblé au sein de la DAF	2013 : définition des programmes de formation de formateurs 2014 : déploiement des formations
Fiche action 16	Former les professionnels libéraux	Améliorer l'accès aux soins des personnes	DGOS DGCS		Juin 2013 : réunion du

Accès aux soins somatiques	et hospitaliers Des actions seront définies dans la cadre de la stratégie gouvernementale de prise en compte du handicap	autistes	DSS CNSA ANCRA ARS		CIH

PIECE JOINTE N°11 : LISTE DES FORMATIONS AUX AIDANTS FINANCES

Tableau 12 : Appel à projets 2013 – Actions réalisées en 2014

CRA	Intitulé du projet	Type d'action		Action Reconduite	Action nouvelle
		Type 1	**Type 2**		
Alsace	Comprendre les Troubles Envahissants du Développement (TSA) (destiné aux aidants familiaux d'enfants et d'adolescents)	X			X
	Comprendre et accompagner les adultes avec TED (TSA) sans déficience intellectuelle	X			X
	Stimuler le développement de son enfant atteint de TED (TSA) - Faire face aux comportements difficiles (destiné aux aidants familiaux d'enfants et d'adolescents)		X		X
Languedoc Roussillon	Formation des familles à l'état des connaissances	X			X
	Programme d'entrainement aux habiletés parentales (cible : parents d'enfants de moins de 6 ans, dont l'enfant a été diagnostiqué TSA au cours de l'année qui précède)		X		X
Midi-Pyrénées	Mieux comprendre, mieux vivre au quotidien	X			X
	Ateliers thématiques		X		X
Nord - Pas de Calais	Comprendre l'autisme et ses implications sur la vie quotidienne- droits, démarches et dispositifs	X			X
	Week-end familles	X			X
	Les principes de l'éducation structurée		X		X
	Autisme et troubles du comportement		X		X
PACA	Les TSA : état des connaissances, information et compréhension des personnes avec TSA	X			X
	Les comportements-problèmes, comment les comprendre, les prévenir et les gérer		X		X
Rhône-Alpes	Première PAGE (Parents Acteurs de la Guidance de leur	X			X

	Enfant). Public cible = enfants de moins de 6 ans				
	Autisme et dispositifs	X			X
	Guide des aidants		X		X
	Accessibilité		X		X
	Ateliers des aidants		X		X
Guyane	Comprendre et accompagner la personne autiste en Guyane	X			X
	Soutien à la fratrie		X		X

Tableau 13 : Appel à projets 2014 – Actions réalisées en 2015

CRA	Intitulé du projet	Type d'action		Action Reconduite	Action nouvelle
		Type 1	Type 2		
Alsace	Comprendre les Troubles Envahissants du Développement (TSA) (Cible: aidants d'enfants et d'adolescents)	X		X	
	Stimuler le développement de son enfant atteint de TED (TSA) - Faire face aux comportements difficiles (cible : aidants d'enfants de 2 à 7 ans avec un certain degré de retard de développement)		X	X	
Aquitaine	Formation des aidants familiaux à l'accompagnement des enfants et jeunes adolescents avec TSA	X			X
	Formation des aidants familiaux à l'accompagnement des grands adolescents et adultes avec TSA	X			X
Basse Normandie	Autisme et TSA : des repères pour les parents	X			X
	Autisme de haut niveau, syndrome d'Asperger : vers l'autonomie personnelle et sociale des adolescents et jeunes adultes		X		X
Bretagne	Aide aux aidants familiaux de Bretagne	X			X
Centre	Connaissances, communication, parcours et droits de la personne avec autisme	X			X
Champagne-Ardenne	Comprendre les TSA, connaître les réponses existantes, s'approprier ses droits	X			X
	Améliorer la qualité de vie des personnes avec TSA et de leur famille		X		X
Franche - Comté	Formations d'aide aux aidants en région Franche-Comté	X			X
	Ateliers enfants		X		X
	Ateliers adolescents et adultes		X		X
Haute Normandie	Compréhension et connaissance de l'autisme	X			X
	La communication (thématique destinée aux aidants familiaux d'enfants avec une forme d'autisme associée à un retard d'acquisition et de développement)		X		X
	Les soins somatiques / Les particularités sensorielles		X		X
	Les adaptations de la vie quotidienne (présentation des stratégies éducatives permettant d'aider les personnes avec autisme sans déficience intellectuelle associée (enfants/adultes)		X		X

Languedoc Roussillon	Programme d'entrainement aux habiletés parentales (cible : parents d'enfants de moins de 6 ans, dont l'enfant a été diagnostiqué TSA au cours de l'année qui précède)		X	X	
Lorraine	Mieux comprendre les TED	X			X
	Mieux répondre aux besoins de la personne avec TED		X		X
Midi Pyrénées	Comprendre les TSA (public cible : 0-6 ans)	X		X	
	Communication, autonomie, comportement : aider son enfant au quotidien		X	X	
	L'adolescence et l'âge adulte : problématiques spécifiques		X	X	
Nord Pas de Calais	Comprendre l'autisme et ses implications sur la vie quotidienne - droits, démarches et dispositifs	X		X	
	Week-end familles	X		X	
	Les principes de l'éducation structurée		X	X	
	Les comportements-problèmes dans l'autisme		X	X	
Pays de Loire	Comprendre le fonctionnement des enfants présentant des TED et les implications dans la vie quotidienne	X			X
	Comprendre et accompagner les changements corporels et comportementaux des adolescents avec TED		X		X
Picardie	Mieux connaître les TED pour s'ajuster, anticiper et prévenir les difficultés	X			X
PACA	Les TSA : état des connaissances, informations et compréhension des personnes avec TSA	x		x	
	Vivre avec un frère ou une sœur avec autisme		x		X
	La période de l'adolescence chez la personne avec TSA		x		X
	Les difficultés de communication des adolescents avec TSA		x		X
Océan Indien	Comprendre et accompagner les personnes atteintes de TED	X			X
	Les personnes avec TED : aspects de la vie quotidienne de l'enfant à l'âge adulte		X		X
Rhône-Alpes	Première PAGE. Public cible = enfants de - de 6 ans	X		X	
	Autisme et dispositifs	X		X	
	Accessibilité		X	X	

Tableau 14 : Appel à projets 2015 – Actions réalisées en 2016

CRA	Intitulé du projet	Type d'action		Action Reconduite	Action nouvelle
		Type 1	Type 2		
Alsace	Comprendre les Troubles Envahissants du Développement (TSA) (Cible: aidants d'enfants et d'adolescents)	X		X	
Aquitaine	Comment accompagner une personne avec TSA *(sessions spécifiques pour les aidants d'enfants et jeunes adolescents et sessions spécifiques pour aidants de grands adolescents et adultes)*	X		X	
	Atelier d'approfondissement pour l'accompagnement des personnes avec TSA		X		X
Auvergne	Aidants familiaux de personnes avec autisme : 8 ateliers pour échanger, comprendre et faire face	X			X
Basse Normandie	Autisme et TSA : des repères pour les parents	X		X	
	Comportements-problèmes chez les personnes avec TSA : mieux comprendre pour faire face		X		X
Bourgogne	Autisme et TSA : comprendre, communiquer, accompagner, agir	X			X
	Pour améliorer la qualité de vie des personnes avec TSA : favoriser une meilleure inclusion (sociale, scolaire, professionnelle…)		X		X
Bretagne	Aide aux aidants familiaux de Bretagne	X		X	
Centre	Connaissances, communication, parcours et droits de la personne avec autisme	X		X	
	De l'accompagnement de mon enfant aux démarches spécifiques		X		X
Champagne Ardenne	Autisme et TSA : comprendre, communiquer, agir	X		X	
	Améliorer la qualité de vie des personnes avec TSA et de leur famille		X		X
Franche Comté	Ateliers enfants		X		X
	Ateliers adolescents et adultes		X		X
Haute Normandie	Compréhension et connaissance de l'autisme	X		X	
	Préparer la vie sociale et professionnelle (Milieu ordinaire, protégé et spécialisé) d'adultes porteurs d'un TSA		X		X
	Accompagner les adultes porteurs d'un TSA vers une meilleure autonomie. Les adaptations de la vie quotidienne.		X		X

Ile-de-France	Le diagnostic de l'autisme : et après ?	X			X
	L'autisme au quotidien		X		X
Languedoc Roussillon	Programme d'entrainement aux habiletés parentales (cible : parents d'enfants de moins de 6 ans, dont l'enfant a été diagnostiqué TSA au cours de l'année qui précède)		X	X	
Limousin	Mieux comprendre les TSA pour intervenir au quotidien	X			X
	Comprendre, prévenir et gérer les comportements problèmes		X		X
	Perspectives pour un accompagnement adapté à la sexualité des personnes avec TSA		X		X
	Les principes de l'éducation structurée		X		X
Lorraine	Mieux comprendre les TED	X		X	
	Mieux répondre aux besoins de la personne avec TED		X	X	
Midi Pyrénées	Comprendre les TSA (public cible : 0-6 ans)	X		X	
	L'adolescence et l'âge adulte : problématiques spécifiques		X	X	
	Aider son enfant au quotidien (public : familles d'enfants accueillis en ESMS)		X		X
Nord Pas de Calais	Fonctionnement autistique, droits, orientations et démarches	X		X	
	Week-end : Comprendre et accompagner	X		X	
	Les principes de l'éducation structurée		X	X	
	Les comportements-problèmes enfants-adolescents/adultes		X	X	
	Week-end : pour aller plus loin		X		X
Pays de Loire	Comprendre le fonctionnement des enfants présentant des TED	X			X
	Comprendre le fonctionnement des adolescents et jeunes adultes présentant des TED	X			X
	L'aménagement et la gestion de la vie quotidienne des adolescents avec TED		X		X
Picardie	Aidants familiaux d'enfants avec syndrome d'Asperger : mieux connaître leurs spécificités pour mieux vivre au quotidien en famille		X		X
Poitou Charentes	Connaître et accompagner les personnes avec TSA	X			X
	Aidant d'enfants de moins de 7 ans : l'accompagnement au quotidien dans la découverte d'un TSA		X		X

PACA	Les TSA : état des connaissances, informations et compréhension des personnes avec TSA	X		X	
	Vivre avec un frère ou une sœur avec autisme		X	X	
	Les comportements-problèmes chez les personnes avec TSA de 16-25 ans avec un déficit cognitif associé : quels liens avec les aspects sensoriels, somatiques et la sexualité de la personne ?		X		X
	Les comportements- problèmes chez les personnes avec TSA de 16-25 ans sans déficit cognitif associé : quels liens avec les aspects sensoriels, somatiques et la vie affective /sexuelle de la personne ?		X		X
Océan Indien	L'accompagnement au quotidien des personnes avec TSA / Week-ends familles (Réunion)	X			X
	L'accompagnement au quotidien des personnes avec TSA / WE familles (Mayotte)	X			X
	L'accompagnement au quotidien des adultes avec TSA/ WE familles (Réunion)		X		X
	L'accompagnement au quotidien des personnes présentant un syndrome d'Asperger / WE familles (Réunion)		X		X
Rhône Alpes	Première PAGE (Parents Acteurs de la Guidance de leur Enfant)	X		X	
	Autisme et dispositifs	X		X	

Tableau 15 : Appel à projets 2016 – Actions réalisées en 2017

CRA	Intitulé du projet	Type d'action		Action Reconduite	Action nouvelle
		Type 1	Type 2		
Alsace	Comprendre les TED	X		X	
Aquitaine	Comment accompagner une personne avec TSA	X		X	
	Atelier d'approfondissement pour l'accompagnement des personnes avec TSA		X	X	
Auvergne	Aidants familiaux de personnes avec autisme : huit ateliers pour échanger, comprendre et faire face	X		X	
Basse Normandie	Autisme et TSA : des repères pour les parents	X		X	
	La scolarisation d'un enfant avec Troubles du Spectre Autistique		X		X
Bourgogne	Autisme et TSA : comprendre, communiquer, accompagner, agir	X		X	
	Les comportements problèmes au quotidien : les comprendre, les prévenir, les accompagner		X		X
	Vie sexuelle et affective (VAS)		X		X
Bretagne	Aide aux aidants familiaux de Bretagne	X		X	
Centre	Connaissances, communication, parcours et droits de la personne avec autisme	X		X	
Champagne Ardenne	Pour une meilleure connaissance et prise en compte de l'Autisme et des TSA	X		X	
	Améliorer la qualité de vie des personnes porteuses du syndrome d'Asperger et leur famille		X		X
	Améliorer la qualité de vie des enfants/adolescents avec autisme et leur famille		X		X
	Améliorer la qualité de vie des adultes avec autisme et leur famille		X		X
Franche Comté	Mieux comprendre l'autisme	X		X	
Haute Normandie	Compréhension et connaissance de l'autisme	X		X	
	La communication		X	X	
	Les adaptations de la vie quotidienne		X	X	

	Vie affective et sexualité des personnes avec TSA		X		X
Ile-de-France	Le diagnostic de l'autisme : et après ?	X		X	
	L'autisme au quotidien : cycle enfant		X	X	
	L'autisme au quotidien : cycle adulte		X	X	
Languedoc Roussillon	Programme d'information et de sensibilisation à destination des aidants d'adolescents et de jeunes adultes ayant un TSA	X			X
	Accompagnement parental après une première annonce diagnostic de TSA		X	X	
Lorraine	Mieux comprendre les troubles du spectre autistique	X		X	
	Pour une meilleure qualité de vie des personnes avec TSA – Mieux adapter leur environnement		X	X	
Midi Pyrénées	Comprendre les troubles du spectre autistique	X		X	
	L'adolescence et l'âge adulte : problématiques spécifiques		X	X	
	Aider son enfant au quotidien		X	X	
Nord Pas de Calais	Compréhension de l'autisme et ses implications dans la vie quotidienne	X		X	
	Week-end : Comprendre et accompagner	X		X	
	Week-end : pour aller plus loin		X	X	
	Les principes de l'éducation structurée		X	X	
	Les comportements-problèmes dans l'autisme		X	X	
Pays de Loire	Comprendre l'autisme	X		X	
	Aménagement et gestion de la vie quotidienne		X	X	
Picardie	Mieux comprendre les Troubles du Spectre Autistique pour s'ajuster, anticiper et prévenir les difficultés	X		X	
Poitou Charentes	Week end	X			X
	L'accompagnement au quotidien dans la découverte d'un TSA		X	X	
Océan Indien	Réunion : «Week-ends : L'accompagnement au quotidien des personnes avec TSA »	X		X	
	Réunion : « Week end : L'accompagnement au quotidien des personnes adultes avec TSA »		X	X	
	Mayotte : « L'accompagnement au quotidien des personnes avec	X		X	

	TSA »				
Rhône Alpes	Première PAGE (Parents Acteurs de la Guidance de leur Enfant	X		X	
	Accessibilité		X	X	

PIECE JOINTE N°12 : RELATIVE A L'EXPLOITATION STATISTIQUE DE L'ENQUETE ES HANDICAP 2014

Liberté • Égalité • Fraternité
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

Ministère de l'économie et des finances
Ministère des affaires sociales et de la santé
Ministère du travail, de l'emploi, de la formation professionnelle et du dialogue social

Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques
Sous-direction de l'observation de la solidarité
Bureau du handicap et de la dépendance
Dossier suivi par : Laurence Dauphin
Tel : +33 (0) 1 40 56 82 19
Mél : mailto:laurence.dauphin@sante.gouv.fr

Paris, le 14 février 2017
DREES-BHD N° 09/2017

Note à l'attention de
Delphine Corlay, inspectrice des affaires sociales
Claire Compagnon, inspectrice des affaires sociales

Objet : Actualisation de la note n°14/2013 à partir des données de l'enquête ES handicap 2014.

Comme convenu lors de la réunion du 3 octobre 2016 vous trouverez ci-après les tableaux demandés issus de l'exploitation de l'enquête ES 2014, réalisée par la DREES auprès des établissements et services pour personnes handicapées.

Cette note est une actualisation de celle du 5 février 2013 (n°14/2013).

La première partie fournit des données de cadrage sur les structures et les places disponibles dans les établissements et services pour personnes handicapées.

La deuxième partie présente spécifiquement les structures agréées « autisme », ainsi que la répartition des personnes ayant comme pathologie déclarée « autisme ou autres TED » ou « psychose infantile ». Le type d'accueil de jour et d'hébergement des enfants et des adultes présentant ces troubles sont également fournis. Enfin, la situation avant l'entrée en établissement pour les personnes entrées en 2014 est présentée.

Relativement peu de personnes ont des déficiences motrices, sensorielles ou viscérales associées aux troubles autistiques. En effet, les personnes ayant comme pathologie « autisme ou autres TED » ou « psychose infantile » ont essentiellement comme déficience principale une déficience intellectuelle, psychique ou du langage (95% des cas). Un tiers des personnes n'ont pas de déficience associée déclarée. Lorsque celle-ci est renseignée, elle est également essentiellement intellectuelle, psychique ou du langage.

Le Sous-directeur de l'Observation de la solidarité

Patrick Aubert

1. Données de cadrage[1]

1.1 *Enfants et adolescents : données générales*

Distribution des structures, du nombre de places installées et du nombre d'enfants et adolescents accueillis, selon le type de structure, situation au 31 décembre 2014

Type de structure	Nombre de structures	Nombre de places installées	Nombre de personnes accueillies
Établissements d'éducation spécialisée			
Institut médico-éducatif (IME)	1 216	69 233	69 959
Institut thérapeutique, éducatif et pédagogique (ITEP)	412	15 558	15 195
Établissement pour enfants et adolescents polyhandicapés	200	5 651	5 670
Établissement pour déficients moteurs	137	7 386	7 056
Institut pour déficients visuels	29	1 590	1 456
Établissement pour déficients auditifs	76	5 182	4 930
Institut d'éducation sensorielle pour enfants sourds/aveugles	14	804	786
Établissement expérimental pour l'enfance handicapée	83	1 523	1 659
Établissement d'accueil temporaire d'enfants handicapés	17	221	342
Jardin enfants spécialisé	8	166	181
Services à domicile et ambulatoires			
Services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD)	1 569	50 164	50 975
Centres médico-psycho-pédagogiques (CMPP)	314	--	--
Centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP)	263	--	--
Total	**4 338**	**157 478**	

Note : Le total général n'est pas calculé du fait des doubles comptes possibles.
Certaines personnes sont accueillies à temps partiel, ainsi il peut y avoir plus de personnes accueillies que de places installées.
Champ : Structures pour enfants handicapés – France métropolitaine et DOM
Source : DREES, enquête ES-handicap 2014

[1] ER n°975 « L'offre d'accueil des personnes handicapées dans les établissements et services médico-sociaux entre 2010 et 2014 » http://drees.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/er975.pdf

Répartition des places selon l'agrément de clientèle dans les structures pour enfants et adolescents handicapés. Situation au 31 décembre 2014

Agrément de clientèle	Nombre de places	Répartition (%)
Déficients intellectuels avec ou sans troubles associés	74 481	47,3
Déficients psychiques (y compris troubles de la conduite et du comportement avec ou sans troubles associés)	22 041	14,0
Déficients intellectuels et déficients psychiques avec ou sans troubles associés	7 240	4,6
Autisme et troubles envahissants du développement avec ou sans troubles associés	**9 680**	**6,1**
Déficients moteurs avec ou sans troubles associés	12 948	8,2
Traumatisés crâniens avec ou sans troubles associés	329	0,2
Déficients visuels avec ou sans troubles associés	5 518	3,5
Déficients auditifs avec ou sans troubles associés	9 865	6,3
Troubles sévère du langage	3 035	1,9
Polyhandicapés	9 347	5,9
Autre agrément	2 994	1,9
Total places	**157 478**	**100,0**

Champ : Structures pour enfants handicapés, hors CMPP et CAMSP – France métropolitaine et DOM
Source : DREES, enquête ES-handicap 2014

Distribution du personnel (effectifs et équivalent temps plein, ETP) et du taux d'encadrement pour 100 places, selon le type de structure. Situation au 31 décembre 2014

Type de structure pour enfants handicapés	Personnel en effectifs	Personnel en ETP	Taux d'encadrement pour 100 places (%)
Établissements d'éducation spécialisée			
Institut médico-éducatif (IME)	55 391	44 790	64,7
Institut thérapeutique, éducatif et pédagogique (ITEP)	16 547	12 804	82,3
Établissement pour enfants et adolescents polyhandicapés	9 095	6 515	115,3
Établissement pour déficients moteurs	8 477	6 451	87,3
Institut pour déficients visuels	2 005	1 365	85,8
Établissement pour déficients auditifs	4 715	3 408	65,8
Institut d'éducation sensorielle pour enfants sourds/aveugles	976	681	84,7
Établissement expérimental pour l'enfance handicapée	1 491	1 151	75,6
Établissement d'accueil temporaire d'enfants handicapés	378	229	103,6
Jardin enfants spécialisé	153	94	56,6
Services à domicile			
Services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD)	25 316	13 950	27,8

Champ : Structures pour enfants handicapés, hors CMPP et CAMSP – France métropolitaine et DOM
Source : DREES, enquête ES-handicap 2014
Note : Le taux d'encadrement ($Personnel\ en\ ETP / Nombre\ de\ places\ installées$) pour 100 places en IME est de 64,7 %.

1.2 Enfants et adolescents : données détaillées par type de structure - exemple des IME

Répartition des places selon la modalité d'accueil dans les instituts médico-éducatifs (IME). Situation au 31 décembre 2014

Modalité d'accueil	Nombre de places	Répartition (%)
Internat (complet, de semaine, regroupé...)	19 806	28,6
Hébergement éclaté (dans des chambres ou des appartements extérieurs à l'établissement)	615	0,9
Accueil temporaire	226	0,3
Externat : accueil de jour (sans hébergement)	47 725	68,9
Accueil familial	345	0,5
Prestation sur le lieu de vie / prestation en milieu ordinaire	80	0,1
Autre accueil	436	0,6
Total places	**69 233**	**100,0**

Remarque : Une même structure peut avoir une ou plusieurs modalités d'accueil.
Champ : Instituts médico-éducatifs – France métropolitaine et DOM
Source : DREES, enquête ES-handicap 2014

Répartition des places selon l'agrément de clientèle dans les instituts médico-éducatifs (IME). Situation au 31 décembre 2014

Agrément de clientèle	Nombre de places	Répartition (%)
Déficients intellectuels avec ou sans troubles associés	55 451	80,1
Déficients psychiques (y compris troubles de la conduite et du comportement avec ou sans troubles associés)	563	0,8
Déficients intellectuels et déficients psychiques avec ou sans troubles associés	4 570	6,6
Autisme et troubles envahissants du développement avec ou sans troubles associés	**5 997**	**8,7**
Déficients moteurs avec ou sans troubles associés	89	0,1
Traumatisés crâniens avec ou sans troubles associés	19	0,0
Déficients visuels avec ou sans troubles associés	ns	0,0
Déficients auditifs avec ou sans troubles associés	ns	0,0
Troubles sévère du langage	199	0,3
Polyhandicapés	1 988	2,9
Autre agrément	356	0,5
Total places	**69 233**	**100,0**

Remarque : Une même structure peut avoir un ou plusieurs agréments de clientèle.
Champ : Instituts médico-éducatifs – France métropolitaine et DOM.
Source : DREES, enquête ES-handicap 2014.

Répartition des enfants accueillis dans les instituts médico-éducatifs (IME) selon la pathologie et par sexe. Situation au 31 décembre 2014 (en %)

Pathologies et origines des déficiences	Garçons	Filles	Total
Autismes et autres troubles envahissants du développement	**22,1**	**11,7**	**18,3**
Psychose infantile	**9,8**	**7,5**	**9,0**
Autre psychose (survenue à partir de l'adolescence)	**0,6**	**0,5**	**0,6**
Trisomie et autres anomalies chromosomiques	9,5	12,2	10,5
Accidents périnataux	5,0	6,4	5,5
Traumatisme crânien et lésion cérébrale acquise (en dehors de la période périnatale)	3,9	4,6	4,1
Pathologie génétique connue autre qu'anomalie chromosomique	1,5	1,8	1,6
Autres pathologies	17,8	20,4	18,8
Pathologie inconnue	15,1	17,2	15,8
Aucune pathologie	14,8	17,7	15,9
Ensemble	**100,0**	**100,0**	**100,0**
Effectif total	**44 389**	**25 570**	**69 959**

Champ : Instituts médico-éducatifs – France métropolitaine et DOM
Source : DREES, enquête ES-handicap 2014

1.3 Adultes - données générales

Distribution des structures, du nombre de places installées et du nombre d'adultes accueillis, selon le type de structure, situation au 31 décembre 2014

Type de structure	Nombre de structures	Nombre de places installées	Nombre de personnes accueillies
Établissement et service d'aide par le travail (ESAT)	1 419	119 360	122 587
Centre de rééducation professionnelle (CRP)	89	9 742	8 455
Centre de préorientation pour adultes handicapés	32	677	797
Foyer hébergement pour adultes handicapés	1 237	39 081	37 176
Foyer accueil polyvalent pour adultes handicapés	83	3 352	3 208
Maison accueil spécialisée (MAS)	667	27 628	27 223
Établissement expérimental pour adultes handicapés	142	3 799	4 893
Foyer occupationnel ou foyer de vie pour adultes handicapés	1 613	49 966	50 634
Établissement d'accueil temporaire d'adultes handicapés	58	914	1 478
Foyer d'accueil médicalisé pour adulte handicapés (FAM)	877	26 583	25 836
UEROS	29	549	431
Service accompagnement à la vie sociale (SAVS) et services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH)	1 239	50 103	52 837
Total	**7 485**	**331 754**	

Champ : Structures pour adultes handicapés – France métropolitaine et DOM
Source : DREES, enquête ES-handicap 2014

Répartition des places selon l'agrément de clientèle dans les structures pour adultes handicapés. Situation au 31 décembre 2014

Agrément de clientèle	Nombre de places	Répartition (%)
Déficients intellectuels avec ou sans troubles associés	132 086	39,8
Déficients psychiques (y compris troubles de la conduite et du comportement avec ou sans troubles associés)	21 980	6,6
Déficients intellectuels et déficients psychiques avec ou sans troubles associés	86 644	26,1
Autisme et troubles envahissants du développement avec ou sans troubles associés	**7 094**	2,1
Déficients moteurs avec ou sans troubles associés	19 753	6,0
Traumatisés crâniens avec ou sans troubles associés	6 400	1,9
Déficients visuels avec ou sans troubles associés	3 402	1,0
Déficients auditifs avec ou sans troubles associés	1 951	0,6
Troubles sévère du langage	22	0,0
Polyhandicapés	23 134	7,0
Autre agrément	29 289	8,8
Total places	**331 754**	**100,0**

Champ : Structures pour adultes handicapés – France métropolitaine et DOM
Source : DREES, enquête ES-handicap 2014

Distribution du personnel (effectifs et équivalent temps plein, ETP) et du taux d'encadrement pour 100 places, selon le type de structure. Situation au 31 décembre 2014

Type de structure	Personnels en effectifs	Personnel en ETP	Taux d'encadrement pour 100 places (%)
Établissement et service d'aide par le travail (ESAT)	30 586	25 486	21,4
Centre de rééducation professionnelle (CRP)	4 227	3 278	33,6
Centre de préorientation pour adultes handicapés	671	300	44,3
Foyer hébergement pour adultes handicapés	24 833	18 207	46,6
Foyer accueil polyvalent pour adultes handicapés	2 162	1 880	56,1
Maison accueil spécialisée (MAS)	38 850	33 778	122,3
Établissement expérimental pour adultes handicapés	1 238	815	21,5
Foyer occupationnel ou foyer de vie pour adultes handicapés	42 808	34 186	68,4
Établissement d'accueil temporaire d'adultes handicapés	677	428	46,8
Foyer d'accueil médicalisé pour adulte handicapés (FAM)	34 896	28 476	107,1
UEROS	467	250	45,5
Service accompagnement à la vie sociale (SAVS) et services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH)	11 900	7 312	14,6
Total	**193 315**	**154 396**	**46,5**

Champ : Structures pour adultes handicapés – France métropolitaine et DOM
Source : DREES, enquête ES-handicap 2014
Note : Le taux d'encadrement (*Personnel en ETP / Nombre de places installées*) pour 100 places en ESAT est de 21,4 %.

1.4 Adultes : données détaillées par type de structure - exemple des FAM

Répartition des places selon la modalité d'accueil dans les foyers d'accueil médicalisé (FAM). Situation au 31 décembre 2014

Modalité d'accueil	Nombre de places	Répartition (%)
Internat (complet, de semaine, regroupé...)	23 871	89,8
Hébergement éclaté (dans des chambres ou des appartements extérieurs à l'établissement)	131	0,5
Accueil temporaire	590	2,2
Externat : accueil de jour (sans hébergement)	1 839	6,9
Accueil familial	37	0,1
Prestation sur le lieu de vie / prestation en milieu ordinaire	14	0,1
Autre accueil	101	0,4
Total places	**26 583**	**100,0**

Remarque : Une même structure peut avoir une ou plusieurs modalités d'accueil
Champ : Foyers d'accueil médicalisé – France métropolitaine et DOM
Source : DREES, enquête ES-handicap 2014

Répartition des places selon l'agrément de clientèle dans les foyers d'accueil médicalisé (FAM). Situation au 31 décembre 2014

Agrément de clientèle	Nombre de places	Répartition (%)
Déficients intellectuels avec ou sans troubles associés	5 063	19,0
Déficients psychiques (y compris troubles de la conduite et du comportement avec ou sans troubles associés)	2 373	8,9
Déficients intellectuels et déficients psychiques avec ou sans troubles associés	4 912	18,5
Autisme et troubles envahissants du développement avec ou sans troubles associés	**3 293**	**12,4**
Déficients moteurs avec ou sans troubles associés	2 600	9,8
Traumatisés crâniens avec ou sans troubles associés	1 418	5,3
Déficients visuels avec ou sans troubles associés	451	1,7
Déficients auditifs avec ou sans troubles associés	140	0,5
Troubles sévère du langage	20	0,1
Polyhandicapés	3 208	12,1
Autre agrément	3 105	11,7
Total places	**26 583**	**100,0**

Remarque : Une même structure peut avoir un ou plusieurs agréments de clientèle.
Champ : Foyers d'accueil médicalisé – France métropolitaine et DOM
Source : DREES, enquête ES-handicap 2014

Répartition des adultes accueillis dans les foyers d'accueil médicalisé (FAM) selon la pathologie et par sexe.
Situation au 31 décembre 2014 (en %)

Pathologies et origines des déficiences	Hommes	Femmes	Total
Autismes et autres troubles envahissants du développement	19,3	13,1	16,6
Psychose infantile	10,7	12,4	11,4
Autre psychose (survenue à partir de l'adolescence)	9,1	8,9	9,0
Trisomie et autres anomalies chromosomiques	8,3	9,4	8,8
Accidents périnataux	5,0	6,0	5,5
Traumatisme crânien et lésion cérébrale acquise (en dehors de la période périnatale)	13,0	16,4	14,4
Pathologie génétique connue autre qu'anomalie chromosomique	13,3	7,9	11,0
Autres pathologies	15,3	18,5	16,6
Pathologie inconnue	5,3	6,7	6,0
Aucune pathologie	0,6	0,6	0,6
Ensemble	**100,0**	**100,0**	**100,0**
Effectif total	**14 944**	**10 892**	**25 836**

Champ : Foyers d'accueil médicalisé – France métropolitaine et DOM
Source : DREES, enquête ES-handicap 2014

2 Données concernant spécifiquement l'autisme

2.1 Les structures

Les agréments des structures

	Total des structures, quel que soit l'agrément	Part des structures ayant l'agrément autisme (%)	Part des structures ayant uniquement l'agrément autisme (%)	Capacités des structures ayant uniquement l'agrément autisme	Taux d'encadrement (p. 100 pl.) des structures ayant uniquement l'agrément autisme
Structures pour enfants et adolescents					
Services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD)	1 569	10,4	5,5	1 891	44,9
Institut médico-éducatif (IME)	1 216	30,1	6,0	1 262	93,5
Institut thérapeutique, éducatif et pédagogique (ITEP)	412	0,5	0,0	0	0,0
Établissement pour enfants polyhandicapés	200	5,0	0,0	0	0,0
Établissement pour déficients moteurs	137	0,7	0,0	0	0,0
Établissement pour jeunes déficients visuels	29	3,4	0,0	0	0,0
Établissement pour jeunes déficients auditifs	76	0,0	0,0	0	0,0
Établissement pour enfants sourds/aveugles	14	0,0	0,0	0	0,0
Établissement expérimental pour l'enfance handicapée	83	56,6	54,2	661	103,9
Établissement d'accueil temporaire d'enfants handicapés	17	29,4	17,6	26	219,2
Jardin d'enfants spécialisé	8	0,0	0,0	0	0,0
Total structures pour enfants et adolescents	**3 761**	**15,8**	**5,5**	**3 840**	**72,2**
Structures pour adultes					
Centre de préorientation pour adultes	32	0,0	0,0	0	0,0
Établissement et service d'aide par le travail (ESAT)	1 419	1,3	0,6	385	24,7
Centre de rééducation professionnelle (CRP)	89	0,0	0,0	0	0,0
Foyer hébergement pour adultes handicapés	1 237	0,6	0,5	117	63,2
Foyer occupationnel ou foyer de vie pour adultes handicapés	83	31,3	10,8	199	67,3
Foyer accueil polyvalent pour adultes handicapés	667	0,0	0,0	0	0,0
Maison accueil spécialisé (MAS)	142	69,0	13,4	431	143,6
Foyer accueil médicalisé (FAM)	1 613	9,4	3,0	968	135,1
Établissement expérimental pour adultes handicapés	58	15,5	13,8	183	33,9
Établissement d'accueil temporaire d'adultes handicapés	877	0,3	0,3	20	100,0
UEROS	29	0,0	0,0		
Service accompagnement à la vie sociale (SAVS) et services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH)	1 239	0,8	0,4	305	23,6
Total structures pour adultes	**7 485**	**4,3**	**1,4**	**2 608**	**91,4**
Total enfants + adultes	**11 246**	**8,2**	**2,8**	**6 448**	**80,0**

Champ : France métropolitaine et DOM
Source : DREES, enquête ES-handicap 2014

Note : Le taux d'encadrement ($Personnel\ en\ ETP/Nombre\ de\ places\ installées$) pour 100 places en SESSAD est de 44,9 %.

Accueil des personnes présentant « autisme ou autres TED » ou « psychose infantile », selon que la structure a déclaré avoir des places agréées pour l'accueil

	Personnes déclarées avoir une pathologie relevant de : "Autisme ou autre TED" ou "psychose infantile"		
	Structure n'ayant pas l'agrément "Autisme et autre TED" (en %)	**Structure ayant l'agrément "Autisme et autre TED" (en %)**	**Ensemble des structures (en %)**
Structure pour enfants et adolescents			
Services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD)	20	24	22
Institut médico-éducatif (IME)	63	67	65
Institut thérapeutique, éducatif et pédagogique (ITEP)	13	0	8
Établissement pour enfants polyhandicapés	1	1	1
Établissement pour déficients moteurs	0	0	0
Établissement pour jeunes déficients visuels	0	0	0
Établissement pour jeunes déficients auditifs	1	0	1
Établissement pour enfants sourds/aveugles	0	0	0
Établissement expérimental pour l'enfance handicapée	1	5	2
Établissement d'accueil temporaire d'enfants handicapés	0	1	1
Jardin d'enfants spécialisé	0	0	0
Total	**100**	**100**	**100**
Nombre d'enfants et adolescents	**18 124**	**10 840**	**28 964**
Structure pour adultes			
Centre de préorientation pour adultes	0	0	0
Établissement et service d'aide par le travail (ESAT)	30	8	27
Centre de rééducation professionnelle (CRP)	0	0	0
Foyer hébergement pour adultes handicapés	14	2	13
Foyer occupationnel ou foyer de vie pour adultes handicapés	26	7	23
Foyer accueil polyvalent pour adultes handicapés	1	0	1
Maison accueil spécialisé (MAS)	11	30	13
Foyer accueil médicalisé (FAM)	10	47	15
Établissement expérimental pour adultes handicapés	1	3	1
Établissement d'accueil temporaire d'adultes handicapés	0	0	0
UEROS	0	0	0
Service accompagnement à la vie sociale (SAVS) et services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH)	7	3	6
Total	**100**	**100**	**100**
Nombre d'adultes	**42 602**	**6 436**	**49 038**

Champ : France métropolitaine et DOM
Source : DREES, enquête ES-handicap 2014

2.2 *Les personnes autistes*

Répartition des enfants présentant « autisme ou autres TED » ou « psychose infantile » présents au 31/12/2014, selon leur type de scolarisation.

Type de scolarisation	Présents au 31/12/2014 (en %)
Non scolarisé	21,9
Unité d'enseignement dans un établissement médico-social	47,3
Unité d'enseignement situé dans un établissement scolaire	3,1
Établissement scolaire à temps partiel (scolarisation individuelle)	4,6
Établissement scolaire à temps complet (scolarisation individuelle)	9,3
Classe pour l'inclusion scolaire (CLIS)	5,7
Unité localisée pour l'intégration scolaire (ULIS)	5,0
Section d'enseignement général et professionnel adapté (SEGPA)	1,3
Établissement régional d'enseignement adapté (EREA)	0,2
Autre	1,7
Ensemble	**100,0**
Effectif enfants présents au 31/12/2014	**28 964**

Champ : France métropolitaine et DOM
Source : DREES, enquête ES-handicap 2014

Répartition des enfants présentant « autisme ou autres TED » ou « psychose infantile » présents au 31/12/2014, selon leur type de scolarisation avant leur entrée dans la structure

Type de scolarisation avant leur entrée dans la structure en 2014	Présents au 31/12/2014 et entrés en 2014
Non scolarisé	14,6
Unité d'enseignement dans un établissement médico-social	14,6
Unité d'enseignement situé dans un établissement scolaire	0,9
Établissement scolaire à temps partiel (scolarisation individuelle)	4,9
Établissement scolaire à temps complet (scolarisation individuelle)	29,4
Classe pour l'inclusion scolaire (CLIS)	16,8
Unité localisée pour l'intégration scolaire (ULIS)	10,1
Section d'enseignement général et professionnel adapté (SEGPA)	2,1
Établissement régional d'enseignement adapté (EREA)	0,5
Autre	6,1
Ensemble	**100,0**
Effectif enfants présents au 31/12/2014	**5 242**

Champ : France métropolitaine et DOM
Source : DREES, enquête ES-handicap 2014

Répartition des adultes présentant « autisme ou autres TED » ou « psychose infantile » présents au 31/12/2014, selon leur activité ou accueil en journée.

Activité ou accueil en journée	Présents au 31/12/2014
Travail en ESAT à temps plein	35,6
Travail en ESAT à temps partiel + activités occupationnelle (SAS, accueil de jour, ...)	4,3
Travail en ESAT à temps partiel seulement	3,4
Travail dans une entreprise adaptée	0,2
Travail en milieu ordinaire	0,5
En formation ou en stage	0,4
Accueil en foyer occupationnel, foyer de vie ou accueil de jour	24,2
Accueil en MAS	13,2
Accueil en FAM	13,4
Sans activité professionnelle ou accueil médico-social en journée (y compris demandeur d'emploi)	3,3
Autre activité ou accueil en journée	1,7
Ensemble	**100,0**
Effectifs adultes présents au 31/12/2014	**49 038**

Champ : France métropolitaine et DOM
Source : DREES, enquête ES-handicap 2014

Répartition des adultes présentant « autisme ou autres TED » ou « psychose infantile » présents au 31/12/2014, selon leur activité ou accueil en journée avant leur entrée dans la structure

Activité ou accueil en journée avant l'admission dans la structure	Présents au 31/12/2014 et entrés en 2014
Enseignement général, enseignement professionnel ou apprentissage	1,9
En établissement d'éducation pour enfant et adolescents handicapés	25,9
Activité à caractère professionnel en Établissement Service d'aide par le travail (ESAT) ou entreprise adaptée (ou en attente de placement)	20,0
Activité en milieu ordinaire	3,1
Hospitalisation en psychiatrie	6,6
Autre hospitalisation	0,4
Accueil (ou en attente de placement) en foyer de vie, foyer occupationnel ou accueil de jour	15,2
Accueil (ou en attente de placement) en MAS ou en FAM	4,0
Accueil en établissement pour adultes handicapés à l'étranger	0,5
A domicile, sans activité, sans prise en charge et sans orientation médico-sociale	15,0
Activité inconnue	1,6
Autre	5,9
Ensemble	**100,0**
Effectifs adultes présents au 31/12/2014 et entrés au cours de l'année 2014	**3 346**

Champ : France métropolitaine et DOM
Source : DREES, enquête ES-handicap 2014

Répartition des adultes présentant « Autisme ou autres TED », ou « psychose infantile », selon leur mode d'hébergement

Logement ou Hébergement	Présents au 31/12/2014
Logement personnel	11,6
Hébergé chez parents, proches	15,7
Logement collectif (appartement collectif, foyer 'éclaté', ...)	3,5
Famille d'accueil	0,8
Foyer d'hébergement	23,2
Foyer occupationnel ou foyer de vie	18,5
MAS ou FAM	25,6
Établissement de santé	0,3
Établissement social	0,4
Établissement pour personnes âgées	0,1
Centre de rééducation professionnelle (CRP)	0,0
Internat complet ou de semaine en établissement d'éducation spéciale	0,2
Inconnu	0,0
Autre	0,2
Ensemble	**100,0**
Effectifs adultes présents au 31/12/2014	**49 038**

Champ : France métropolitaine et DOM
Source : DREES, enquête ES-handicap 2014

Répartition des adultes présentant « Autisme ou autres TED », ou « psychose infantile », selon leur lieu de vie avant l'entrée dans la structure

Logement ou Hébergement	Présents au 31/12/2014 et entrés en 2014
Logement personnel	11,3
Hébergé chez parents, proches	39,5
Logement collectif (appartement collectif, foyer 'éclaté', ...)	1,5
Famille d'accueil	3,9
Foyer d'hébergement	12,9
Foyer occupationnel ou foyer de vie	9,2
MAS ou FAM	4,0
Établissement de santé	6,2
Établissement social	0,7
Établissement pour personnes âgées	0,3
Internat complet ou de semaine en établissement d'éducation spéciale	7,8
Inconnu	1,0
Autre	1,8
Ensemble	**100,0**
Effectifs adultes présents au 31/12/2014	**3 346**

Champ : France métropolitaine et DOM
Source : DREES, enquête ES-handicap 2014

Répartition des adultes handicapés accueillis dans les structures au 31 décembre 2014, selon la pathologie déclarée et par type de structure d'accueil

Pathologie déclarée par la structure	Etab. et service d'aide par le travail (ESAT)	Centre de rééducation profesion. (CRP)	Foyer hébergement pour adultes handicapés	Foyer accueil polyvalent pour adultes handicapés	Maison accueil spécialisé	Établissement expérimental pour adultes handicapés	Foyer occupationnel ou foyer de vie pour adultes handicapés	Établissement d'accueil temporaire d'adultes handicapés	Foyer accueil médicalisé pour adultes handicapés (FAM)	UEROS	Service accompagnement à la vie sociale (SAVS et SAMSAH)	Ensemb
Aucune pathologie	8,9	0,8	6,4	4,3	0,3	3,9	2,5	4,0	0,6	0,3	8,2	5
Autismes et autres troubles envahissants du développement	**2,5**	**0,5**	**2,8**	**3,8**	**13,5**	**5,2**	**6,4**	**6,6**	**16,6**	**0,0**	**1,1**	**4**
Psychose infantile	**8,4**	**0,2**	**14,0**	**14,6**	**10,1**	**5,1**	**16,2**	**7,6**	**11,4**	**0,6**	**4,4**	**9**
Autre psychose (survenue à partir de l'adolescence)	**6,9**	**3,1**	**6,0**	**5,0**	**3,6**	**20,4**	**7,3**	**2,2**	**9,0**	**1,5**	**9,3**	**7**
Trisomie et autres anomalies chromosomiques	6,0	0,1	9,7	12,6	7,6	5,2	16,9	14,2	8,8	0,3	1,3	7
Accidents périnataux	2,9	2,2	3,2	4,7	9,2	2,7	4,3	4,5	5,5	0,6	2,5	3
Traumatisme crânien et lésion cérébrale acquise (en dehors de la période périnatale)	4,3	0,7	4,7	8,8	22,4	4,3	9,3	4,6	14,4	0,9	3,3	7
Pathologie génétique connue autre qu'anomalie chromosomique	2,7	2,1	2,5	2,5	10,2	27,2	3,5	6,5	11,0	89,4	6,8	5
Autres pathologies	17,3	75,2	16,0	11,4	16,3	10,3	15,0	12,0	16,6	6,5	19,3	18
Pathologie inconnue	15,7	0,5	12,3	6,0	5,0	4,1	7,0	5,6	3,9	0,0	6,9	10
Données manquantes	24,2	14,6	22,5	26,4	1,8	11,7	11,7	32,1	2,1	0,0	36,9	20
Total	**100,0**	**100,0**	**100,0**	**100,0**	**100,0**	**100,0**	**100,0**	**100,0**	**100,0**	**100,0**	**100,0**	**100**
Nombre estimé d'adultes accueillis	**122 587**	**8 455**	**37 176**	**3 208**	**27 223**	**4 893**	**50 634**	**1 478**	**25 836**	**431**	**52 837**	**334 75**

Champ: Établissements et services pour adultes handicapés – France métropolitaine et DOM
Source: DREES, enquête ES-handicap 2014

Source: **DREES, enquête ES-handicap 2014Répartition des enfants handicapés accueillis dans les structures au 31 décembre 2014, selon la pathologie déclarée et par type de structure d'accueil**

Pathologie déclarée par la structure	Service d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD)	Institut médico-éducatif (IME)	Institut thérapeut., éducatif et pédagogique	Etab. pour enfants et adolescents poly-handicapés	Etab. pour déficients moteurs	Etab. pour jeunes déficients visuels	Etab. pour jeunes déficients auditifs	Etab. pour enfants sourds/aveugles	Etab. expérimental pour l'enfance handicapée	Etablissement d'accueil temporaire d'enfants handicapés	Jardin enfants spécialisé	Ensemble
Aucune pathologie	17,5	15,6	16,8	0,4	0,1	5,3	18,0	7,9	11,5	1,2	0,6	14,9
Autismes et autres troubles envahissants du développement	**8,3**	**18,0**	**6,4**	**5,9**	**0,8**	**6,0**	**2,5**	**0,4**	**36,9**	**44,4**	**11,6**	**12,1**
Psychose infantile	**3,9**	**8,8**	**9,5**	**1,1**	**0,0**	**0,8**	**0,8**	**0,0**	**1,8**	**5,0**	**0,0**	**6,2**
Autre psychose (survenue à partir de l'adolescence)	**0,2**	**0,6**	**1,1**	**0,0**	**0,0**	**0,1**	**0,1**	**0,0**	**1,1**	**1,2**	**0,0**	**0,4**
Trisomie et autres anomalies chromosomiques	4,6	10,3	0,1	9,2	3,0	2,7	1,0	2,0	2,9	1,8	11,0	6,6
Accidents périnataux	8,4	5,4	0,2	18,1	17,3	26,4	11,5	21,4	2,0	1,8	23,2	7,3
Traumatisme crânien et lésion cérébrale acquise (en dehors de la période périnatale)	8,5	4,1	0,4	16,8	42,2	8,1	2,9	12,6	0,6	8,8	6,1	7,3
Pathologie génétique connue autre qu'anomalie chromosomique	1,4	1,6	0,1	5,9	8,2	9,7	0,7	3,7	11,6	2,6	0,6	2,0
Autres pathologies	27,8	18,5	53,0	25,0	18,2	27,5	22,8	20,1	8,4	11,1	7,2	25,1
Pathologie inconnue	8,8	10,9	2,3	14,8	6,9	4,3	7,0	22,1	0,9	5,6	39,2	9,1
Données manquantes	10,6	6,3	10,1	2,9	3,4	9,1	32,7	9,8	22,4	17,0	0,0	8,8
Total	**100,0**	**100,0**	**100,0**	**100,0**	**100,0**	**100,0**	**100,0**	**100,0**	**100,0**	**100,0**	**100,0**	**100,0**
Nombre estimé d'enfants accueillis	**50 975**	**69 959**	**15 195**	**5 670**	**7 056**	**1 456**	**4 930**	**786**	**1 659**	**342**	**181**	**158 209**

Champ: Établissements et services pour enfants handicapés – France métropolitaine et DOM
Source: DREES, enquête ES-handicap 2014

Part des personnes souffrant d'autisme et autres TED ou de psychose infantile par type de structure et selon l'agrément autisme

	Structures ne bénéficiant pas de l'agrément autisme		Structures bénéficiant au moins de l'agrément autisme		Ensemble	
	Nombre total de personnes accueillies	Part des personnes souffrant d'autisme et autres TED ou de psychose infantile	Nombre total de personnes accueillies	Part des personnes souffrant d'autisme et autres TED ou de psychose infantile	Nombre total de personnes accueillies	Part des personnes souffrant d'autisme et autres TED ou de psychose infantile
Service d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD)	45 731	8%	5 244	50%	50 975	12%
Institut médico-éducatif (IME) (y-c IMP, IMPRO)	51 105	22%	18 855	39%	69 959	27%
Institut thérapeutique, éducatif et pédagogique	15 097	16%	99	34%	15 195	16%
Établissement pour enfants et adolescents polyhandicapés	5 193	4%	477	34%	5 670	7%
Établissement pour déficients moteurs	6 984	1%	72	0%	7 056	1%
Institut pour déficients visuels	1 398	6%	58	35%	1 456	7%
Établissement pour déficients auditifs	4 930	3%	0		4 930	3%
Établissement expérimental pour l'enfance handicapée	977	9%	682	81%	1 659	39%
Institut d'éducation sensorielle pour enfants sourds/aveugles	786	0%	0		786	0%
Établissement d'accueil temporaire d'enfants handicapés	158	15%	184	79%	342	49%
Jardin enfants spécialisé	181	12%	0		181	12%
Total structures pour enfants	**132 539**	**14%**	**25 670**	**42%**	**158 209**	**18%**
Établissement et service d'aide par le travail (ESAT)	120 789	11%	1 797	28%	122 587	11%
Centre de rééducation professionnelle (CRP)	8 455	1%	0		8 455	1%
Foyer hébergement pour adultes handicapés	37 002	16%	174	84%	37 176	17%
Foyer accueil polyvalent pour adultes handicapés	3 208	18%	0		3 208	18%
Maison accueil spécialisée (MAS)	23 625	19%	3 598	53%	27 223	24%
Établissement expérimental pour adultes handicapés	4 709	7%	184	97%	4 893	10%
Foyer occupationnel ou foyer de vie pour adultes handicapés	49 921	22%	713	67%	50 634	23%
Établissement d'accueil temporaire d'adultes handicapés	1436,24	14%	42	25%	1 478	14%
Foyer accueil médicalisé pour adultes handicapés (FAM)	21 465	20%	4 371	70%	25 836	28%
UEROS	431	1%	0		431	1%
Service accompagnement à la vie sociale (SAVS) et services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH)	52 314	5%	524	32%	52 837	6%
Total structures pour adultes	**323 354**	13%	**11 403**	56%	**334 757**	15%

Champ : France métropolitaine et DOM
Source : DREES, enquête ES-handicap 2014

Répartition des enfants « autistes » accueillis dans les structures au 31 décembre 2014, selon la pathologie déclarée et la déficience principale

	Déficience principale												
Pathologie	Valeur manquante	Déficiences intellectuelles	Déficience du psychisme	Déficience du langage et de la parole	Déficiences auditives	Déficiences visuelles	Déficiences motrices	Pluri-handicap	Déficiences viscérales, métaboliques, nutritionnelles	Poly handicap	Autres déficiences	Total	Nombre d'enfants
Autismes et autres troubles envahissants du développement (%)	2,5	50,7	36,8	1,9	0,5	0,4	0,1	1,2	0,1	0,8	5,1	100	19 199
Psychose infantile (%)	0,2	43,9	53,4	0,7	0,3	0,2	0,0	0,5	0,0	0,3	0,4	100	9 765
Total (%)	1,8	48,4	42,4	1,5	0,4	0,3	0,1	1,0	0,1	0,6	3,5	100	28 964

Champ : France métropolitaine et DOM
Source : DREES, enquête ES-handicap 2014

Répartition des enfants « autistes » accueillis dans les structures au 31 décembre 2014, selon la pathologie déclarée et la déficience associée

	Déficience associée													
Pathologie	Valeur manquante	Déf. intell.	Déficience du psychisme	Déficience du langage et de la parole	Déficiences auditives	Déficiences visuelles	Déf. motrices	Pluri handicap	Déficiences viscérales ...	Poly handicap	Autres déf.	Aucune	Total	Nombre d'enfants
Autismes et autres troubles envahissants du développement (%)	6,1	20,8	20,1	12,1	0,5	0,5	1,1	0,6	0,6	0,1	4,3	33,4	100	19 199
Psychose infantile (%)	2,4	26,0	23,3	5,7	0,3	0,4	0,9	0,2	0,5	0,0	3,7	36,5	100	9 765
Total (%)	4,8	22,6	21,2	9,9	0,4	0,5	1,0	0,5	0,6	0,1	4,1	34,4	100	28 964

Champ : France métropolitaine et DOM
Source : DREES, enquête ES-handicap 2014

Répartition des adultes « autistes » accueillis dans les structures au 31 décembre 2014, selon la pathologie déclarée et la déficience principale

	Déficience principale												
Pathologie	Valeur manquante	Déficiences intellectuelles	Déficience du psychisme	Déficience du langage et de la parole	Déficiences auditives	Déficiences visuelles	Déficiences motrices	Pluri-handicap	Déficiences viscérales, métaboliques, nutritionnelles	Poly handicap	Autres déficiences	Total	Nombre d'adultes
Autismes et autres troubles envahissants du développement (%)	1,0	62,6	29,4	0,8	0,4	0,5	0,3	1,6	0,1	1,5	1,8	100	16 444
Psychose infantile (%)	0,6	62,8	33,1	0,2	0,5	0,3	0,2	1,1	0,1	0,8	0,3	100	32 594
Total (%)	0,7	62,7	31,9	0,4	0,5	0,3	0,2	1,3	0,1	1,1	0,8	100	49 038

Champ : France métropolitaine et DOM
Source : DREES, enquête ES-handicap 2014

Répartition des adultes « autistes » accueillis dans les structures au 31 décembre 2014, selon la pathologie déclarée et la déficience associée

	Déficience associée													
Pathologie	Valeur manquante	Déf. intell.	Déficience du psychisme	Déficience du langage et de la parole	Déficiences auditives	Déficiences visuelles	Déf. motrices	Pluri handicap	Déficiences viscérales ...	Poly handicap	Autres déf.	Aucune	Total	Nombre d'adultes
Autismes et autres troubles envahissants du développement (%)	4,4	19,6	27,7	10,7	1,0	1,5	2,1	1,1	1,5	0,8	2,6	27,1	100	16 444
Psychose infantile (%)	2,4	22,6	35,1	4,2	0,8	1,2	2,2	0,7	1,8	0,5	2,7	25,7	100	32 594
Total (%)	3,1	21,6	32,6	6,4	0,9	1,3	2,2	0,9	1,7	0,6	2,7	26,2	100	49 038

Champ : France métropolitaine et DOM
Source : DREES, enquête ES-handicap 2014

ANNEXE N°1 : QUELQUES ELEMENTS GENERAUX SUR L'AUTISME

1 LES TROUBLES DU SPECTRE AUTISTIQUES

1.1 Quelques caractéristiques

D'après les définitions internationales les plus récentes (DSM-5), on considère que les personnes diagnostiquées comme ayant un trouble du spectre de l'autisme[2] (TSA) partagent deux types de caractéristiques essentielles, considérées comme des caractéristiques fondamentales de l'autisme :

- des déficits persistants de communication sociale et d'interactions sociales dans de multiples contextes ;
- des schémas de comportements, d'intérêts et d'activités restreints et répétitifs.

L'autisme est un trouble d'apparition très précoce qui peut être diagnostiqué de façon fiable à partir de trois ans (CIM-10).Ces caractéristiques sont présentes, avec une sévérité variable, depuis la petite enfance et durent toute la vie. On y trouve fréquemment associés, également à des degrés variables, des troubles cognitifs, d'apprentissage, de langage, de motricité, émotionnels, ainsi que des troubles du comportement, anxiété, automutilation et comportements agressifs, troubles du sommeil et de l'alimentation.

Le niveau intellectuel est déficitaire dans 45-50 % des cas (QI < 70), ce qui constitue alors ce qui est appelé « double diagnostic ». Il peut également être supérieur à la normale, ce qui n'exclut pas une invalidité importante liée aux déficits communicationnels. La variabilité des présentations et des capacités évolutives est encore accentuée par la présence ou non de comorbidités (épilepsie par exemple).

1.2 Les discussions entourant les causes

Beaucoup de choses ont été dites sur les origines de l'autisme, et certaines théories interprétées de façon culpabilisantes pour les familles ont laissé des traces émotionnelles encore très vives. Les progrès scientifiques de ces dernières décennies ont permis de déconstruire ces concepts, mais n'ont cependant pas encore pu apporter tous les éléments de réponse.

Ce que l'on peut affirmer aujourd'hui est que le TSA a de multiples causes et que la génétique joue un rôle majeur, mais complexe. Il n'existe pas « un » gène universel de l'autisme mais très probablement plusieurs gènes qui en accroissent la susceptibilité de survenue. Il s'agit d'un domaine en pleine évolution où de nouveaux liens sont régulièrement identifiés. Ces prédispositions génétiques peuvent être modulées par des facteurs épigénétiques et environnementaux. On a toutefois pu exclure certaines hypothèses telles que celle attribuant au vaccin rougeole, rubéole, oreillons (RRO) un rôle dans l'apparition de l'autisme.

[2] L'ancienne définition de troubles envahissants du développement a été remplacée dans le DSM-5 par la notion de trouble du spectre de l'autisme (TSA) qui met l'accent sur un ensemble de manifestations permettant de tenir compte de la variabilité du syndrome.

2 EVOLUTION DES CLASSIFICATIONS INTERNATIONALES SUR L'AUTISME

L'état des connaissances, élaboré par la HAS en 2010, établit que la classification de référence des troubles envahissants du développement (TED) est la classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes (CIM-10).

La démarche diagnostique clinique comporte deux volets : un diagnostic médical selon les critères des classifications internationales (CIM-10, Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition [DSM-5], cf. Annexe 5) et des évaluations du fonctionnement permettant d'apprécier les ressources d'une personne pour l'élaboration du projet personnalisé[3].

2.1 Les différentes classifications

Le collège de la HAS constate qu'en ce qui concerne spécifiquement les TED, l'apport sur le plan clinique de la classification française des troubles mentaux de l'enfant et l'adolescent ne fait pas consensus. En effet, les termes « psychose précoce » et les termes « psychose infantile » et « psychose infantile précoce » sont contestés en raison des difficultés d'interprétation qu'ils entrainent.

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) »

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 ».

DSM-5 : Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (révisé en mai 2013) pour évaluer le trouble du spectre de l' autisme (TSA). Dans le DSM-5, une seule catégorie diagnostique est utilisée pour définir l'autisme, celle de Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA, le terme anglophone étant Autism Spectrum Disorder - ASD).

2.2 Le trouble du spectre de l'autisme 299.00 (F84.0) dans le DSM 5

Déficits persistants dans la communication et l'interaction sociales dans plusieurs contextes, tels que ceux indiqués dans le texte suivant, observés actuellement ou qui l'ont été (il ne s'agit que d' exemples, et non de descriptions exhaustives) :

- Déficits de la réciprocité sociale et émotionnelle, allant d'une approche sociale anormale et de déficits dans la conversation, à des difficultés à partager des intérêts ou des émotions, à l'impossibilité de faire débuter des interactions sociales, ou d'y répondre.
- Déficits en matière de comportements non verbaux dans l'interaction sociale, allant d'une communication verbale ou non verbale mal intégrée au contexte, à des anomalies dans le contact visuel et l'utilisation du langage du corps à des déficits dans la compréhension et dans le recours à des gestes ainsi qu' à un manque total d'expressions faciales et de communication non verbale.

[3] HAS, 2011

- Déficits du développement, du maintien et de la compréhension des relations, allant de la difficulté à adapter son comportement en fonction des différents contextes sociaux aux difficultés à partager, à jouer un jeu imaginaire ou à se faire des amis et à l'absence d'intérêt pour les pairs.
- Hyper ou hyporéactivité aux stimuli sensoriels ou intérêts inhabituels dans les aspects sensoriels de l'environnement (par exemple, une apparente indifférence à la douleur température, réaction indésirable à des sons ou des textures spécifiques, odorat ou touché excessif des objets, une fascination visuelle pour les lumières ou les mouvements).

Tableau 1 : 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)

Source : Mission

3 QUELQUES DONNEES EPIDEMIOLOGIQUES

La prévalence en France chez les personnes de moins de 20 ans a été estimée par extrapolation à partir des études publiées entre 2000 et 2009 entre 91 500 et 106 000 jeunes de moins de 20 ans[4].

[4] Haute Autorité de Santé, 2010.

Tableau 2 : Données épidémiologiques

	Fombonne	Inserm	Fombonne	Fombonne	Fombonne
	1999	2002	2003	2005	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

Source : Mission à partir des données HAS, 2010

Concernant les adultes TSA, les chiffres connus aujourd'hui en population générale ne permettent pas d'extrapoler la prévalence des TSA dans la population adulte française et nous ne disposons pas de données épidémiologiques sur les TSA chez l'adulte en France. Au Royaume-Uni, la prévalence des TSA chez les adultes (≥ 16 ans) hors établissements et services a fait l'objet d'une étude[5] auprès d'un échantillon de la population adulte anglaise et a comporté une phase de détection des cas par un auto-questionnaire *l'Autism Quotient* (AQ-20), suivi d'une phase d'évaluation clinique avec l'ADOS (Autism Diagnostic Observation Schedule). La prévalence des TSA a été estimée à 1 % de la population adulte anglaise (intervalle de confiance à 95 % [IC95 %] : 0,5 % – 2 %).

Une étude réalisée entre 1995 et 2000 à partir du registre national danois a cherché à calculer l'incidence des TSA au Danemark, tout âge confondu : 9,2 % des nouveaux diagnostics de TSA entre 1995 et 2000 concernaient des personnes de plus de 20 ans (n = 1388) ; 49 % des diagnostics posés à l'âge adulte sont des syndromes d'Asperger (n = 680). L'incidence des diagnostics de TSA posé à l'âge adulte n'est pas précisée.

[5] Health & Social Care Information Centre (NHS), Brugha, 2009.

ANNEXE N°2 : QUELQUES ELEMENTS D'ANALYSE DES DONNEES DISPONIBLES SUR LA SITUATION DES ADULTES ET ENFANTS AUTISTES

Comme précisé dans l'annexe n°1 « quelques éléments sur l'autisme », les données épidémiologiques demeurent assez pauvres en France. La mission a souhaité faire le point sur les autres données disponibles (statistiques, ou extraction des systèmes d'information des opérateurs : MDPH, CNSA, CNAMTS, ATIH). Il en ressort quelques éléments majeurs de repérage des personnes et de leur situation au regard de l'emploi et du logement. Des enquêtes menées par les CRA au plan régional permettent par ailleurs de mieux connaître les profils des personnes accueillies en établissement.

1 LES DONNEES RELATIVES A LA SITUATION DES ADULTES ET ENFANTS AVEC AUTISTE DEMEURENT EPARSES ET RARES ET NE PERMETTENT PAS UNE ETUDE DES TRAJECTOIRES

1.1 L'enquête ES handicap est l'enquête la plus exhaustive sur la situation des adultes et enfants avec autisme

1.1.1 Le recensement des personnes avec autisme dans l'enquête ES handicap

L'enquête ES handicap permet un recensement de l'ensemble des personnes diagnostiquées autistes, dans les ESMS, qu'ils soient agréés pour recevoir des personnes avec autisme ou non. La construction du 3ème plan autisme en matière de planification de création de places et de services, s'est en partie appuyée sur cette enquête menée en 2010, en la combinant avec les connaissances issues des PRIAC. La dernière enquête ES handicap est en revanche intervenue en 2014, très tôt dans la mise en œuvre du 3ème plan et, peu des actions prévues par le 3ème plan avaient pu commencer. Il n'en demeure pas moins qu'elle permet de mesurer les évolutions entre 2010 et 2014, et qu'un travail pourrait être accompli pour établir, sur la base de ses recensements, des projections avec les données de la CNSA sur les créations à venir de places et services pour personnes avec autisme.

L'enquête permet aux ESMS d'indiquer la catégorie « d'agrément de clientèle » dont ils bénéficient :

Tableau 16 : Agrément de clientèle

Code	Intitulé
01	Déficients intellectuels avec ou sans troubles associés
02	Déficients psychiques (y compris troubles de la conduite et du comportement) avec ou sans troubles associés)
03	Déficients intellectuels et déficients psychiques* avec ou sans troubles associés
04	Autisme et troubles envahissants du développement avec ou sans troubles associés
05	Déficients moteurs avec ou sans troubles associés
06	Traumatisés crâniens avec ou sans troubles associés
07	Déficients visuels avec ou sans troubles associés
08	Déficients auditifs avec ou sans troubles associés
09	Troubles sévères du langage (dysphasie,…)
10	Polyhandicapés
11	Personnes âgées /personnes handicapées vieillissantes
12	Autre agrément

*Source : Enquête DREES ES 2010 *Unité accueillant indifféremment des déficients intellectuels et des déficients psychiques*

Elle permet de rapprocher les agréments et les personnes réellement accueillies par les établissements qui sont amenés à renseigner les « pathologies et déficiences » ainsi que les incapacités. Dans les établissements, les personnes accueillies n'ont pas toujours un diagnostic confirmé, et le diagnostic initialement posé, en matière d'autisme, est dans certains cas, erroné et obsolète (de nombreux adultes accueillis peuvent avoir dans leur dossier médical, un diagnostic de « psychose infantile »). L'enquête de 2010 autorise les établissements à indiquer « psychose infantile » et permet en ce sens un recensement plus complet des personnes potentiellement autistes accueillies.

Tableau 17 : Pathologies et déficiences à renseigner dans l'enquête

Pathologies et déficiences Partie à renseigner par un personnel médical Deux nomenclatures distinguent la « pathologie » (maladie ou accident) et la déficience principale. La pathologie à l'origine du handicap doit être indiquée en colonne 6 selon la nomenclature ci-dessous, si cette pathologie est inconnue, utiliser le code 9. Seuls certaines pathologies ont été retenues.	
Nomenclature pathologies (col. 6)	
1	Autisme et autres troubles envahissants du développement
2	Psychose infantile
3	Autre psychose (survenue à partir de l'adolescence)
4	Trisomie et autres anomalies chromosomiques
5	Accidents périnataux
6	Traumatisme crânien et lésion cérébrale acquise (en dehors de la période périnatale)
7	Pathologie génétique connue autre qu'anomalie chromosomique
8	Autres pathologies
9	Pathologies inconnues, non identifiées

Source : Enquête de la DREES, ES 2010

L'enquête ES 2014, en cours d'exploitation par la DREES, est fondée sur les même catégories. En effet, bien qu'il soit établi que le diagnostic de psychose infantile ne doit plus être utilisé dans le cadre des RBP, il a été décidé de maintenir la possibilité de renseigner cet item pour ne pas créer de rupture dans les séries statistiques. La DREES peut également distinguer, parmi les personnes accueillies, la date d'entrée dans l'établissement, depuis 2010, et le diagnostic posé.

Tableau 18 : Pathologie déclarée par la structure à l'entrée dans l'établissement pour les adultes en 2014

Pathologie déclarée par la structure	Ensemble
Aucune pathologie	4,8
Autismes et autres troubles envahissants du développement	**3,2**
Psychose infantile	**4,9**
Autre psychose (survenue à partir de l'adolescence)	**9,3**
Trisomie et autres anomalies chromosomiques	3,7
Accidents périnataux	2,8
Traumatisme crânien et lésion cérébrale acquise (en dehors de la période périnatale)	3,6
Pathologie génétique connue autre qu'anomalie chromosomique	8,4
Autres pathologies	30,8
Pathologie inconnue	6,4
Données manquantes	22,1
Total	**100,0**
Nombre estimé d'enfants accueillis	**45 000**

Source : DREES – sur demande de la mission

Tableau 19 : Pathologie déclarée par la structure à l'entrée dans l'établissement pour les enfants en 2014

Pathologie déclarée par la structure	Ensemble
Aucune pathologie	17,5
Autismes et autres troubles envahissants du développement	**10,6**
Psychose infantile	**5,5**
Autre psychose (survenue à partir de l'adolescence)	**0,4**
Trisomie et autres anomalies chromosomiques	4,5
Accidents périnataux	5,7
Traumatisme crânien et lésion cérébrale acquise (en dehors de la période périnatale)	5,7
Pathologie génétique connue autre qu'anomalie chromosomique	1,6
Autres pathologies	28,7
Pathologie inconnue	9,1
Données manquantes	10,7
Total	**100,0**
Nombre estimé d'enfants accueillis	**34 700**

Source : DREES sur demande de la mission

Comme le tableau 3 le fait apparaître, l'enregistrement des adultes sous la pathologie de « psychose infantile » à l'entrée dans un établissement est encore majoritaire par rapport au diagnostic d'autisme. Ce n'est pas le cas pour les enfants (cf. Tableau 4) pour lesquels la majorité des diagnostics posés à l'entrée de l'établissement est le diagnostic d'autisme même si une part non négligeable apparaît encore sous le diagnostic de psychose infantile.

Le maintien de proportions non négligeables de « nouveaux entrants » dans les établissements sociaux et médico-sociaux avec un diagnostic de « psychose infantile » ne manque cependant pas d'étonner au regard du caractère désormais assez ancien des RBP en matière de diagnostic (2005). C'est en soit un indicateur de la non application des RBP en France par les professionnels de santé.

1.1.2 La répartition des enfants et adultes selon les services et établissements médico-sociaux, avec agrément ou non

L'enquête ES handicap permet de recenser l'ensemble des personnes avec autisme dans les services et établissements médico-sociaux quand elles bénéficient d'un diagnostic, même si ces ESMS n'ont pas d'agrément de clientèle les autorisant à prendre en charge des personnes avec autisme.

Tableau 20 : Personnes avec autisme accueillies réparties selon les types d'établissement et selon le type d'agrément

	Personnes déclarées avoir une pathologie relevant de : "Autisme ou autre TED" ou "psychose infantile"		
	Structure n'ayant pas l'agrément "Autisme et autre TED" (en %)	**Structure ayant l'agrément "Autisme et autre TED" (en %)**	**Ensemble des structures (en %)**
Structure pour enfants et adolescents			
Services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD)	20	24	22
Institut médico-éducatif (IME)	63	67	65
Institut thérapeutique, éducatif et pédagogique (ITEP)	13	0	8
Etablissement pour enfants polyhandicapés	1	1	1
Etablissement pour déficients moteurs	0	0	0
Etablissement pour jeunes déficients visuels	0	0	0
Etablissement pour jeunes déficients auditifs	1	0	1
Etablissement pour enfants sourds/aveugles	0	0	0
Etablissement expérimental pour l'enfance handicapée	1	5	2
Etablissement d'accueil temporaire d'enfants handicapés	0	1	1
Jardin d'enfants spécialisé	0	0	0
Total	**100**	**100**	**100**
Nombre d'enfants et adolescents	**18 124**	**10 840**	**28 964**
Structure pour adultes			
Centre de préorientation pour adultes	0	0	0
Etablissement et service d'aide par le travail (ESAT)	30	8	27
Centre de rééducation professionnelle (CRP)	0	0	0
Foyer hébergement pour adultes handicapés	14	2	13
Foyer occupationnel ou foyer de vie pour adultes handicapés	26	7	23
Foyer accueil polyvalent pour adultes handicapés	1	0	1
Maison accueil spécialisé (MAS)	11	30	13
Foyer accueil médicalisé (FAM)	10	47	15
Etablissement expérimental pour adultes handicapés	1	3	1
Etablissement d'accueil temporaire d'adultes handicapés	0	0	0
UEROS	0	0	0
Service accompagement à la vie sociale (SAVS) et services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH)	7	3	6
Total	**100**	**100**	**100**
Nombre d'adultes	**42 602**	**6 436**	**49 038**

Source : DREES, enquête ES handicap 2014

Ce tableau montre que :

- 28 964 enfants avec autisme étaient accueillis dans un ESMS en 2014, et une majorité dans des établissements n'étant pas agréés spécifiquement pour accueillir des personnes avec autisme, notamment des SESSAD et des IME ;
- 49 038 adultes avec autisme étaient accueillis dans un ESMS en 2014, une très large majorité dans des établissements n'ayant pas un agrément spécifique autisme (42 602) contre 6 436 en établissement avec agrément spécifique. La majorité étant en ESAT et en foyer occupationnel.

Ces proportions apparaissent en faible évolution par rapport à l'enquête 2010 :

- Le nombre d'adultes accueillis dans des ESMS est passé de 48 500 à 49 038 personnes en 4 ans.
- Le nombre d'enfants est passé de 26 700 en 2010 à 28 964 en 2014.
- Cette augmentation est très en deçà de ce qui pourrait être attendu au regard d'un taux de prévalence établi par la HAS à 1 pour 150 personnes, même s'il était considéré qu'une partie importante de personnes avec autisme sont en hospitalisation, complète ou partielle, et une autre partie, plus autonome, à domicile, avec un parent ou seul, en scolarisation ou non.

Tableau 21 : Accueil des personnes souffrant d'« autisme ou autres TED » ou de « psychose infantile », selon que la structure a déclaré avoir des places agréées pour l'accueil

	Personnes déclarées avoir une pathologie relevant de :		
	« Autisme ou autre TED » ou "psychose infantile"		
	Structure n'ayant pas l'agrément « Autisme et autre TED » (en %)	**Structure ayant l'agrément « Autisme et autre TED » (en %)**	**Ensemble des structures (en %)**
Structures pour enfants et adolescents			
Institut médico-éducatif (IME) (y-c IMP. IMPRO)	69	75	71
Service d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD)	17	19	17
Institut thérapeutique. éducatif et pédagogique	11	1	8
Établissement pour enfants et adolescents polyhandicapés	1	1	2
Établissement pour jeunes déficients auditifs	1	-	1
Établissement expérimental pour l'enfance handicapée	1	3	1
Établissement pour jeunes déficients visuels	0	0	0

Établissement pour déficients moteurs	0	0	0
Jardin enfants spécialisé	0	-	0
Établissement d'accueil temporaire d'enfants handicapés	0	1	0
Établissement pour enfants sourds/aveugles	0	-	0
Total	100	100	100
Nombre d'enfants et adolescents	18 200	8 500	26 700
Structures pour adultes			
Établissement et service d'aide par le travail (ESAT)	32	6	29
Foyer occupationnel ou foyer de vie	26	12	24
Foyer hébergement pour adultes handicapés	16	2	15
Maison accueil spécialisée (MAS)	9	28	11
Foyer accueil médicalisé (FAM)	7	47	11
Service accompagnement à la vie sociale (SAVS) et services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH)	6	2	6
Foyer accueil polyvalent pour adultes handicapés	2	1	2
Établissement expérimental pour adultes handicapés	1	1	1
Établissement d'accueil temporaire d'adultes handicapés	0	-	0
Centre de rééducation professionnelle (CRP)	0	-	0
Total	100	100	100
Nombre d'adultes	**43 800**	**4 700**	**48 500**

Champ *: Structures pour enfants et adultes handicapés – France métropolitaine et DOM.*

Source : Enquête DREES, ES 2010.

1.2 D'autres sources de données complètent les éléments fournis par l'enquête ES handicap

Les données agrégées dont dispose la DREES ne concernent que le secteur médico-social. Or un certain nombre d'adultes autistes est pris en charge dans des établissements de santé mentale, dans le cadre d'hospitalisation de très longue durée, ou sont à leur domicile ou celui de leurs parents.

Dans le secteur de l'offre de soins, des données sont disponibles par le biais du Recueil d'informations médicalisé en psychiatrie (RIM-P) pour les hospitalisations dans les services de psychiatrie et le suivi ambulatoire en Centre médico-psychologique[6].

[6] Des problèmes de fiabilité du recueil de données du RIM-P.: d'une manière générale, l'épidémiologie en santé mentale est peu développée, et les résultats du plan psychiatrie et santé mentale à cet égard ont été décevants comme l'a constaté la Cour en 2011. Cour des comptes, *Rapport public thématique, L'organisation des soins psychiatriques : les effets du plan*

- S'agissant des enfants, les données transmises par la DGOS[7] font état pour 2014 d'environ 1400 enfants ayant fait l'objet d'une hospitalisation complète chaque année, et d'environ 10 000 enfants pris en charge en hôpital de jour. Les hospitalisations complètes concernent majoritairement des adolescents (tranche d'âge 13-18 ans). Près de 30 000 enfants ont eu recours à des soins ambulatoires. Certains enfants ont pu être pris en charge à la fois en ambulatoire et en hospitalisation au cours de l'année.
- pour les adultes, à partir des données du PMSI, la HAS a initié une étude portant sur les années 2012 et 2013 : elle comptabilise 2 396 patients de plus de 18 ans ayant fait l'objet d'un séjour en hospitalisation complète, 315 en hospitalisation partielle, et 8 198 ayant fait l'objet d'une prise en charge ambulatoire, tandis que 2 647 patients ont fait l'objet d'une prise en charge combinée (hospitalisation et ambulatoire).

Des données pourraient être éventuellement recueillies par les MDPH dans le cadre de l'évaluation des déficiences et de l'orientation proposée aux adultes. Cependant, les opérations de codage des pathologies ou des déficiences entreprises par les MDPH sont trop récentes, et ne sont pas homogènes sur le territoire national, chacun ayant fait le choix d'adaptations plus ou moins importantes du codage proposé par la CNSA. Dans ce contexte, les données éventuellement disponibles dans les MDPH sont actuellement inexploitables.

Pour avoir une image plus complète du nombre des enfants et adultes avec autisme, il peut être tenté de compléter l'analyse avec les données de l'ALD 23 relative à l'autisme. Cependant, la CNAMTS souligne que ces données ne permettent sur une année, que de repérer le nombre de personnes avec autisme ayant consommé des soins. Ces dernières permettent cependant de disposer de quelques données: en 2013, ce sont 45 830 personnes autistes qui ont « consommé » des soins pris en charge par l'assurance maladie.

Tableau 22 : Caractéristiques des personnes en ALD 23 ayant consommé des soins en 2013

	Fréquence	Pourcentage
homme	34164	74,6
femme	11666	25,5
Classe d'âge		
	Fréquence	**Pourcentage**
de 5 à 9 ans	12625	**27,6**
de 10 à 14 ans	11248	**24,5**
de 15 à 19 ans	5994	**13,1**
de 20 à 24 ans	2935	6,4
de 0 à 4 ans	2786	6,1
de 25 à 29 ans	1960	4,3
de 30 à 34 ans	1694	3,7
de 40 à 44 ans	1605	3,5
de 35 à 39 ans	1514	3,3
de 45 à 49 ans	1276	2,8

«°psychiatrie et santé mentale » (2005-2010), décembre 2011, la Documentation française, disponible sur www.ccomptes.fr

[7] Sur la base de données ATIH.

de 50 à 54 ans	941	2,1
de 55 à 59 ans	587	1,3
de 60 à 64 ans	351	0,8
de 65 à 69 ans	176	0,4
de 70 à 74 ans	75	0,2
de 75 à 79 ans	35	0,1
de 80 à 84 ans	15	0,0
de 85 à 89 ans	11	0,0
de 90 à 94 ans	2	0,0

Source : CNAMTS

Ces données permettent d'identifier qu'une très forte majorité de personnes en ALD 23 consommant des soins, a en deçà de 18 ans (27,6% de 5 à 9 ans, 24,5% de 10 à 14 ans, et 13,1 % de 15 à 19 ans).

Les caractéristiques des soins couverts témoignent du caractère prépondérant des soins reçus en psychiatrie à l'hôpital et un recours aux soins de ville pour un quart des dépenses :

Tableau 23 : Caractéristiques des soins remboursés en 2013

Poste de dépense	Total	Médiane	Moyenne
Hôpital	369 553 039	0	8 064
Actes et consult. Externes	3 179 861	0	69
MCO	18 226 305	0	398
PSY	**340 227 958**	0	7 424
SSR	7 918 915	0	173
Prestations en espèces	1 754 354	0	38
IJ maladie ATMP	614 560	0	13
IJ maternité	27 083	0	1
Invalidité	1 112 711	0	24
Soins de ville	**103 395 444**	73	2 256
Autres	14 220 127	0	310
biologie	935 630	0	20
dentiste	1 348 354	0	29
généraliste	4 076 223	55	89
infirmier	2 786 620	0	61
kinésithérapie	1 978 924	0	43
LPP	5 190 069	0	113
pharmacie	**16 703 039**	0	364
spécialiste	3 295 643	18	72
transport	**52 860 814**	0	1 153
Total général	**474 702 837**	**73**	**10 358**

Source : CNAMTS

Ces données permettent de compléter le tableau général des prises en charge et de leurs caractéristiques, mais sans croisement possible avec d'autres sources (ESMS, MDPH) et marquées par leurs caractéristiques intrinsèques (données de flux sur un an, centrées sur les soins remboursés par l'assurance maladie), elles ne peuvent donner un tableau général et exhaustif des prises en charge des personnes avec autisme.

2 LES DONNEES RELATIVES AU DIAGNOSTIC ADULTES SONT ASSEZ PEU NOMBREUSES ET LA MESURE DES BESOINS EST DE FAIBLE AMPLEUR, MAIS LES ENQUETES MENEES DANS CERTAINES REGIONS CONSTITUENT DES AVANCEES

2.1 Les données sur les adultes et leurs besoins sont très réduites

En termes de diagnostic adulte, le 3ème plan autisme fixait l'objectif de « *mettre en œuvre les conditions d'un diagnostic homogène et de qualité pour les adultes avec autisme ou autres TED sur l'ensemble du territoire national en vue de mettre fin aux inadéquations de prise en charge et proposer des accompagnements personnalisés* ». A cette fin les actions listées consistaient à :

- organiser la généralisation du diagnostic des personnes adultes prises en charge au long cours en psychiatrie et en structures médico-sociales et accompagnées à domicile en expérimentant puis en généralisant une démarche de repérage […] ;
- améliorer l'accès au diagnostic pour les deux autres types de publics adultes (personnes identifiées comme autistes, prises en charge dans des structures médico-sociales dont il conviendrait de revisiter le diagnostic pour les faire bénéficier des connaissances actuelles ; personnes adultes qui se poseraient la question d'un éventuel autisme de haut niveau).

Le financement prévu était double : les crédits non reconductibles des ARS et des crédits de la CNSA pour créer une équipe d'appui pour modéliser la démarche « pilote » réalisée en Nord-Pas-Calais.

Le plan prévoyait un déploiement rapide entre 2013 et 2015 afin de disposer, en 2015, « *d'un état des lieux national, par région, des personnes diagnostiquées, de leur situation et des perspectives pour les lieux et services d'accueil* ». Les indicateurs de résultat inscrits dans le plan à ce sujet (cf. rapport de synthèse) n'en sont pas réellement : les modalités de mesure, de collecte, la cible et l'organisme en charge de les établir annuellement ne sont pas prévus. Ces indicateurs reflètent plutôt des enjeux et objectifs associés.

Tableau 24 : Indicateurs de la fiche action n°11 relative au diagnostic des personnes adultes

Indicateurs de suivi
Mise en place d'une équipe projet ou chef de projet dans chaque ARS en 2013
Recensement des personnes prises en charge au long cours
Indicateurs de résultats
Disposer, en 2015, d'un état des lieux national, par région, des personnes adultes diagnostiquées, de leur situation et des perspectives pour les lieux et services d'accueil
Nombre de personnes pour lesquels leur projet a été revu
Nombre de personnes ayant été réorientées suite au diagnostic
Nombre de CRA disposant d'équipes associées pour les adultes
Nombre d'équipes pluridisciplinaires de proximité assurant un diagnostic pour adultes en 2014 et 2015 (montée en charge)
Nombre d'organismes de DPC proposant des actions sur les RBP HAS diagnostic de l'autisme chez l'adulte
Inscription dans le portail internet autisme des équipes hospitalières associées pour les adultes et les équipes pluridisciplinaires de proximité assurant un diagnostic simple

Source : 3ème plan autisme (2013 – 2017)

Aucun de ces indicateurs n'est pour l'instant mis en place. La CNSA a lancé un appel à projet de recherche CNSA-IRESP relatif aux personnes handicapées vieillissantes en 2014 : "Evaluation de la fragilité chez des adultes avec TSA et retard mental, avançant en âge" (CRA Languedoc-Roussillon).

Dans le cadre de ses déplacements, l'IGAS a pu constater un grand retard d'organisation des équipes régionales à des fins de diagnostic adulte. La plupart des PAR traitait initialement de la thématique (16 PAR sur 25), les choix d'organisation envisagés étaient variables : création d'une équipe mobile rattachée au CRA, création d'équipes de proximité sur le modèle du triptyque envisagé pour les enfants, ou actions de repérage de grande ampleur. La mission a pu constater que le sujet avait souvent été délaissé au profit de la structuration du diagnostic pour les enfants.

Outre les difficultés d'organisation, le cadrage national comme territorial peine à définir les objectifs poursuivis par les structures mises en place, dans le contexte d'un très fort retard en matière de diagnostic adulte. Compte tenu du nombre d'adultes potentiellement non diagnostiqué dans la population générale, un objectif de diagnostic de l'ensemble des adultes apparaît peu réaliste. Deux initiatives intéressantes ont été menées. Dans le Nord-Pas-de-Calais, comme prévu par le 3ème plan autisme, et celle de l'Occitanie, avec une mobilisation très différente.

Les données de la DREES peuvent cependant renseigner sur la situation des adultes pris en charge par le secteur médico-social en termes de logement.

Tableau 25 : Situation des adultes avec un diagnostic de TSA ou psychose infantile

Logement ou Hébergement	Présents au 31/12/2014
Logement personnel	11,6
Hébergé chez parents, proches	**15,7**
Logement collectif (appartement collectif, foyer 'éclaté', ...)	3,5
Famille d'accueil	0,8
Foyer d'hébergement	**23,2**
Foyer occupationnel ou foyer de vie	**18,5**
MAS ou FAM	**25,6**
Etablissement de santé	0,3
Etablissement social	0,4
Etablissement pour personnes âgées	0,1
Centre de rééducation professionnelle (CRP)	0,0
Internat complet ou de semaine en établissement d'éducation spéciale	0,2
Inconnu	0,0
Autre	0,2
Ensemble	**100,0**
Effectifs adultes présents au 31/12/2014	**49 038**

Source : Enquête ES Handicap 2014

Il ressort de ces données, qu'une proportion non négligeable d'adultes est hébergée par des parents ou des proches (15,7%), mais qu'une majorité se trouve dans des foyers d'hébergement, des foyers occupationnels ou des foyers de vie. Au regard des études menées sur les profils des personnes avec autisme, une diversification de l'offre d'habitat pourrait être envisagée pour mieux répondre à un objectif d'inclusion sociale.

Les constats sont similaires en matière d'inclusion professionnelle. Elle concerne l'ensemble des opportunités en milieu ordinaire ou protégé, et on constate une difficulté à faire évoluer les proportions d'adultes bénéficiant d'une inclusion professionnelle :

Tableau 26 : Situation des adultes en termes d'activité ou d'accueil en journée

Activité ou accueil en journée	Présents au 31/12/2014
Travail en ESAT à temps plein	**35,6**
Travail en ESAT à temps partiel + activités occupationnelle (SAS, accueil de jour, ...)	4,3
Travail en ESAT à temps partiel seulement	3,4
Travail dans une entreprise adaptée	0,2
Travail en milieu ordinaire	0,5
En formation ou en stage	0,4
Accueil en foyer occupationnel, foyer de vie ou accueil de jour	**24,2**
Accueil en MAS	**13,2**
Accueil en FAM	**13,4**
Sans activité professionnelle ou accueil médico-social en journée (y compris demandeur d'emploi)	3,3
Autre activité ou accueil en journée	1,7
Ensemble	**100,0**
Effectifs adultes présents au 31/12/2014	**49 038**

Source : Enquête ES-handicap 2014

Il ressort ainsi que très peu d'adultes accueillis par le secteur médico-social bénéficient d'un travail en milieu ordinaire, ou dans une entreprise adaptée. Une majorité est en foyer, MAS ou FAM. 35,6% sont accueillis à temps plein en ESAT, ce qui pose de manière accrue la question des conditions d'accueil et des outils permettant de respecter et de mieux accompagner les personnes.

2.2 Les enquêtes menées dans certaines régions permettent de mieux connaître les adultes autistes accueillis en ESMS

La mission a eu connaissance de deux enquêtes concernant le repérage et diagnostic des personnes adultes avec autisme :

- En Occitanie, le rapport souligne l'insuffisance de repérage au regard des données de prévalence : « *l'action a visé dans un premier temps le recensement des adultes porteurs de troubles du spectre autistique accueillis dans les établissements médico-sociaux de la région Midi-Pyrénées. Le nombre de personnes autistes ou présentant d'autres TED déclarées par ces établissements dans l'enquête ES « handicap » de 2010 s'élevait à environ 700 (17). Ce chiffre est à confronter à celui calculé à partir de la prévalence des troubles autistiques (1/150), qui donne une estimation de 20 000 personnes présentant un TSA sur l'ensemble de la région, tous âges confondus, soit environ 15 000 adultes, dont près de la moitié relève d'un diagnostic associé de retard mental et d'un accompagnement institutionnel. Les établissements médico-sociaux déclarant accueillir des personnes autistes sont minoritaires sur l'ensemble de la région. Plus nombreux sont ceux qui déclarent accueillir des personnes atteintes de « psychose infantile », dont on peut supposer qu'un nombre non négligeable relève d'un diagnostic d'autisme » ;*
- Dans les Hauts-de-France, les constats à l'origine de la mission sont les mêmes : « *Un certain nombre de personnes sont accueillies en établissements dédiés en tout ou partie à l'accueil de ces personnes. Mais l'écart entre le nombre de personnes accueillies dans ces établissements (197 places spécifiques en 2012) et la prévalence admise pour ce trouble (1/150) , rapporté à la population régionale (12 000 à 15 000 adultes, dont 30% avec retard mental, soit entre 3 600 et 4 500 personnes) indique que la plupart d'entre elles sont accueillies en établissements ou services non spécifiques (médico-sociaux ou sanitaires), admises en Belgique ou en attente de solution* ».

Sur le fondement de constats similaires, deux méthodologies différentes ont été mises en place :

- En Occitanie, le dispositif s'est appuyé sur deux phases : durant la première phase, 29 établissements ont reçu une formation d'une demi-journée. Cette formation a été mutualisée pour plusieurs établissements et réalisée sur site. Ces demi-journées de formation ont permis de faire un rappel sur les données actuelles concernant les troubles autistiques ainsi que de former les professionnels aux outils du dépistage ; dans la deuxième phase, l'équipe de recherche est revenue dans l'établissement afin d'effectuer un recueil des données. L'évaluation a été complétée par un entretien clinique réalisé par l'équipe de recherche auprès des personnes concernées, pour affiner le diagnostic lorsque cela était nécessaire.

- Dans les Haut-de-France, le dispositif a été déclenché sur un plus grand nombre d'établissements (437 lors de la phase 1, 233 dans la phase 2) et séquencée en trois phases : l'envoi de questionnaires[8], une phase de rencontres[9] sur site avec renseignement d'un questionnaire d'investigation, une phase d'analyse des données recueillies, qualitatives et quantitatives.

Les résultats de l'étude en Occitanie sont convaincants sur la méthode de repérage comme en attestent les données transmises à la mission :

- dans les MAS, le diagnostic de TSA a été confirmé pour 68% des personnes incluses par les équipes ;
- dans les FAM, le diagnostic de TSA a été confirmé pour 94% des personnes incluses par les équipes ;
- dans les foyers, le diagnostic de TSA a été confirmé pour 95% des personnes incluses par les équipes ;
- dans les foyers/ESAT, le diagnostic de TSA a été confirmé pour 80% des personnes incluses par les équipes ;
- dans les ESAT, le diagnostic de TSA a été confirmé pour 84% des personnes incluses par les équipes.

Comme en conclut l'étude : « *les taux élevés de concordance dans l'ensemble des établissements (hors MAS) entre le nombre de personnes incluses par les équipes des établissements et le nombre de diagnostics de TSA effectivement confirmés dans la population incluse tendent à* ***valider la capacité des professionnels de terrain à dépister les personnes avec TSA à l'aide des outils utilisés, après formation préalable****.*

Le plus faible taux de concordance obtenu dans les MAS peut s'expliquer par la difficulté voire l'impossibilité de faire le diagnostic différentiel entre un trouble du spectre de l'autisme et une déficience intellectuelle profonde. En effet, le faible niveau de développement de certaines personnes (< 15 mois d'âge développemental) ne permet pas d'évaluer précisément si un trouble du spectre de l'autisme associé est présent ou non. »

L'étude procède ensuite à une analyse plus détaillée des capacités et difficultés des personnes diagnostiquées, sur la base des outils de dépistage. Sur la base des données recueillies, l'enquête rapporte son constat (18,4% de personnes avec TSA sur l'ensemble de la population accueillie dans ces 27 établissements médico-sociaux pour adultes), aux 6,9% de personnes adultes avec autisme ou autres TED déclarées par les ESMS de Midi-Pyrénées dans l'enquête ES de 2010 (3, 17). Ainsi, il pourrait être considéré que le nombre de personnes autistes accueillies dans les établissements médico-sociaux pour adultes est fortement sous-estimé.

Concernant les résultats de l'étude menée dans les Hauts-de-France, sur les 233 établissements, ce sont finalement 270 personnes qui ont été identifiées relevant des TSA, et réparties comme suit entre types d'établissement :

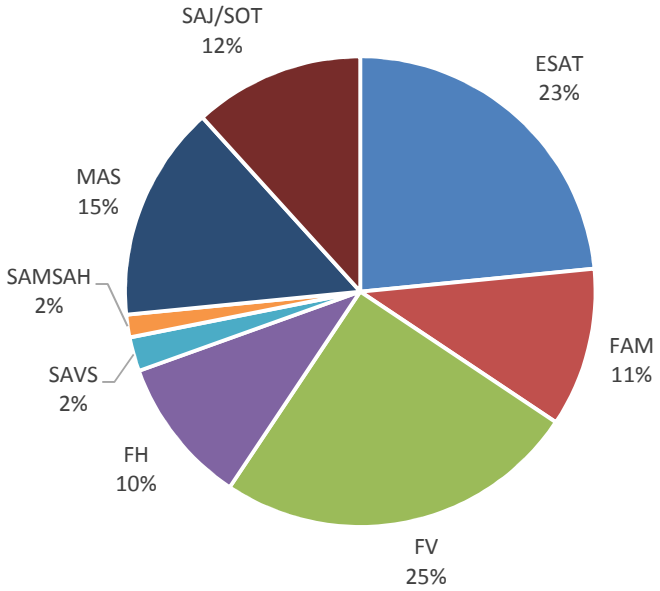
---

[8] Directifs, avec des questions fermées ou à choix multiples, permettant d'obtenir des données plus aisément mesurables et moins subjectives.

[9] Il est alors demandé aux établissements de pouvoir rencontrer au moins deux professionnels simultanément pour évoquer chaque situation :

- Un membre de l'équipe éducative qui connait bien le résident dans les actes de la vie quotidienne
- Un membre de l'équipe médicale ou paramédicale qui peut apporter davantage d'éléments anamnestiques

Graphique 1 : Répartition des personnes identifiées comme relevant des TSA entre types d'établissements



Source : Rapport d'étude transmise par l'ARS des Hauts-de-France

Le rapport des Hauts-de-France permet une étude fine des profils des personnes identifiées selon quatre grands thèmes :

- les déficiences associées ;
- les troubles du comportement et autres troubles associés ;
- la communication ;
- l'autonomie.

Il en ressort notamment que parmi les 270 personnes identifiées comme relevant des TSA :

- 21% présenteraient une épilepsie ;
- près de 94% présenteraient une déficience intellectuelle : 42% présentent une déficience intellectuelle sévère, 23% une déficience intellectuelle moyenne, mais 21% n'auraient pas vu leur déficience cotée ;
- peu de déficiences sensorielles associées (26% de déficiences visuelles, 3% de déficits auditifs) ;
- 8% présentent des troubles de l'appareil locomoteur ;
- 61% présentent des troubles du comportement (34% avec une auto-agressivité, 24% avec une hétéro-agressivité) ;
- 18% ont des troubles du sommeil ;
- 82% ont des particularités sensorielles ;
- 33% ont des troubles alimentaires.

Ces éléments sont ensuite détaillés par catégories d'établissements. L'étude des Hauts-de-France est unique au regard du nombre d'établissements médico-sociaux considérés, et du détail recherché en termes de profils. Elle présente quelques biais listés par l'étude elle-même : les

difficultés éventuellement rencontrées par les équipes des ESMS elles-mêmes, et l'hétérogénéité de leurs qualifications, la subjectivité des descriptions des comportements, etc.

Il convient de souligner que certains ESMS ont saisi cette étude comme une opportunité pour retravailler les questions diagnostiques de tous leurs résidents quand en parallèle, il se peut que des personnes n'aient pas été identifiées par l'étude parce que les ESMS les auraient exclues sur la base de leurs impressions cliniques.

Les deux études (Occitanie et Hauts-de-France) pourraient être utilisées pour établir une méthode nationale de repérage et dépistage, en constituant au sein du GNCRA un groupe de travail sur ce thème afin d'identifier rapidement les personnes relevant des TSA dans les établissements sociaux et médico-sociaux, et de caractériser leurs profils (même si cela ne devait pas aller dans le niveau de détail obtenu par les Hauts-de-France).

ANNEXE N°3 : BILAN QUANTITATIF ET QUALITATIF DES ACTIONS DE FORMATION DES AIDANTS 1ÈRE GÉNÉRATION

Un bilan des actions mises en place en 2014 a été réalisé par les coordinatrices de ce dispositif au sein de l'ANCRA sur les actions dites de 1ère génération qui résultent de l'appel à projets lancé en 2013.

Une analyse quantitative réalisée grâce aux grilles de recueil de données régionales remplies par les CRA et une analyse qualitative à partir des informations fournies par les questionnaires de satisfaction des participants à l'issue de la formation.

Les principaux constats :

- 67.6 % des personnes formées ont déclaré participer pour la première fois à une session de formation ;
- 2/3 des participants sont des femmes, pourcentage homogène, quel que soit le type d'actions, avec une proportion significative de mamans d'enfants de moins de 6 ans ;
- 2% de bénévoles et 2% de personnes faisant partie de l'entourage familial ont participé à ces formations ;
- des proches de personnes adultes ont participé aux formations mais en petit nombre
- 5% seulement de frères et sœurs concernés ;
- Les associations d'usagers et de familles sont les premiers partenaires des CRA dans la mise en œuvre de ces actions ;

D'un point de vue qualitatif, un taux de satisfaction globale avec un bon taux de retour (65% sachant que le CRA de Guyane ne les a pas remis) :

- Les éléments de satisfaction : choix des thèmes, l'animation et les contenus ;
- le taux d'insatisfaction est plus significatif sur la question de la composition des groupes (3%). Dans leurs commentaires, les participants font référence à l'hétérogénéité des groupes (âge, diagnostic, avec /sans déficience intellectuelle) ;
- un taux d'insatisfaction par rapport à l'objectif « mieux vous orienter dans les choix des modalités d'accompagnement » présente un taux d'insatisfaction de 5% ;

De même, on note un niveau d'insatisfaction à prendre en compte s'agissant des objectifs relatifs aux questions des droits des usagers avec la rubrique « mieux connaître ses/vos droits », « mieux connaître les ressources de votre environnement » et « mieux comprendre les démarches à effectuer », en particulier pour les déploiements du dispositif de formation des aidants familiaux. On peut sans doute en déduire sur cet aspect que la compétence des CRA dans ces domaines juridiques et sociaux est moins prégnante.

- sur le suivi des sessions : 79% ont suivi la session dans son intégralité. Les précisions apportées par les personnes inscrites mettent en évidence que les principaux motifs d'absence sont liés à des contraintes professionnelles ou familiales (garde d'enfants en particulier).
- les atouts et apports de ces formations ont été soulignés par les aidants : elles constituent des lieux d'échanges et de rencontres entre aidants. La transmission de savoirs théoriques et pratiques arrive dans un second temps et la majorité des participants n'ont pas fait de suggestion de thèmes complémentaires.
- Les suggestions des participants mettent en évidence leur attachement à certains grands principes du programme : maintien de la gratuité des actions, maintien des témoignages des associations de familles et plus généralement poursuite de ce dispositif avec des suggestions d'amélioration avec des thématiques plus approfondies.

Au-delà de ce retour d'information concernant la réalisation de ces premières actions de formation, la poursuite de ce dispositif et la mise en œuvre de nouvelles sessions amènent d'autres réflexions et interrogations :

- interrogation sur le caractère contraignant de certains critères d'accès aux formations posés par le CRA Midi-Pyrénées et notamment la présence des deux parents (familles monoparentales par exemple) ou encore l'exigence d'un diagnostic posé.
- composition des groupes : diversité des avis sur les atouts et limites de groupes homogènes.
- intérêt de mettre en place des entretiens ou des questionnaires préalables avant les formations (pratique observée plus systématiquement dans les actions de 2nde génération) qui permettent d'ajuster au mieux le contenu des formations et la composition des groupes.
- difficultés pour le financement des dépenses liées aux modes de garde des enfants durant la formation (dépenses qui ne peuvent être financées via les crédits de la section IV de la CNSA), et qui constituent un véritable frein pour la participation des parents).
- importance d'engager une démarche de co-construction avec les associations de familles tout au long du processus : élaboration, mise en œuvre, suivi et évaluation avec une plus-value de ce partenariat, tant en amont (remontées des besoins et des attentes, regard sur la conception des programmes, vecteur pour relayer l'information…), lors des sessions (présence de représentants associatifs notamment), postérieurement aux sessions (association au comité de suivi et d'évaluation, retours directs des participants, possibilité de contacts ultérieurs lors des sessions, etc.).

ANNEXE N°4 : LA MISE EN ŒUVRE D'UN AUDIT DES ETABLISSEMENTS DE FORMATION AU TRAVAIL SOCIAL EN 2015-2016

Les dispositions relatives à la formation contenues dans le 3ème plan concernent principalement la formation des travailleurs sociaux. La fiche action 31 prévoit de faire évoluer les contenus de formation des diplômes du travail social, afin de tenir compte des avancées importantes en matière de connaissances sur les TSA et des différentes recommandations de bonnes pratiques professionnelles. A travers cet audit, il s'agit d'identifier la cohérence ou les éventuels écarts entre le contenu pédagogique, l'état des connaissances et les différentes RBP.

Un recueil précis des contenus de formations délivrés était prévu à travers la réalisation d'un audit auprès des 228 établissements de formation pour les 4 diplômes suivants :

- Diplôme d'Etat d'Educateur Spécialisé ;
- Diplôme d'Etat d'Educateurs de Jeunes Enfants ;
- Diplôme d'Etat de Moniteur Educateur ;
- Diplôme d'Etat d'Aide Médico-Psychologique.

La mise en œuvre de cet audit des établissements de formation au travail social (EFTS) a été annoncée lors du Conseil national autisme qui s'est tenu en avril 2015.

1 LES DIFFERENTES PHASES DE L'AUDIT

Une instruction de la DGCS aux DRJSCS a été adressée en juillet 2015 qui précise les modalités de cet audit :

- les DRJSCS font remonter au SG-CIH la liste des organismes de formation qui délivrent les 4 diplômes visés (ES, EJE, ME et AMP) avec leur adresse mail et les départements couverts.
- les DRJSCS transmettent la demande d'audit aux établissements de formation et collectent les documents et supports destinés à être étudiés par les auditeurs désignés par le comité de suivi.
- les établissements de formation adressent un certain nombre de pièces dont les supports de cours, le nombre d'heures dédiées, les bibliographies, les CV des formateurs. Puis elles transmettent les contenus de formation portant sur l'autisme.
- un groupe d'audit national fixe la grille d'analyse, les membres (par organismes, et nominatifs), le calendrier de travail, et commence à répartir les dossiers. Il examine les contenus des formations, avec comme caractéristiques :
- une grille commune d'analyse ; un « règlement de fonctionnement » du groupe d'audit (confidentialité, non examen des EFTS de sa région d'activité, etc…) ;
- une analyse croisée lorsque des contenus semblent non conformes à l'état des connaissances et aux RBP ;

L'ensemble des documents transmis a été analysé par un groupe national ad hoc, issu du comité de suivi du 3ème plan autisme: professionnels des secteurs sanitaire et médico-social, représentants d'associations de familles et des administrations centrales, universitaires, CRA, OPCA. A partir de règles partagées au sein du groupe (confidentialité des informations échangées, absence de conflit d'intérêt, analyse de contenus pédagogiques d'écoles ne relevant pas de la région d'exercice professionnel de l'examinateur, etc.). Les résultats seront ensuite transmis, aux DRJSCS pour les écoles relevant de leur région. Ces écoles devront, le cas échéant et en fonction de l'analyse du groupe national, enclencher un plan d'actions pour faire évoluer leurs contenus pédagogiques.

Le groupe d'auditeurs a été composé de 26 personnes avec la constitution de binômes appartenant si possible à la même région et représentant des institutions ou organisations différentes. Tous les auditeurs ont signé une charte d'engagement portant sur les conflits d'intérêt, la connaissance de l'état des connaissances, des recommandations de bonnes pratiques, le respect de la confidentialité, la rédaction des propositions et commentaires selon une approche positive.

1.1 Bilan de l'audit

Globalement, les auditeurs ont constaté une très forte hétérogénéité des contenus proposés par les établissements de formation avec une difficulté d'évaluation liés à des contenus qui sont pour certains explicites et bien documentés, et d'autres qui se réduisent à très peu d'éléments, souvent, simplement des intitulés de cours sans leur contenu.

1.1.1 Plus de la moitié des établissements n'ont pas participé à cet audit

Selon les données recueillies par la mission auprès de SG-CIH, au 30 décembre 2015, **128 établissements de formation ont répondu**. La plupart des adhérents de l'Unaforis ont fait parvenir leurs supports de formation et **56 % de l'ensemble des organismes de formation n'ont pas transmis d'éléments.**

Parmi les 128 dossiers retournés par les DRJSCS :

- 32 dossiers n'ont pas pu être évalués en raison d'informations insuffisamment exploitables ;
- Sur les 96 dossiers dont les contenus ont pu être évalués :
  - 32 **(soit 14 % de tous les organismes de formation) proposent des contenus en conformité avec l'état des connaissances et en accord avec les RBP ;**
  - **64 dossiers ne sont pas en conformité avec l'état des connaissances et les RBP** et parmi eux, une quinzaine présentent l'autisme uniquement comme une psychose, et une vingtaine font cohabiter l'état des connaissances et les recommandations HAS-Anesm avec une approche de l'autisme comme une psychose infantile.

1.1.2 Les contenus de formation transmis par les établissements de formation demeurent peu en lien avec l'état des connaissances et les RBP

A partir des dossiers transmis, les auditeurs ont fait le constat que les propositions de formation sont incohérentes au regard des exigences posées par les RBP :

- au sein d'un même organisme de formation et pour un même diplôme peuvent cohabiter des enseignements conformes aux recommandations et à l'état des connaissances et des enseignements présentant l'autisme comme une psychose ;

- l'utilisation de données obsolètes, ou présentant des interventions non recommandées (3i, packing, par exemple) ;
- des établissements de formation présentent des approches non recommandées comme « plurielle », « pluri référentielle » et « humaniste » ;
- certains contenus semblent être des « copiés collés » de cours existant par ailleurs ;
- des contenus ou lettres d'intention en faveur des recommandations cohabitent avec une bibliographie aux références théoriques anciennes présentant l'autisme comme une psychose ;
- des auditeurs font état d'un «*saupoudrage de connaissances actualisées au sein de programmes éclectiques* » ;
- les auditeurs ont relevé l'absence de certains sujets, notamment la situation des adultes autistes, les domaines des évaluations fonctionnelles, des soins somatiques et la place de la famille ;
- d'un point de vue pédagogique, les auditeurs ont noté des approches souvent théoriques peu en lien avec la réalité du métier et de la pratique des professionnels (particulièrement pour les supports à destination des AMP). Néanmoins, certains établissements de formation proposant la formation AMP présentent un contenu de meilleure qualité que les autres dispositifs ;
- et au final, les auditeurs ont fait état de l'opposition décrite par certains établissements de formation sur l'application de l'état des connaissances et de la démarche préconisée dans les RBP.

1.1.3 Une nécessité : poursuivre la dynamique de changement

Selon les informations recueillies par la mission auprès du SG-CIH et de la DGCS, le groupe de travail Formation issu du comité national de suivi a déterminé un plan de communication des résultats. Afin de poursuivre l'objectif, d'inciter les établissements à mettre en place une conduite de changement, la diffusion des résultats de l'audit et de la demande de plan d'action font l'objet d'une nouvelle instruction émanant de la DGCS.

Les DRJSCS sont en charge de la transmission des éléments, en lien avec les ARS et les réseaux des établissements de formation (Unaforis, Croix Rouge et Greta).Tous les instituts de formation identifiés qu'ils aient ou non répondu au recueil d'information initial seront sollicités pour apporter une réponse et/ou présenter leur plan d'actions, d'ici le 31 mars 2017. Ils seront systématiquement informés des résultats de cet audit selon les modalités suivantes :

- communication de la synthèse nationale ;
- communication de l'audit individuel (au moyen des grilles renseignées par les auditeurs) ;
- communication d'une base documentaire ;
- communication d'un contenu de référence.

Pour les instituts de formation qui n'ont pas répondu à l'audit : ils seront destinataires de la synthèse nationale, d'une grille vierge, ainsi qu'une base documentaire et un programme cible faisant référence aux bonnes pratiques. Ils devront procéder à une auto évaluation de leurs programmes et proposer un plan d'action mettant leurs contenus de formation en phase avec les RBP.

Ces nouveaux plans d'actions seront envoyés au SG-CIH pour un nouvel avis et donneront lieu à une présentation devant le groupe de travail. Les réseaux auxquels appartiennent les établissements de formation seront informés des résultats de l'audit et il en sera de même pour les ARS.

La mission estime que cette démarche d'audit des instituts de formation intervient tardivement dans le déroulement du troisième plan. L'absence de diagnostic de départ sur l'offre de formation des IFTS et la réalisation de cet audit en 2016 font que ses effets en termes de plan d'action et de changements de pratiques des professionnels ne pourront dans le meilleur des cas intervenir que très tardivement.

Par ailleurs, il conviendrait de mobiliser davantage les ARS, les DRJSCS, et les réseaux des établissements de formation sur le plan territorial et dans le pilotage national de ces mesures. La mission s'étonne que les Conseils régionaux qui depuis la loi du 13 août 2004 portant transfert aux régions des formations sanitaires et sociales assure le financement des IFTS soient si peu associés à cette évolution de la formation. Selon les données recueillies par la mission, ni les CRA en charge de la mobilisation des acteurs locaux sur ces aspects de formation ni les ARS en charge de l'élaboration des PAR ne les ont mobilisés.

ANNEXE N°5 : UTILISATION DES CREDITS DE CREATION DE PLACES ET SERVICES MEDICO-SOCIAUX PREVUS DANS LE 3EME PLAN

1 DES REGLES DE GESTION DISTINCTES SELON LES CATEGORIES DE CREDITS ONT DES IMPLICATIONS VARIABLES SUR LA MISE EN ŒUVRE DU PLAN....133

1.1 Le suivi de la mise en œuvre du plan dans ses aspects médico-sociaux s'appuie sur les indicateurs d'exécution du plan : la programmation, les autorisations et les installations.... 133

1.2 Les crédits de renforcement n'ont fait l'objet d'un encadrement qu'en 2015 135

1.3 L'attribution des autorisations de création de places selon une répartition et un séquençage préétablis ont été déterminants dans la mise en œuvre du plan 138

1.3.1 Les notifications régionales de crédits du plan autisme prévoient une répartition indicative entre types d'établissements et services....138

1.3.2 La mise en œuvre du plan autisme s'inscrit dans un séquençage déterminant de notification des crédits 141

2 MALGRE UN ENGAGEMENT IMPORTANT DES ARS DANS LA DECLINAISON DU PLAN, UN RETARD EST MANIFESTE EN MATIERE DE CREATION DES PLACES 145

2.1 Plusieurs indicateurs apparaissent positifs dans la capacité des ARS à mettre en œuvre le plan autisme sur son volet « création de places »....145

2.2 L'objectif de création des UEM a été dépassé grâce à une forte mobilisation des différents acteurs et un encadrement national facilitant 150

2.2.1 Des moyens importants ont été consacrés au dispositif innovant des UEM, les objectifs quantitatifs de création seront dépassés....150

2.2.2 Des objectifs quantitatifs de création d'UEM dépassés....151

2.3 L'analyse des autorisations et installations de place montre un décalage plus ou moins important selon les régions et secteurs dans la mise en œuvre du plan.... 152

2.3.1 Le décalage dans l'utilisation des crédits notifiés pour les établissements et services dans le secteur enfant pourrait fragiliser le développement des diagnostics et prises en charge précoces152

2.3.2 L'ensemble des éléments disponibles sur la programmation de la création de places adultes et d'accueil temporaire annonce un décalage important dans la mise en œuvre du plan....157

Cette annexe porte principalement sur l'utilisation des crédits médico-sociaux soit 195M€, répartis entre 136M€ de créations de places et 59M€ de renforcement ou transformation de l'existant[10]. L'enveloppe création de place est ciblée sur quelques catégories d'établissements, avec un échelonnement initial des crédits sur la période 2014 - 2017.

Tableau 27 : Budget médico-social du 3ème plan autisme

Echéancier Plan Autisme 3 : crédits de paiement	2014	2015	2016	2017	Total (M€)
Unités d'enseignement	2,8	8,4	8,4	8,4	28,0
SESSAD		3	10	12,5	25,5
MAS, FAM, SAMSAH			15	53,5	68,5
Accueil temporaire			6	8	14,0
CAMSP et CMPP	2	4	6	5,9	17,9
Renforcement ESMS	3	6	15	17,1	41,1
Total	7,8	21,4	60,4	105,4	195,0

Source : 3ème plan autisme 2013-2017– partie VII

Les deux enveloppes connaissent des règles de gestions distinctes qui ont des implications variables sur la mise en œuvre du plan (partie I), Malgré un engagement important des ARS dans la déclinaison du plan, un retard est manifeste en matière de création des places (partie II).

1 DES REGLES DE GESTION DISTINCTES SELON LES CATEGORIES DE CREDITS ONT DES IMPLICATIONS VARIABLES SUR LA MISE EN ŒUVRE DU PLAN

1.1 Le suivi de la mise en œuvre du plan dans ses aspects médico-sociaux s'appuie sur les indicateurs d'exécution du plan : la programmation, les autorisations et les installations

Au regard des enjeux de suivi de la mise en œuvre du plan, et du séquençage déterminant dans l'utilisation des crédits, l'analyse peut s'appuyer sur quelques indicateurs disponibles de manière consolidée au niveau national : la programmation, l'autorisation, l'installation. Parmi les outils de *reporting* de la CNSA, l'applicatif SEPPIA[11], permet de suivre l'exécution de la programmation pluriannuelle. Il permet d'isoler les projets du 3ème plan autisme de l'ensemble de la programmation « personnes handicapées ». Ainsi, les ARS renseignent :

- les projets programmés : la programmation a été l'un des indicateurs immédiat de la mise en œuvre du plan autisme. Une éventuelle sous-programmation par rapport aux crédits notifiés par la CNSA témoignerait des difficultés éventuelles des ARS à construire et déployer leurs plans d'action régionaux ;
- les autorisations (matérialisées par un arrêté) interviennent après le passage en commission de sélection, s'il y a eu un appel à projet (AAP), ou après appel à

[10]Il s'agit en fait d'une addition de l'enveloppe « renforcement des ESMS », de l'enveloppe consacrée aux CAMSP et CMPP et au GCSMS CRA.
[11] Mis en place dans les ARS en mars 2015.

candidature s'il ne s'agit que d'extensions non importantes (ENI). Quand il s'agit d'un AAP, le temps de mise en œuvre est *de facto* plus long que lors d'une ENI, l'AAP nécessitant la rédaction d'un cahier des charges, un délai minimal pour le dépôt des dossiers, et la réunion d'une commission de sélection (cette procédure est estimée durer en moyenne 6 mois mais peut atteindre 18 mois selon les régions et les projets) ;

- les installations interviennent après visite de conformité, et elles correspondent aux premiers décaissements de crédits de paiement. Elles sont surtout la matérialisation de la mise en œuvre du plan pour des familles en attente de place, et finalement, le seul élément concret de réalisation qui puisse compter. Or, en fonction de l'ampleur du projet, le délai entre installation et autorisation peut être très important, notamment en cas de construction d'un établissement d'hébergement[12].

Il est demandé aux ARS de procéder à une actualisation régulière de SEPPIA, et de s'assurer de sa mise à jour à des dates spécifiques dans l'année : fin du mois de mai, afin de permettre une planification adéquate de l'ONDAM, et 31 décembre en prévision du dialogue de gestion qui se tient avec les ARS au mois de janvier de l'année suivante.

SEPPIA est un outil majeur de suivi de l'utilisation des crédits de création de places et permet d'avoir une vision consolidée au niveau national. L'objectif de l'outil est aussi de répondre aux demandes des ARS qui souhaitaient avoir une prise en compte de l'ensemble du processus de programmation, du stade prévisionnel à la mise en œuvre effective dans un applicatif unique. L'application pose des difficultés de plusieurs ordres, déjà soulignées dans le cadre du rapport relatif au pilotage de l'OGD et aux crédits non reconductibles établi par l'IGAS en novembre 2015 :

- l'applicatif est un outil de saisie et non de restitution de tableaux de bords, il ne permet donc pas d'avoir une vision historicisée pénalisant fortement les démarches d'évaluation (malgré l'existence de monographies régionales établies annuellement par la CNSA). Ainsi, la mission n'a pas pu voir, les mouvements d'enveloppe traduisant des modifications de la programmation, en fonction notamment des difficultés rencontrées territorialement (par exemple, des ARS ont souligné les difficultés de création de places de FAM, et leur choix de finalement financer des MAS : l'ampleur de ces modifications de programmation ne peut être mesurée par une extraction historicisée de SEPPIA) ;
- les ARS sont tributaires des informations qui leurs sont transmises par leurs délégations départementales[13].Il est assez rapidement apparu à la mission que les équipes ARS ont un suivi satisfaisant des projets concernés, en partie en raison de l'existence de référents autisme. Cependant, la réforme territoriale a entraîné, pour certaines régions, avec les changements d'interlocuteurs et la diminution du nombre de postes une réelle perte de proximité et d'expertise et une perte de l'historicité des projets et de leur état d'avancement[14].
- l'actualisation des prévisions n'est effectuée qu'au fil de l'eau. La mission intervenant entre deux dates obligatoires de renseignement de SEPPIA, il est rapidement apparu que les données extraites par la CNSA étaient largement obsolètes, la précédente

[12]Dans une étude présentée à son conseil en 2015, la CNSA avait mesuré les délais moyens d'installation après autorisation : dans le secteur enfant, ils pouvaient s'échelonner entre 1 an et 2 mois (pour les services), et 1 an et 7 mois (pour les établissements), et dans le secteur adulte, ils atteignaient en moyenne 2 ans et demie (3 ans pour les établissements, 1 an pour les services).

[13]Rapport relatif au pilotage de l'OGD et aux crédits non reconductibles établi par l'IGAS en novembre 2015 : « *le suivi des projets n'est pas effectué selon le même degré de formalisation par les ARS. Si toutes assurent bien le reporting de leur programmation à travers le remplissage de l'outil SEPPIA, qui relève dans tous les cas de la compétence des équipes du siège, ce sont généralement les équipes territoriales de l'ARS qui sont en contact avec des ESMS et de leurs projets. Les ARS sont alors tributaires des informations qui leurs sont transmises par leurs équipes sur le terrain* ».

[14] Y compris parfois parce les nouveaux interlocuteurs étaient peu familiarisés avec l'outil SEPPIA.

échéance (mai 2016) n'ayant parfois pas été respectée. Il a donc fallu demander en urgence, une actualisation de SEPPIA pour les projets du 3ème plan autisme, ce qui a été globalement réalisé.

Au final, SEPPIA apparaît être un applicatif riche de renseignements sur l'exécution de la programmation pluriannuelle des installations et autorisations, cependant, son exploitation pour un suivi au fil de l'eau de la mise en œuvre du plan autisme se heurte à sa configuration initiale et à la qualité du renseignement de l'application par les ARS. Concernant l'autisme en particulier, plusieurs difficultés récurrentes sont apparues :

- l'objectif même du 3ème plan est de sanctuariser les crédits dédiés. Cela nécessite de bien différencier les projets financés sur les crédits du plan, de ceux financés dans le cadre de la planification pluriannuelle des ESMS pour personnes handicapées : quelques ARS avaient manifestement fait des erreurs dans le remplissage de SEPPIA à ce sujet ;
- beaucoup de projets mal renseignés aboutissaient dans une enveloppe dite « autre », alors qu'ils relevaient d'enveloppes clairement identifiées dans le plan (SESSAD, CAMSP, UEM, etc.) ; malgré les remarques formulées lors des dialogues de gestion, les erreurs perdurent, fragilisant la lecture des extractions consolidées et le suivi du plan ;
- faute d'historicité, l'outil ne permet pas de mesurer le décalage des projets dans le temps par rapport à la programmation initiale. Or, cette information apparaît fondamentale dans le cadre de l'application d'un plan encadré dans le temps (2013-2017).

La préparation de la note d'étape de décembre 2016 de la mission a nécessité une forte mobilisation des ARS dans l'actualisation de SEPPIA. Malgré les défauts de l'outil et la qualité variable de son utilisation par les ARS, l'applicatif permet de suivre la mise en œuvre du plan avec un nombre important d'indicateurs (programmation, autorisation, installation, montants notifiés, crédits utilisés, etc.). L'ARS de Guadeloupe rencontre d'importantes difficultés à renseigner SEPPIA si bien que l'ensemble des lignes afférentes apparaissent à zéro.

L'utilisation des crédits de renforcement n'est pas immédiatement visible dans SEPPIA dans la mesure où cet applicatif ne recense que la programmation de places. Les crédits de renforcement sont donc suivis dans l'applicatif HAPI (harmonisation et partage d'information) qui permet de suivre de manière détaillée le déroulé des campagnes budgétaires des ARS[15].

1.2 Les crédits de renforcement n'ont fait l'objet d'un encadrement qu'en 2015

Le 3ème plan autisme prévoit une enveloppe dite de « *transformation et renforcement de l'offre* » s'élevant à 41,1M€. Cette mesure est prévue dans l'axe *« accompagner tout au long de la vie »* et à la fiche action n°6 :

« *Un des enjeux majeurs de ce plan concerne* ***la transformation et l'adaptation des établissements et services médico-sociaux existants à tous les stades de la prise en charge****, afin qu'ils puissent appliquer les recommandations de bonnes pratiques produites par la HAS et l'ANESM. Accueillant 75 000 personnes avec autisme ou autres TED, cette offre doit mieux prendre en compte leur spécificité pour assurer un accompagnement de qualité et personnalisé. En effet, la mise en œuvre des recommandations entraine une nécessaire mise à niveau des personnels en termes de formation*

[15] Sont néanmoins saisis dans SEPPIA les crédits de l'enveloppe « renforcement de l'offre » transférés vers enveloppes de création de places.

(cf. partie 5 du plan) ***mais également une modification des pratiques par un renforcement de l'encadrement lié à l'intensité et la fréquence des actions éducatives structurées****. Le plan prévoit ainsi la création de plus de 800 postes au bénéfice des structures spécialisées dans l'autisme ou autres TED. Les moyens mobilisés sur cet objectif feront l'objet d'un engagement contractuel et le cas échéant d'une modification de l'identification en tant que structure dédiée à l'autisme et autres TED* ».

La fiche action n°6 précise plusieurs modalités de renforcement possibles :

- le renforcement de l'accueil en CAMSP et en CMPP afin d'assurer la continuité du triptyque « dépistage-diagnostic-intervention précoce » ;
- l'adaptation de l'offre de soins (décloisonnement entre secteurs sanitaire et médico-social) ;
- la transformation au sein du secteur médico-social (transformation de places d'IME en places de SESSAD, médicalisation de foyer de vie, transformation d'une structure organisée pour accompagner un public différent) ;
- l'évolution des prises en charge avec la mise à niveau des personnels (formation) et la modification des pratiques voire un renforcement de l'encadrement lié à l'intensité et la fréquence des actions éducatives structurées.

Ces modalités de renforcement recoupent parfois l'objectif de création de places dans les CAMSP voire, la création de FAM, mais elles relèvent d'un objectif distinct du seul rattrapage en nombre de places, il s'agit surtout d'élever la qualité générale de la prise en charge dans les établissements accueillant des personnes autistes, qu'ils soient autorisés pour le public autiste (pour toutes les places de la structure ou pour une partie ou unité dédié, ou ne le soient pas mais accueillent *de facto* des personnes avec TSA).

Tableau 28 : Séquençage initial* des crédits de paiement fléchés sur le renforcement des ESMS – en M€

Crédits de paiement	2014	2015	2016	2017	Total
Renforcement des ESMS	3	6	15	17.1	41.1

*Source : Fiche action n°6 – 3ème plan autisme. *à l'occasion de la délégation de la 2ème AE du 3ème plan, il a été décidé un étalement des crédits jusque 2018*

La fiche action relative au renforcement des ESMS prévoit l'établissement d'un cadre de référence national (DGCS-CNSA) au 1er semestre 2013, pour mise en œuvre en fonction du calendrier d'allocation de ressources. Au final, le cadre de référence national sera établi par circulaire en décembre 2015[16], après avoir été testé dans deux territoires. L'outil mis à disposition des ARS devait être diffusé à l'ensemble des structures médico-sociales accompagnant des personnes avec TSA, disposant, ou non d'une autorisation spécifique. Les structures destinataires devaient renseigner l'outil, et enrichir leurs plans d'amélioration de la qualité (PAQ) appelés à devenir la base de travail des ARS dans leurs choix de financement et d'utilisation des crédits de renforcement.

[16] Instruction n° DGCS/SD3B/CNSA/2015/369 du 18 décembre 2015 relative à l'évolution de l'offre médico-sociale accueillant et accompagnant des personnes avec troubles du spectre de l'autisme.

En novembre 2016, une majorité d'ARS contactée par la mission avait diffusé l'outil d'appui à l'évolution de l'offre aux ESMS avec pour échéance l'automne 2016 pour renvoyer les PAQ (dans plusieurs régions, des délais ont été accordés aux ESMS).

Compte tenu cependant de la diffusion assez tardive du cadre de référence national par rapport aux objectifs initiaux, les ARS ont pu utiliser les crédits de renforcement en amont de son élaboration, notamment dans le cadre de création de place, en complément de l'enveloppe prévue à cet effet. Les autorités de tutelle ont encadré l'utilisation de ces fonds dans le cadre des circulaires budgétaires préconisant notamment le recours aux crédits non reconductibles (CNR)[17]

Les ARS ont majoritairement utilisé les CNR pour financer de la formation dans ces établissements ou du petit matériel (tablettes numériques par exemple). L'utilisation de ces moyens pour du recrutement pérenne était rendu quasi impossible par l'attribution de crédits dits non-reconductibles.

Le séquençage initial du plan autisme prévoyait une attribution progressive des crédits de renforcement, avec des crédits de paiement principalement attribués pour les exercices 2016 et 2017. Cependant, dès la première circulaire relative à la mise en œuvre du plan, les crédits attribués pour chaque région ont été indiqués, au même titre que les crédits de création de places de services et d'établissements.

A fin 2016, l'utilisation des crédits de renforcement connaît un retard certain, très faiblement compensé par l'utilisation de CNR. Ainsi, en 2015, le taux de consommation était de 44,7 % sur 8,6 M€ notifiés puis s'améliore avec 80,6 % des 12,8 M€ notifiés en 2016. Quelques régions n'ont pas du tout consommé l'enveloppe sur les deux années, d'autres ont un taux de consommation relativement bas. Sous réserve de travaux ultérieurs, la mission considère tout de même qu'il s'agit de crédits essentiels dans l'amélioration des pratiques dans les ESMS.

Tableau 29 : Consommation des crédits de renforcement sur la période 2015 et 2016

ARS	Crédits notifiés en 2014 et 2015	Taux de consommation en 2015	Crédits notifiés en 2016	Taux de consommation en 2016
France entière	**8 599 999 €**	**44,7%**	**12 826 228 €**	**80,6%**
Auvergne-Rhône-Alpes	934 229 €	65,2%	1 393 331 €	134,7%
Bourgogne-Franche-Comté	286 660 €	58,4%	427 531 €	72,8%
Bretagne	454 596 €	0,0%	677 994 €	27,5%
Centre-Val-de-Loire	239 668 €	118,4%	357 447 €	194,8%
Corse	96 679 €	0,0%	144 189 €	0,0%
Grand Est	625 048 €	21,6%	932 211 €	31,3%
Guadeloupe	93 369 €	116,8%	139 253 €	0,0%
Guyane	213 379 €	100,6%	318 237 €	0,0%
Hauts-de-France	639 545 €	43,9%	953 831 €	99,6%
Ile-de-France	1 767 035 €	6,6%	2 635 395 €	76,5%
Martinique	40 803 €	39,2%	60 854 €	108,9%
Normandie	408 152 €	12,1%	608 728 €	0,0%
Nouvelle Aquitaine	728 601 €	56,7%	1 086 650 €	0,0%
Occitanie	564 000 €	59,5%	841 162 €	84,5%
Océan Indien	566 134 €	4,8%	844 344 €	60,3%
Pays-de-la-Loire	380 642 €	100,0%	567 698 €	260,7%
Provence-Alpes-Côte d'Azu	561 459 €	125,7%	837 373 €	147,8%

Source : CNSA, novembre 2016

[17]Circulaire N° DGCS/SD5C/DSS/CNSA/2014/94 du 28 mars 2014 relative aux orientations de l'exercice 2014 pour la campagne budgétaire des établissements et services médico-sociaux accueillant des personnes handicapées et des personnes âgées : « *Les crédits relatifs à la mise en œuvre du 3ème plan Autisme : Nous attirons votre attention sur le fait que les crédits notifiés pour le renforcement de l'offre au titre du troisième plan autisme doivent être utilisés en crédits non reconductibles (cf. tableau 2 bis colonne « CNR renforcement ESMS* »).

1.3 L'attribution des autorisations de création de places selon une répartition et un séquençage préétablis ont été déterminants dans la mise en œuvre du plan

1.3.1 Les notifications régionales de crédits du plan autisme prévoient une répartition indicative entre types d'établissements et services

Le 3ème plan autisme prévoyait une répartition nationale des crédits de création de places entre plusieurs types de structures : les CAMSP-CMPP, les SESSAD, les UEM, les MAS, FAM et SAMSAH, et l'accueil temporaire. Plusieurs types d'établissements et services ne sont pas cités comme ayant vocation à recevoir des crédits de création de places, notamment les IME, qui apparaissent cependant concernés par les crédits de renforcement.

Cette répartition nationale des crédits vers les régions a été faite « *en application des critères de répartition adoptés par le Conseil de la CNSA qui combinent le poids de la population de chaque région, le taux d'équipement et les dépenses d'assurance maladie par habitant* ». Des critères de répartition si généraux par rapport à un plan visant à répondre à des besoins spécifiques apparaissent insatisfaisants à la mission, mais s'expliquent par l'absence de données épidémiologiques nationales et régionales.

Ainsi, la CNSA a notifié à chaque région une enveloppe de crédits assortie d'un objectif de création de places. Au regard de la taille des régions, et des financements, trois des 13 régions (Ile-de-France avec 18 % des financements, Auvergne-Rhône-Alpes avec près de 11 %, et Nouvelle-Occitanie à près de 10 %) ont, en fonction de leurs calendrier de réalisation un poids majeur dans les tableaux consolidés des données. Le retard d'une de ces trois régions peut donner une image dégradée de l'état d'avancement de la mise en œuvre du plan autisme par l'ensemble des ARS.

Tableau 30 : Répartition des financements et des créations de places entre régions

Régions	Anciennes régions	Nombre de Places	Montant	Proportion des montants attribués
Grand-Est	Alsace	156	4 552 906	2,93%
	Champagne-Ardenne	94	3 264 613	2,10%
	Lorraine	105	3 983 288	2,56%
	sous-total région	**355**	**11 800 808**	**7,59%**
Nouvelle-Aquitaine	Aquitaine	174	5 321 535	3,42%
	Limousin	36	1 542 544	0,99%
	Poitou-Charentes	117	7 108 522	4,57%
	sous-total région	**327**	**13 972 602**	**8,99%**
Auvergne-Rhône-	Auvergne	77	2 710 518	1,74%

Alpes – AuRA	Rhône-Alpes	325	13 641 766	8,77%
	sous-total région	**402**	**16 352 284**	**10,52%**
Bourgogne-Franche-Comté (BFC)	Bourgogne	92	3 446 326	2,22%
	Franche-Comté	73	2 780 237	1,79%
	sous-total région	**165**	**6 226 563**	**4,00%**
Bretagne	Bretagne	170	7 442 041	4,79%
Centre-Val-de-Loire	Centre	126	5 188 055	3,34%
Corse	Corse	55	1 904 504	1,22%
Guadeloupe	Guadeloupe	42	1 578 484	1,02%
Guyane	Guyane	70	3 247 441	2,09%
Ile-de-France	Ile-de-France	775	27 864 052	17,92%
Occitanie	Languedoc-Roussillon	209	8 693 609	5,59%
	Midi-Pyrénées	148	6 489 152	4,17%
	sous-total région	**358**	**15 182 761**	**9,76%**
Martinique	Martinique	16	847 441	0,54%
Hauts-de-France	Nord-Pas-de-Calais	105	5 958 328	3,83%
	Picardie	149	4 565 786	2,94%
	sous-total région	**255**	**10 524 114**	**6,77%**
Normandie	Basse-Normandie	47	2 402 662	1,55%
	Haute-Normandie	81	4 973 491	3,20%
	sous-total région	**128**	**7 376 153**	**4,74%**
Océan Indien	Océan Indien	196	8 608 185	5,54%
Pays de la Loire	Pays de la Loire	148	6 693 563	4,30%
Provence-Alpes-Côte d'Azur (PACA)	Provence-Alpes-Côte d'Azur	209	10 688 182	6,87%
Total France		**3 797**	**155 497 232**	100,00%

Source : Mission sur le fondement des tableaux établis par la CNSA –novembre 2016

Le montant de l'enveloppe, soit 155,5 M€ est expliqué dans le cadre du séquençage des crédits. Le nombre de places prévues dans le plan (**3 797**) est à considérer avec d'importantes précautions. Il est calculé à partir d'un coût moyen à la place inscrit dans le plan.

Tableau 31 : Coût moyen d'une place par type d'établissement et service dans le 3ème plan autisme en €

Unité d'enseignement maternelle	40 000
SESSAD	30 000
MAS	80 000
FAM	30 000
SAMSAH	20 000
Accueil temporaire	40 000

Source : 3ème plan autisme 2013-2017

Un regard exclusivement centré sur le nombre de places créées par rapport aux objectifs fixés dans le plan pourrait induire en erreur sur l'engagement des ARS, la mise en œuvre effective du plan et la contribution d'autres acteurs :

- une place en SAMSAH, SESSAD, CAMSP et FAM est « cofinancée » par les conseils départementaux. Ainsi, le coût à la place indiqué par le 3ème plan ne retrace que les financements assurance maladie et n'indique pas les autres financements ;
- le coût à la place est une moyenne nationale, et les places peuvent s'avérer plus chères selon les secteurs et les types d'établissement, ou moins chères, dans chaque cas, cette variation a un impact sur le nombre de places créées ; il convient en outre de distinguer les coûts des places en internat/semi-internat et accueil de jour ;
- le nombre de places créée est une fiction quand il s'agit de services tels que les SESSAD, les CAMSP et les SAMSAH, car à une place correspond une « file active », c'est-à-dire, un nombre de personnes prises en charge, les ARS donnent un nombre qui peut varier entre 2 personnes, ou 3 pour une place créée. D'ailleurs, les tableaux consolidés par la CNSA ne retracent plus le nombre de places pour les CAMSP ;
- enfin, les transferts d'enveloppes pour un segment de prise en charge (adulte par exemple) peuvent avoir un impact réel sur le nombre de places créées : une place de MAS sera plus chère qu'une place de FAM, et le nombre total créé sera donc inférieur, même si la totalité du financement est effectivement engagé par l'ARS.

La circulaire du 30 août 2013 donnait une répartition indicative entre les différentes catégories d'établissements et services de l'enveloppe globale des crédits[18]. Les ARS étant libres de réaffecter les budgets prévus au sein de l'enveloppe du 3ème plan[19]. Cependant, la circulaire initiale[20] du

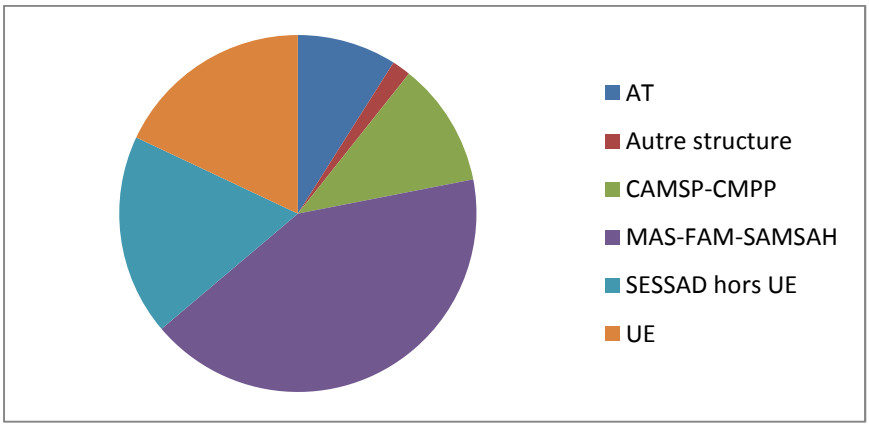
[18]*«Ces données ont été calculées en fonction des objectifs nationaux inscrits dans le plan. Elles sont à ce stade encore indicatives, et ne seront validées, et notifiées officiellement qu'après leur vote dans le cadre de la loi de financement de la sécurité sociale pour 2014. Elles n'incluent pas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

[19]Circulaire du 30 août 2013 : « les répartitions entre catégories de mesures (SESSAD, ESMS pour adultes, accueil temporaire, renforcement des CAMSP, renforcement des ESMS), mentionnées en montant prévisionnel régional dans l'annexe 2 sont indicatives et correspondent à l'équilibre des mesures inscrites dans le plan ».

[20]Circulaire n° DGCS/SD3B/DGOS/DGS/DSS/CNSA/2013/336.

30 août 2013 et les circulaires suivantes (notamment la circulaire relative aux plans régionaux[21]) indiquaient tout de même des priorités dans l'utilisation des crédits, notamment l'installation des unités d'enseignement maternelle, et la mise en œuvre du triptyque, repérage, diagnostic et accompagnement précoce.

Graphique 2 : Répartition des enveloppes entre types d'établissements et services



Source : Mission sur la base des données CNSA

1.3.2 La mise en œuvre du plan autisme s'inscrit dans un séquençage déterminant de notification des crédits

Les ARS ont construit leurs plans régionaux d'action et leur programmation de création de places en fonction du séquençage d'attribution des crédits. Les crédits du plan autisme ont au final fait l'objet de deux notifications distinctes d'autorisations d'engagement et de séquençage de crédits de paiement :

- la première autorisation d'engagement (AE) a été notifiée par arrêté le 20 décembre 2013 au titre de l'année 2014, et s'élève à 111,7 M€, elle avait fait l'objet d'une notification par anticipation aux ARS le 12 décembre 2013 par le conseil national de pilotage (CNP) ;
- la deuxième autorisation d'engagement (AE) s'élève à 83,3 M€ et a été notifiée par anticipation aux ARS le 20 février 2015 par le CNP. La circulaire budgétaire du 23 avril 2015 confirme cette pré-notification[22]. La notification date de l'arrêté du 24 décembre 2015.

Le séquençage en deux autorisations d'engagement dont l'échéancier des crédits de paiement s'échelonne de 2014 à 2017, n'est pas anodin en matière de capacité d'anticipation et de programmation des ARS. Les pré-notifications de 2013 (au global) et de 2015 auront certainement permis aux ARS d'anticiper un peu leur réflexion, mais la programmation elle-même dépend de la notification. Pour mémoire, les autorisations d'engagement sont les éléments déclencheurs de l'engagement juridique de l'Etat et de ses agences. Les ARS pouvaient ainsi prendre les

[21]Instruction ministérielle N° DGCS/SD3B/DGOS/ SDR4/DGESCO/CNSA/2014/52 du 13 février 2014 relative à la mise en œuvre des plans régionaux d'action, des créations de places et des unités d'enseignement prévus par le 3ème plan autisme (2013-2017).
[20]Circulaire n° DGCS/SD5C/DSS/CNSA/2015/137 du 23 avril 2015 relative aux orientations de l'exercice 2015 pour la campagne budgétaire des établissements et services médico-sociaux accueillant des personnes handicapées et des personnes âgées.

engagements juridiques (appels à projet et autorisations) qui allaient permettre les paiements afférents.

Tableau 32 : Récapitulatif des enveloppes

	Notifications	Délégué initialement aux ARS après application de la réserve nationale
AE n°1	111,7 M€	106,8 M€
AE n°2	83,3 M€	78,9 M€
Total	190,6 M€	185,7 M€

Source : Mission, sur la base des données CNSA et arrêtés de notification

Les deux AE englobaient à la fois l'enveloppe de création de places et l'enveloppe de renforcement. Aux deux autorisations d'engagement ont été assorti un séquençage des crédits de paiement, répartis de manière indicative par type d'établissement et services (le séquençage propre aux crédits de renforcement a été présenté précédemment). Les 147,6M€ présentés ci-dessous sont à ajouter à 38,1 M€ de renforcement, pour obtenir la totalité de l'enveloppe médico-sociale déléguée aux ARS, soit 185,7M€, hors réserve nationale. Pour mémoire, la réserve nationale correspond à « *une part des dotations des grands plans nationaux allouée aux ARS, sur instruction expresse d'un ministre, comme complément d'enveloppe régionale pour couvrir le coût d'opérations ciblées* »[23].

Tableau 33 : Echéancier des crédits de paiement (hors réserve nationale) selon les types d'établissement et services, en M€

Echéancier du plan autisme 2013 - 2017	Crédits de création de places (hors réserve nationale)							
	1ère AE notifiée pour 2014				2ème AE notifiée en 2015			Total
	CP 2014	CP 2015	CP 2016	CP 2017	CP 2016	CP 2017	CP 2018	
UEM	2.8	8.4	-	-	9.33	7.47	-	28
CAMSP-CMPP	1.9	3.8	-	-	5.65	5.65	-	17
SESSAD	-	2.9	-	-	10.66	10.66	-	24.2
MAS-FAM-SAMSAH	-	-	14.3	50.8	-	-	-	65.1
AT	-	-	5.7	7.6	-	-	-	13.3
Sous-total	4.7	15.1	20	58.4	25.64	23.78	-	147.6

Source : Note mai 2016 de la CNSA

[23]Rapport de la Cour des comptes d'octobre 2013 relatif à la mise en œuvre des missions de la caisse nationale de solidarité pour l'autonomie. Le rapport rappelle que la réserve nationale n'obéit à aucun cadre juridique spécifique et que les crédits notifiés dans le cadre de la réserve nationale sont soumis aux règles s'appliquant aux enveloppes de droit commun.

Tableau 34 : Répartition annuelle en crédits de paiement des deux AE notifiées

	CP 2014	CP 2015	CP 2016	CP 2017	Total
AE 1	4,7	15,1	20	58,4	98,2
AE2			25,64	23,78	49,4
Total	4,7	15,1	45,64	82,18	147,6

Source : Mission sur la base des données CNSA

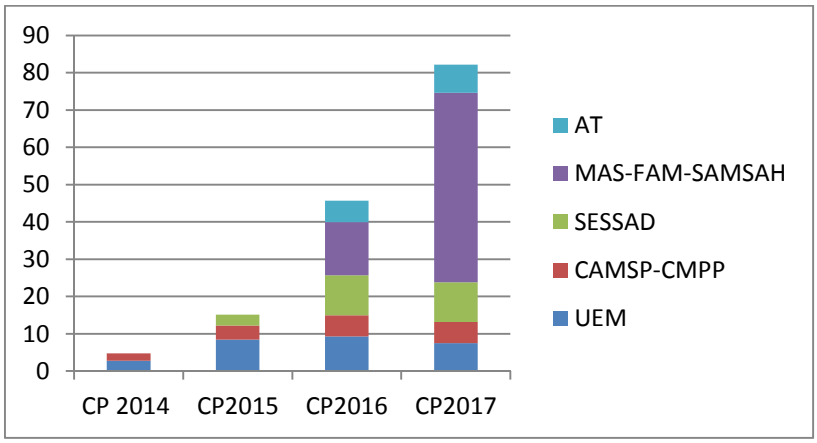
Les tableaux d'évaluation de l'exécution de leur programmation par les ARS figurant dans les parties suivantes de cette note, font état de 155,5 M€ d'autorisations d'engagement car la réserve nationale a été notifiée en quasi-totalité (7,8M€), le solde à attribuer s'élevant à 517 779 €.

Cet échéancier laisse apparaître plusieurs éléments déterminants pour l'organisation des travaux de programmation des ARS :

- comme indiqué précédemment, l'installation des UEM est clairement une priorité qui devait être mise en œuvre dès 2014 ;
- les crédits de paiement relatifs aux prises en charge des enfants connaissent une progression forte entre 2015 et 2016 (liée notamment au fait qu'il n'y avait pas de CP 2014 sur l'enveloppe SESSAD);
- les crédits de paiement pour l'offre adulte se concentrent sur 2017, mais sont rattachés à la première AE, ce qui aurait dû permettre une anticipation importante des réflexions et des appels à projet, visant des installations effectives en 2017.

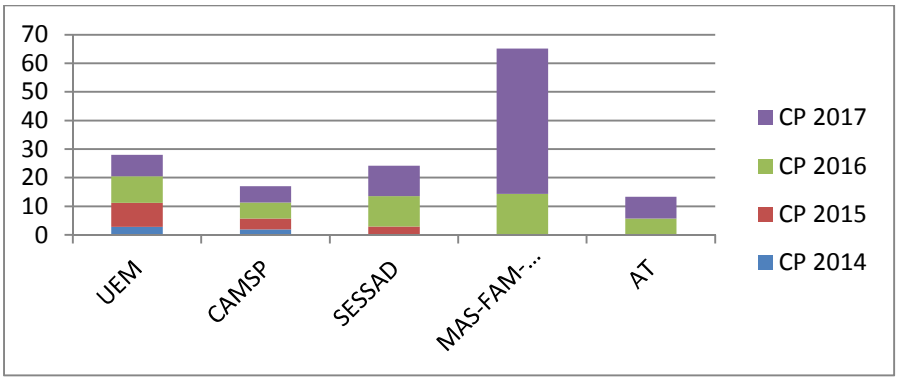
La combinaison des deux AE et de leur échéancier de crédits de paiement aboutissent à un objectif important d'installations et en conséquence de décaissements sur 2017, soit la dernière année du plan. En outre, si certains segments de l'offre connaissent un financement toute la durée du plan (CAMSP-CMPP), les MAS-FAM et SAMSAH sont concentrés sur 2017. Les deux histogrammes suivants illustrent ce cumul d'objectifs sur 2017.

Graphique 3 : Echéancier des CP rattachés aux deux AE cumulées sur la période du plan en M€



Source : Mission sur le fondement des tableaux d'échéanciers fournis par la CNSA

Graphique 4 : Echéancier des CP par types de structures



Source : Mission sur le fondement des tableaux d'échéanciers fournis par la CNSA

Le choix de ce séquençage des crédits de paiement pourrait avoir plusieurs conséquences :

- à fin 2016, une large partie des réalisations des ARS, et de l'installation des établissements et services doit encore intervenir en 2017, et malgré l'ensemble des éléments plus qualitatifs transmis par les ARS, il est difficile d'évaluer les chances de réalisation des projets sur 2017, la proportion des projets qui sera décalée, et les délais potentiels supplémentaires ;
- cet important objectif de réalisations concentré sur une année en particulier impose, de la part de l'ensemble des ARS, une forte capacité de mobilisation de leurs équipes, des partenaires et opérateurs en amont de l'installation et une forte anticipation dans le séquençage des appels à projet et candidature ; or, l'échéance plus lointaine de 2017 peut avoir entraîné une absence d'anticipation préjudiciable pour la mise en œuvre complète du plan ;
- la majorité des places prévues pour les adultes est planifiée pour 2017, si bien qu'une large proportion d'adultes autistes restera dans l'attente de places jusqu'en 2019-2020 et ne trouvera de réponse que tardivement dans le calendrier du plan, avec en outre un effet par ricochet de blocages sur l'ensemble du parcours des personnes autistes : attentes de places dans le secteur adulte, maintien en IME de jeunes adultes (par le biais de l'amendement dit « Creton »), et en conséquence difficultés à libérer des places pour des enfants le nécessitant.

L'objectif d'une évaluation du plan à fin 2016 pour un plan qui se termine fin 2017 est cohérent avec la volonté d'établir un 4ème plan et d'éviter une rupture dans les dynamiques de concertation et de pilotage. En revanche, celle-ci se heurte à un séquençage des autorisations de créations de places laissant la mission relativement aveugle sur près de 56 % des dépenses des ARS en matière de création de places (56% des CP du plan sont attendus pour 2017), ces derniers s'ajoutant aux retards dans les réalisations allant de 2014 à 2016.

Sans remettre en cause la sanctuarisation des crédits relatifs au 3ème plan, la dernière circulaire budgétaire du 22 avril 2016[24], aligne la gestion des crédits de paiement du plan sur celle de l'ensemble de la programmation de création de places des ARS. Ainsi, les crédits de paiement ne sont plus attribués automatiquement en début d'année aux ARS selon le séquençage initialement prévu dans le plan. Ils sont notifiés en fonction des prévisions d'installation et de la trésorerie

[24]Circulaire n° DGCS/SD5C/DSS/CNSA/2016/126 du 22 avril 2016 relative aux orientations de l'exercice 2016 pour la campagne budgétaire des établissements et services médico-sociaux accueillant des personnes handicapées et des personnes âgées.

disponibles dans les enveloppes régionales. Or, certaines ARS se considéraient encore limitées dans leurs capacités d'autorisation par l'attribution de CP n'intervenant qu'en 2017. Certaines autorisations auraient pu, au final, être anticipées.

2 MALGRE UN ENGAGEMENT IMPORTANT DES ARS DANS LA DECLINAISON DU PLAN, UN RETARD EST MANIFESTE EN MATIERE DE CREATION DES PLACES

2.1 Plusieurs indicateurs apparaissent positifs dans la capacité des ARS à mettre en œuvre le plan autisme sur son volet « création de places »

Les premières rencontres territoriales de la mission et les conférences téléphoniques menées avec les ARS témoignent d'une volonté de décliner rapidement le 3ème plan autisme, avec en parallèle un effort de concertation important. Il apparaît que l'élaboration du PAR a souvent été un élément fondateur de la reprise de la concertation avec les associations et les partenaires en matière d'autisme, même si parfois le dialogue apparaissait plus ancien.

Ce temps de la concertation a été salué par les associations rencontrées, même s'il a conduit parfois à un retard dans la mise en œuvre. Ainsi, la déclinaison territoriale du 3ème plan a été l'occasion de la refondation régionale de la politique de l'autisme[25]. La mission n'a pas pu, à la date de la note intermédiaire, mesurer complètement l'implication des ARS dans la relance d'une concertation régionale, mais les échanges territoriaux témoignent cependant d'un changement notable dans les pratiques de construction territoriale des politiques relatives à l'autisme, même si c'est à des degrés variables selon les régions.

La mise en œuvre du plan ne peut se mesurer au seul engagement financier des dépenses prévues en matière de création de place. En effet, une large partie des financements à l'égard des CAMPS et des SESSAD est à articuler avec l'élaboration des politiques régionales de diagnostic précoce et le déploiement du triptyque. Dans ce contexte, l'élaboration d'une politique d'ensemble a nécessité une forte concertation avec les associations comme avec l'ensemble des acteurs du diagnostic, elle a été souvent précédée d'états des lieux globaux ou sur certains segments de la politique de l'autisme (étude DECT en Ile de France 2014-2016, étude CREAI en Aquitaine sur l'offre de formation 2014, étude sur la situation des adultes autistes 2015-2016 Hauts-de-France, étude SEKOIA Bretagne, 2014-2016).

Une grande partie des régions entendues ont fait le choix de la création de plateformes diagnostiques, avec pour conséquence l'élaboration de cahiers des charges *ad hoc* déterminant les modalités de financement des SESSAD et CAMSP. Cette politique a pu entraîner d'importants retards dans le déclenchement des autorisations d'ouverture et l'utilisation des financements. En outre, malgré les cahiers des charges et les conventionnements avec les différents opérateurs, les ARS soulignent la vigilance nécessaire dans la mise en œuvre des trois niveaux de diagnostic, constatant dans certains cas que les mouvements de personnes, ou des changements de gouvernance d'un opérateur peuvent affecter l'ensemble du dispositif.

[25] Elle s'est ainsi, pour l'une des régions visitées par la mission, traduite par la refondation du CRA, avec la désignation d'un nouvel opérateur avec une nouvelle gouvernance associant plus étroitement les associations de parents et de personnes autistes.

A fin février 2017, la programmation est à plus de 100% des places et des montants notifiés. Ces données cachent une certaine hétérogénéité dans la mesure où le taux de programmation s'échelonne entre 33% des montants pour la Martinique et 133% pour Auvergne-Rhône-Alpes. La sur-programmation s'explique par l'utilisation des crédits de l'enveloppe renforcement pour des créations de places (en mai 2016, la CNSA dénombrait 10 régions ayant fait ce choix). A fin février 2017 :

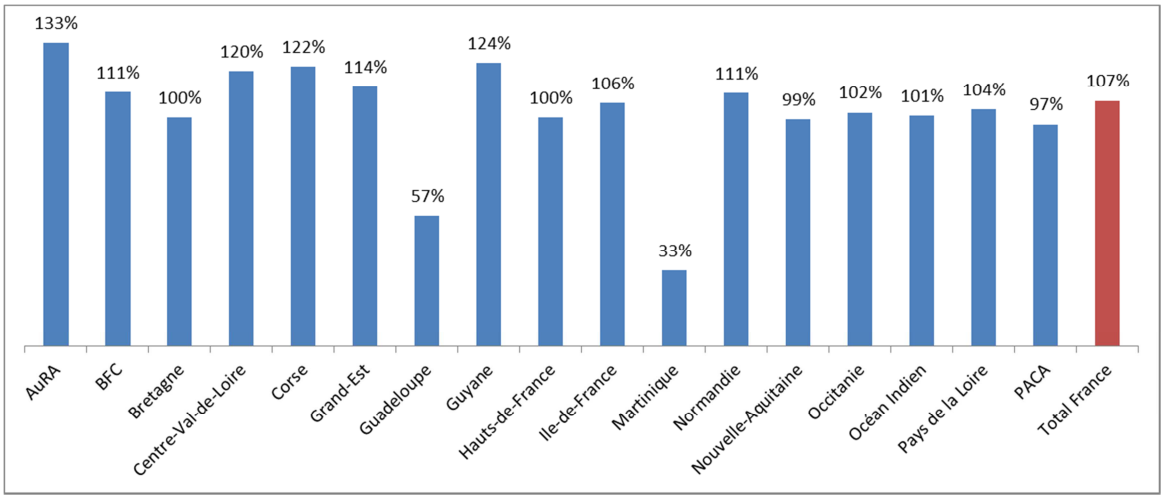
- 13 régions ont programmé plus de 100% des montants notifiés (parmi les anciennes régions, 21 ont programmé plus de la totalité des montants notifiés) et sur les 5 régions n'ayant pas programmé des créations de place à hauteur de l'ensemble des montants notifiés, 3 approchent des 100% ;
- en termes de nombre de place, la situation est plus contrastée, le taux de programmation par rapport aux places notifiées s'échelonne de 24% à 200%. Certaines des ARS ayant programmé l'utilisation de la totalité des crédits ne parviennent pas à atteindre le nombre de places cibles initialement prévu dans le plan, à l'inverse, des ARS parviennent à dépasser cette cible. Cela s'explique par l'implication variable des conseils départementaux, et le coût moyen variable des places d'un même type d'établissement sur le territoire français ;
- les ARS d'outre-mer ont une situation spécifique en matière de programmation notamment Mayotte qui par dérogation aux règles de mise en œuvre du plan, a pu utiliser les crédits pour des créations de places pour personnes handicapées non autistes.

Les graphiques ci-dessous explicitent en partie les situations contrastées des différentes régions :

- le premier indicateur est le taux de programmation par rapport aux AE notifiées a été présenté précédemment, et deux régions (Martinique et Guadeloupe) apparaissent clairement en difficulté dans leur programmation ;
- le deuxième indicateur est la part des autorisations dans la programmation. Le rythme des autorisations est fondamental pour déterminer si, à ce stade de la mission, la programmation nationale aura été exécuté à fin 2017 ; les taux d'autorisation varient entre 26% et 88%, un niveau élevé d'autorisation peut laisser envisager une exécution rapide du plan (avec toutes les nuances présentées précédemment sur les types de projets autorisés et les délais de réalisation afférant)[26].
- le troisième indicateur concerne les autorisations rapportées aux autorisations d'engagement, et permet de nuancer l'indicateur précédent. Dans le cas d'une sur-programmation, le taux d'autorisation rapporté aux AE notifiées permettra de mesurer l'effort par rapport à ce qui était attendu et non l'objectif que l'ARS s'est fixé à elle-même. Globalement, la part des autorisations dans la programmation et la part des autorisations dans les AE sont cohérentes[27] ;
- le dernier indicateur porte sur les décaissements réels, soit les installations par rapport aux CP notifiés, qui montre plus clairement le retard dans le rythme des installations initialement prévu par le plan.

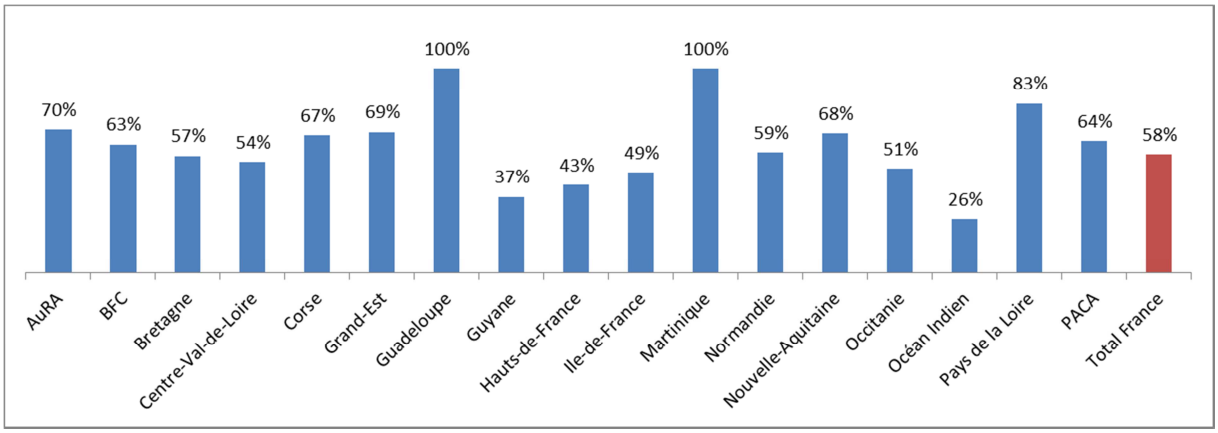
[26] Il convient de noter que le taux d'autorisation à 100% de a Guadeloupe et de la Martinique est à rapprocher de leur très faible taux de programmation et ne signifie pas un succès dans le rythme des autorisations.
[27] A l'exception de la Guadeloupe et de la Martinique.

Graphique 5 : Part de la programmation dans les AE notifiées (en montant) – fin février 2017



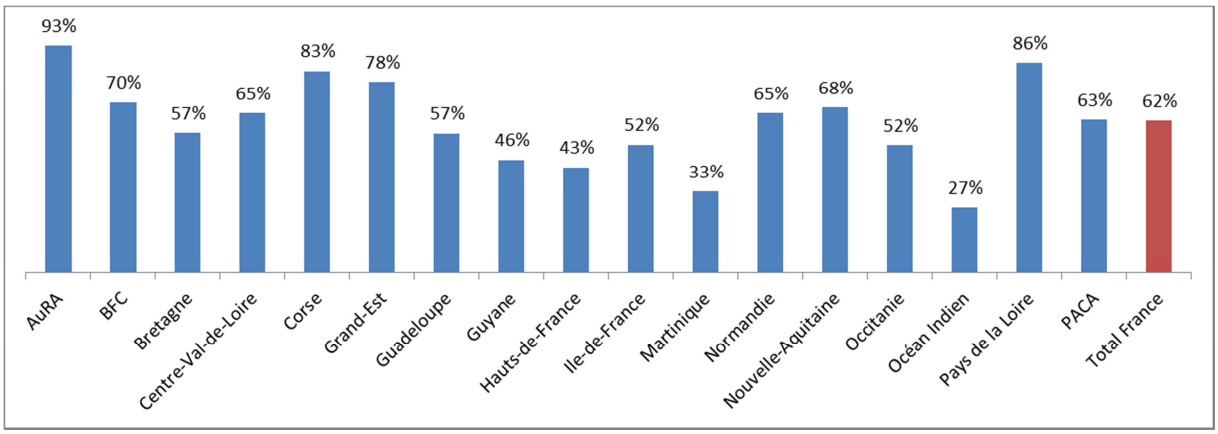
Source : Mission sur la base des données CNSA

Graphique 6 : Part des autorisations dans la programmation (en montant) – fin février 2017



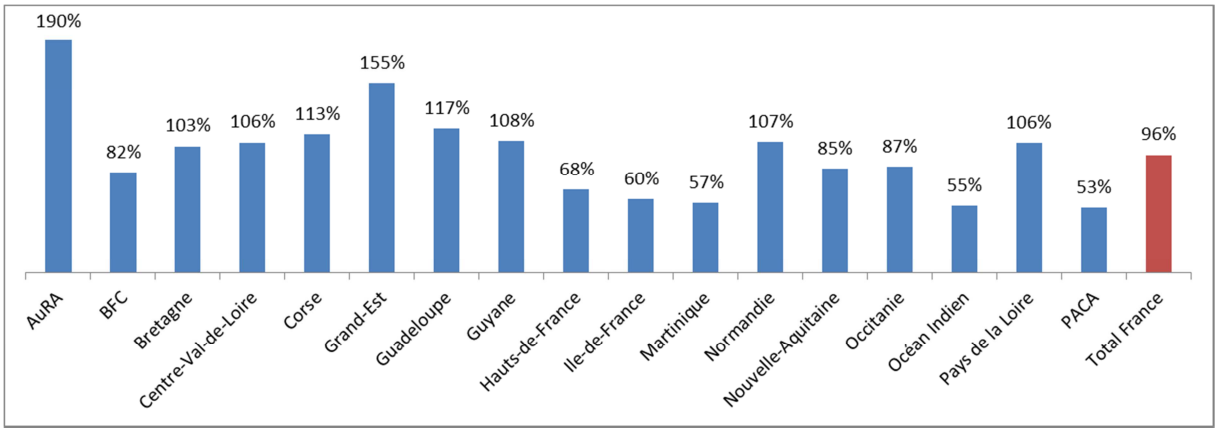
Source : Mission sur la base des données CNSA

Graphique 7 : Part des autorisations effectives dans les AE notifiées (en montant) –fin février 2017



Source : Mission sur la base des données CNSA

Graphique 8 : Part des installations effectives dans les CP notifiés (en montant) – fin février 2017



Source : Mission sur la base des données CNSA

Le détail de la programmation selon les différents types d'établissements et services rapporté aux enveloppes initialement notifiées, est plus difficile à interpréter. Comme indiqué en partie II.1, les enveloppes étaient indicatives[28], cependant :

- la liberté de réaffectation des financements entre type d'établissement a été diversement comprise par les ARS, certaines ont clairement décidé de modifications de répartition des enveloppes y compris entre les secteurs adultes et enfants, la majorité s'est plus ou moins contrainte à respecter la répartition entre les secteurs enfants et adultes[29].
- malgré le caractère indicatif des affectations des CP aux différents types de structure, les ARS ont largement fait le choix de respecter la mise en œuvre séquencée selon les indications des circulaires (UEM, SESSAD et CAMSP en premier, adultes ensuite). Ces choix apparaissent dans la programmation actuelle[30].

Les tableaux de suivi de la programmation des crédits du plan autisme montrent ces éventuels mouvements entre « enveloppes » par la sur-programmation apparaissant sur certains types d'établissements, et la sous-programmation pour d'autres types d'établissements (cf. pièce jointe sur la programmation des différentes enveloppes). Cette sous-programmation ne reflète alors pas l'absence d'utilisation de l'enveloppe attribuée pour la mise en œuvre du plan, mais sa réaffectation à d'autres types d'établissements. La sur-programmation peut être le résultat de ces transferts ajouté éventuellement à l'utilisation des crédits de renforcement pour la création de place.

En termes de programmation, il apparaît à ce stade :

- une sur-programmation de places en SESSAD pour près de 16 anciennes régions, les régions en sous-programmation étant les régions d'outre-mer (Martinique, Guadeloupe et Guyane), l'Aquitaine, le Languedoc-Roussillon et la Haute-

[28] Circulaire du 30 août 2013 indiquait : « Les répartitions entre catégories de mesures – SESSAD, ESMS pour adultes, accueil temporaire, renforcement des CAMSP, renforcement des EMS) mentionnées en montant prévisionnel régional dans l'annexe 2 sont indicatives […] il vous appartiendra d'établir votre propre programmation au regard de l'offre existante, des perspectives issues des PRIAC actuels, des orientations des PRS et des engagements potentiels des conseils généraux sur les dispositifs cofinancés ».

[29] En début de plan, il a été constaté un fort transfert vers l'enveloppe SESSAD, avec un rééquilibrage ultérieur.

[30] En revanche, en 2015, les ARS ont pu être amenées à sur-programmer des SESSAD (dans l'attente de la deuxième AE) au détriment d'autres enveloppes, mais à fin novembre 2016, les programmations se sont rééquilibrées dans le sens d'un respect général des grandes enveloppes du plan.

Normandie (cette dernière étant cependant à 86% des AE). Cette sur-programmation générale s'explique le plus sous souvent par une sous-programmation des crédits CAMSP et parfois par un mauvais renseignement des données (les UEM étant rattachées à des SESSAD) ;

- une sous-programmation des crédits d'accueil temporaire de près de 36%. Elle reflète largement des difficultés d'élaboration de stratégies de déploiement d'une offre d'accueil temporaire en matière d'autisme. La priorité est accordée à la création de place en institution pour rattraper les manques en la matière, et les places d'accueil temporaire parfois créées sont en fait la première phase d'accueil de personnes qui bénéficieront à terme de places d'hébergement. En outre, les établissements d'accueil temporaire existant déjà dans certaines régions rencontrent des difficultés de fonctionnement. Par ailleurs, l'application de modalités d'enregistrement erronées amènent parfois les ARS à rattacher les places d'accueil temporaires aux établissements adultes ou enfants enregistrés dans le cadre des autres enveloppes ;
- une sous-programmation de création de places adultes dans certaines régions (au global : 86% des places notifiées, 95% des crédits notifiés), qui à ce stade de la mise en œuvre du plan apparaît préoccupante. Peu de régions ont affiché auprès de la mission, l'intention d'utiliser l'enveloppe adulte au profit du secteur enfant, cette sous-programmation reflète en conséquence de réelles difficultés, la programmation s'échelonnant de 55% des crédits notifiés (Bretagne) à 130% en Rhône-Alpes.

A fin février 2017, quelques données majeures peuvent être indiquées :

- les crédits visant à créer **3797** places ont été notifiés, **3845** places ont été programmées par les ARS, 2252 places ont été autorisées, soit 58,5 % des places programmées, **1725** places ont été installées, soit 44,8% de la programmation et **103 % des places notifiées ;**
- en montant, 155,5M€ de création de places ont été notifiés aux ARS, qui ont programmé 167 M€, autorisé des places pour **96,7M€,** et décaissé **70,4M€.**

Outre les réalisations des ARS dans le cadre de la mise en œuvre du 3ème plan, il convient de souligner qu'une partie du 2ème plan n'était pas encore finalisée en 2013. Ce dernier mentionnait 93M€ encore non consommés. Les ARS ont donc fait aboutir un certain nombre de projets autisme rattachables au deuxième plan. La mission n'a pas pu identifier, dans ses travaux, les montants décaissés et les places créées de 2013 à 2016, qui seraient rattachables au second plan. Pour la totalité du second plan, la CNSA a identifié 5051 créations de places à rapporter à 5675 places autorisées, soit un montant de 195M€ effectivement consommé[31].

Enfin, plusieurs ARS ont signalé des projets de création de places, ou des dépenses ciblées sur la politique de l'autisme, hors financement du 3ème plan. Les ARS combinent les différentes enveloppes de crédits (PRIAC, FIR) pour faire aboutir des projets parfois complexes et/ou onéreux (des transformations de places sanitaires en places médico-sociales). La mission a engagé des travaux pour mesurer l'ampleur globale de cet effort, non aboutis à ce jour.

[31] Les ARS n'ont ni l'historique des arbitrages ni la capacité à fiabiliser les données disponibles. La CNSA peut en revanche rattacher tous les éléments de la programmation (programmation, autorisations et installations) aux autorisations d'engagement notifiées aux ARS pendant les années de mise en œuvre du second plan. Il ne s'agissait cependant pas d'enveloppes réparties régionalement pour la création de place, et il n'y avait pas de sanctuarisation de crédits supplémentaires telle qu'elle a été actée pour le 3ème plan.

2.2 L'objectif de création des UEM a été dépassé grâce à une forte mobilisation des différents acteurs et un encadrement national facilitant

2.2.1 Des moyens importants ont été consacrés au dispositif innovant des UEM, les objectifs quantitatifs de création seront dépassés

2.2.1.1 Un dispositif innovant

Parmi les mesures du 3ème plan autisme, l'ouverture d'unités d'enseignement en école maternelle (UEM) répond à la volonté de déployer des *«structures adaptées à la scolarisation des élèves avec autisme ou autres TED [...] pour permettre une graduation de la prise en charge et une continuité des parcours dans un fonctionnement rénové en conformité avec les recommandations*[32] ». Cette mesure s'inscrit clairement dans la politique portée par la loi de 2005, prolongée en 2013 dans la loi pour la refondation de la République, notamment à travers l'idée d'inclusion scolaire : la volonté d'implantation des unités en milieu scolaire ordinaire, ou – dans le cahier des charges – l'affirmation de la présence des élèves de l'UEM sur les mêmes temps et pendant la même durée que les élèves de l'école maternelle, ou encore la référence et les adaptations des programmes nationaux de l'école maternelle témoignent de cette orientation.

La fiche-action n°5 qui porte spécifiquement sur la scolarisation des enfants et adolescents avec TED est centrée sur un objectif fondamental consistant à «*améliorer l'articulation entre les secteurs scolaire et médico-social par un travail conjoint, notamment sur la transformation de l'existant*», avec deux mesures spécifiques :

- créer de nouvelles structures de scolarisation adaptées aux prises en charge éducatives et comportementales précoces et intensives ;
- articuler les interventions des professionnels autour du *projet personnalisé de scolarisation* (PPS) de l'élève avec autisme ou autres TED ;

Ce même document fixe les caractéristiques d'un niveau «*intensif précoce* » pour compléter le panel de l'offre et répondre aux besoins des élèves avec autisme ou autres TED. Un tel niveau est construit à partir d'unités d'enseignement implantées dans les écoles maternelles et s'adresse à des enfants de 3 à 6 ans dont le dépistage a fait l'objet d'une action ciblée. Il doit disposer de l'appui des plateaux techniques de structures médico-sociales ou sanitaires qui doivent répondre aux recommandations de la HAS et de l'Anesm et permettre des interventions précoces, globales et coordonnées.

Les cadres réglementaires existants sont bien adaptés à la mise en œuvre d'un dispositif largement promu depuis la parution des décrets d'application de la loi du 11 février 2005, le 2 avril 2009. Les unités d'enseignement externalisées prévues dans ces textes ne se sont que très peu développées, la complexité technique de la mise en œuvre et la nécessaire évolution des fonctionnements installés ayant constitué des obstacles majeurs[33]. La création *ex nihilo* d'unités externalisées en maternelle pourrait permettre d'apprécier les avantages d'éclairages croisés sur les pratiques professionnelles, tant pour le scolaire que pour les aspects éducatifs et les prises en charge paramédicales, avec le soutien d'une pratique effective de l'inclusion des élèves de l'unité.

---

[32] 3ème plan autisme *(2013-2017)*, p. 14.

[33] Cf. Rapport CEGEFI/IGAS/IGEN-IGAENR, n° 14.03.09/2014-046R/2014-090, *Les unités d'enseignement dans les établissements médico-sociaux et de santé*, décembre 2014, 117 p.

Parmi les indicateurs de suivi identifiés dans la fiche-action n°5, ceux qui concernent les UEM consistent essentiellement d'une part en la rédaction d'un cahier des charges, d'autre part en une articulation continue des intervenants scolaires et médico-sociaux. Quatre indicateurs de résultats mentionnés s'appliquent tout particulièrement aux UEM :

- nombre de créations d'unités d'enseignement implantées en école maternelle avec interventions éducative, pédagogique et thérapeutique coordonnées selon les recommandations HAS-Anesm ;
- taux de satisfaction des usagers ;
- adaptation de la scolarisation et de l'accompagnement aux besoins des élèves autistes ou avec TED ;
- continuité du parcours des élèves autistes ou avec TED d'âge scolaire.

2.2.2 Des objectifs quantitatifs de création d'UEM dépassés

En 2013, les objectifs du plan consistaient à créer « *30 UE en septembre 2014 et 100 à terme* ». Ce total a évolué pour chercher à mettre en place 110 d'unités d'enseignement sur l'ensemble du territoire.

Des moyens conséquents (40 k€ le coût moyen de la place, 7 enfants par UEM) ont été mobilisés pour la création de 100 unités. Cette mesure bénéficie d'un double financement : la création de 100 postes d'enseignants spécialisés et une enveloppe médico-sociale de 28 M€ pour la création des UEM par extension de capacité d'établissements ou de services médico-sociaux.

Le budget de chaque projet doit respecter une enveloppe maximale de 280 k€ et chaque unité doit être gérée par un ESMS[34] : les projets sont retenus après AAP, à l'exception de la première année d'ouverture où l'objectif de création rapide des premières UEM a amené les ARS à procéder par ENI.

Tableau 35 : Budget du 3ème plan autisme – présentation résumée

Engagements financiers annuels supplémentaires à échéance du plan	Total (M€)	Places créées
Unités d'enseignement en maternelle (part des plateaux techniques)	28,0	700
Unités d'enseignement en maternelle (part éducation nationale)	6	100

Source : 3ème plan autisme, 2013-2017

Tableau 36 : Budget médico-social du 3ème plan autisme - Echéancier des crédits de paiement pour la partie médico-sociale

Echéancier Plan Autisme 3 : crédits de paiement	2014	2015	2016	2017	Total (M€)
Unités d'enseignement	2,8	8,4	8,4	8,4	28,0

Source : 3ème plan autisme 2013-2017– partie VI

[34] 2° de l'article L. 312-1 du CASF

Le plan de création se sera ainsi déroulé essentiellement en trois ans :

Tableau 37 : Rythme de création des UEM

Année	Nombre d'UEM
2014	30
2015	29
2016/2017	53

Source : Mission sur la base des données CNSA et des conférences téléphoniques

En 2016, la création de 10 UEM supplémentaires a été annoncée sans attribution de financements nouveaux pour les 70 places ainsi prévues :

- dans les contacts de la mission avec les ARS, il apparaît que ces financements ont été pris principalement par des réallocations de crédits de financement de CAMSP ou de SESSAD, ou des reliquats d'enveloppes consacrées normalement à d'autres créations de places ;
- concernant l'éducation nationale, les emplois supplémentaires nécessaires ont été délégués par le ministère aux académies. Localement, un emploi d'accompagnant des élèves en situation de handicap (AESH) a également pu être attribué à ces unités d'enseignement.

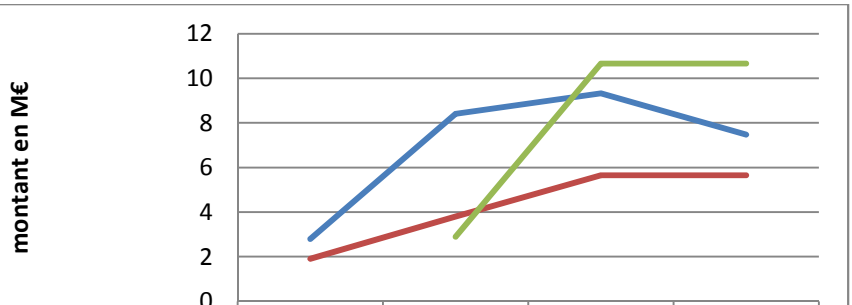
À la rentrée 2017, ce sont 112 unités d'enseignement qui seront alors ouvertes. L'objectif initial de 100 UEM puis de 110 sera dépassé à la rentrée 2017. Globalement, il apparaît que l'objectif de mise en place d'un « niveau intensif précoce » dans les écoles maternelles contenu dans le 3ème plan est atteint. Cet objectif n'aurait pas pu être tenu sans une forte implication des communes. La question qui subsiste est bien évidemment celle de l'adéquation quantitative de ce dispositif aux besoins de scolarisation des enfants autistes. Plusieurs ARS ont souligné notamment dans les grandes villes l'existence d'une liste d'attente.

2.3 L'analyse des autorisations et installations de place montre un décalage plus ou moins important selon les régions et secteurs dans la mise en œuvre du plan

2.3.1 Le décalage dans l'utilisation des crédits notifiés pour les établissements et services dans le secteur enfant pourrait fragiliser le développement des diagnostics et prises en charge précoces

Comme indiqué précédemment, le séquençage du plan en termes de crédits de paiement prévoyait une mise en œuvre rapide mais croissante sur toute la durée du plan concernant la création de places pour les enfants. Ces crédits représentent 46,8% de l'enveloppe de création de places.

Graphique 9 : Séquençage des crédits de paiement en matière de crédits « enfant »



	CP 2014	CP2015	CP2016	CP2017
UEM	2,8	8,4	9,33	7,47
CAMSP-CMPP	1,9	3,8	5,65	5,65
SESSAD		2,9	10,66	10,66

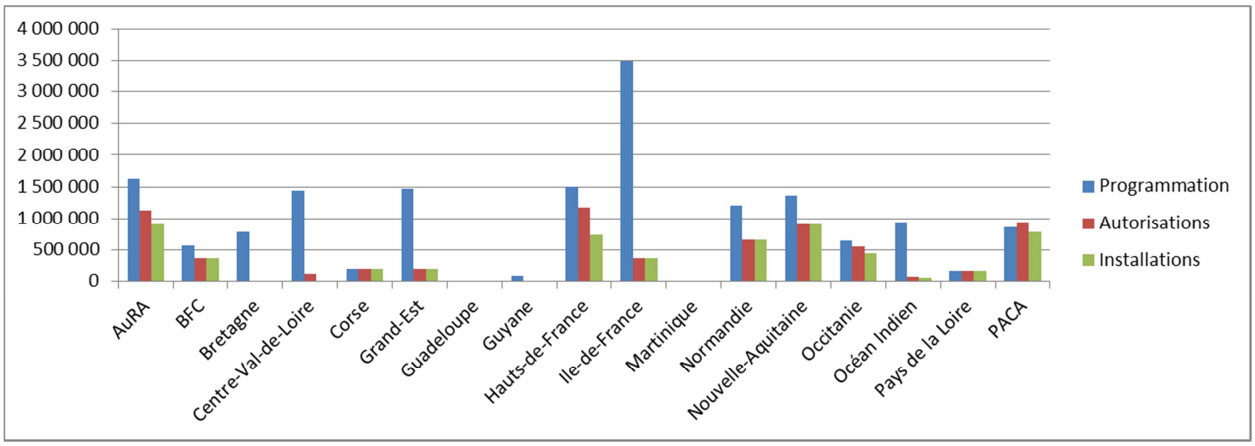
Source : Mission à partir des données CNSA

Compte tenu de l'absence d'historicité de SEPPIA, la mission ne peut reconstituer le rythme d'autorisation rapporté aux crédits de paiement attribués chaque année. Cependant, à fin février 2017, il est possible d'établir une photographie des autorisations et installations rapportées aux AE et crédits de paiement notifiés.

2.3.1.1 Les difficultés liées à la structuration d'une offre diagnostique sous forme de plateformes multi-partenariales ont entraîné des délais dans l'utilisation des crédits notifiés

Sur la base d'une sous-programmation d'ores et déjà manifeste, le rythme d'autorisations et d'installations des CAMSP-CMPP apparaît trop lent par rapport au rythme des crédits rendus disponibles. A fin novembre 2016, 66 % des crédits de paiement ont été notifiés aux ARS, les autorisations effectives sur les CP notifiés n'atteignent que 59 % tandis que les installations effectives sur les CP notifiés atteignent 50%. Il existe peu d'écart entre les autorisations et les installations car ces crédits sont principalement utilisés pour renforcer des équipes de CAMSP existants.

Graphique 10 : Etat des lieux de la mise en œuvre de la programmation de l'enveloppe CAMSP-CMPP – fin février 2017



Source : Mission sur la base des données CNSA

Il ressort d'une analyse plus détaillée que l'exécution des programmations est particulièrement hétérogène concernant les CAMSP. Sur les 26 anciennes régions : 12 régions atteignent un niveau d'autorisation s'échelonnant de 90 % à 169 % des montants de CP notifiés ; 5 régions ont un niveau d'autorisation entre 21 et 40% des CP notifiés ; 7 régions n'ont procédé à aucune autorisation (Alsace, Lorraine, Bretagne, Guadeloupe, Guyane, Martinique, et Basse-Normandie) ; l'Océan Indien est à 10 %, l'Ile de France à 16 % (il convient de noter que cette dernière représente près de 20 % des crédits programmés si bien que ce faible taux d'autorisation a un impact immédiat sur les données consolidées).

Des entretiens de la mission à fin février, il ressort que parmi les régions apparaissant n'avoir procédé à aucune autorisation, la situation est plus nuancée car la construction financière des plateformes de diagnostic impliquant les CAMSP aboutit à les enregistrer sous d'autres enveloppes. C'est le cas notamment du Grand-Est[35] et de la Guyane[36]. Des régions se sont engagées dans une concertation large visant à définir une stratégie et encadrer les modalités de financement des CAMSP (c'est le cas de la Bretagne et de l'Ile-de-France) mais n'ont pas encore octroyé les financements :

- la Bretagne assume un retard lié à la construction d'une stratégie régionale pour le diagnostic précoce : la volonté de responsabiliser les CAMSP sur le niveau 2 du diagnostic depuis octobre 2016 a entrainé une concertation associant les PMI, les représentants des familles et des usagers, l'association régionale des CAMSP. L'objectif est d'élaborer un cahier des charges pour mars 2017 et des autorisations pour fin 2017 ;
- l'Ile-de-France procède à la définition de deux plateformes de diagnostic par département portées par les CAMSP, les CMPP ou les SESSAD (en cas de refus de financement de la part d'un ou plusieurs Conseil départemental, le 91 et 94 notamment). La majorité des conseils départementaux de la région a donné son accord au moins pour une plateforme (78 et 93), ou deux (75, 77, 92, 95). Le développement de ces plateformes nécessite, selon le volume financier, un appel à candidature ou un appel à projet (entraînant, dans cette dernière situation, un allongement des délais) qui seront lancés fin 2016 et courant 2017, avec pour conséquence des autorisations intervenant principalement en 2017 à l'exception des plateformes déjà autorisées ;
- la Basse-Normandie et la Lorraine s'engagent aussi dans une dynamique de création de plateformes pour 2017, suite à leur intégration en grandes régions où cette architecture a d'ores et déjà été retenu.

Quant à la Martinique, cette dernière a rencontré des difficultés de gestion du CAMSP qui l'ont amenée à enjoindre sa fermeture pour plusieurs mois, revoir ses modalités de gouvernance et prévoir un déménagement. L'objectif est de renforcer l'équipe pour avoir un plateau technique complet, en utilisant les moyens d'extension du CAMSP prévus au PRIAC. Si le précédent Conseil départemental était initialement partie prenante du projet, des incertitudes ont émergé suite à la reconfiguration territoriale.

Concernant les autres régions, le financement des CAMSP, et les autorisations, même si elles sont plus avancées, sont marquées par des réflexions similaires : volonté de créer des plateformes de diagnostic de qualité, avec parfois l'engagement dans des parcours d'intervention précoce, et difficultés à engager des financements sur les seuls CAMSP. Au final, les politiques les plus

[35] L'Alsace a renforcé des CAMSP par la création d'une plateforme financée à hauteur de 400 k€.

[36] La Guyane a créé deux plateformes de diagnostic, multi-partenariales (CAMSP, MAS, CMPP, centre hospitalier, etc.), qui fonctionnent, l'une à Kourou, l'autre à Saint-Laurent du Maroni depuis 1 an. Les crédits ont été utilisés pour renforcer les équipes, notamment avec un poste de psychologue.

convaincantes apparaissent parfois être plus lentes à mettre en œuvre car elles supposent de faire évoluer leurs pratiques dans le respect des recommandations de bonnes pratiques. Dans quelques cas, les ARS ont signalé la faiblesse des projets présentés, entraînant la relance des procédures d'appels à candidature ou d'appels à projet. De manière plus générale, il ressort, comme déjà souligné par le rapport de l'IGAS sur les CRA, que les CAMSP rencontrent beaucoup de difficultés à la mise en œuvre des RBP.

La sous-programmation du financement des CAMSP ainsi que le faible nombre d'autorisation s'explique aussi par le choix de certaines ARS de privilégier le financement de SESSAD précoces. Dans ces cas, les ARS sont amenées, pour mettre en œuvre les objectifs du plan, à remettre en cause les typologies établies par les dispositions légales du CASF. Il est en de même du financement, sans l'appui des conseils départementaux, de plateformes associant les CAMSP.

Cependant, compte tenu des difficultés à déployer le premier axe du plan « diagnostiquer et intervenir précocement » assis sur la construction d'un dispositif de repérage et de diagnostic composé des trois niveaux[37], la mission considère qu'il ne sera qu'en partie mis en œuvre à la fin du plan, et demeurera fragile. Les ARS soulignent en outre, qu'une fois le diagnostic posé, il faut veiller concomitamment à la mise en place des interventions précoces.

2.3.1.2 Le développement des SESSAD est la dynamique majeure observée dans les territoires

A l'inverse de l'utilisation de l'enveloppe ciblée sur les CAMSP et CMPP, l'enveloppe des SESSAD connaît une sur-programmation, qui s'accompagne cependant aussi d'un retard par rapport au séquençage initialement prévu. Ainsi, à fin février 2017, 72% des places et des montants programmés ont été autorisés. Il existe un délai habituellement court (cela peut être immédiat ou atteindre quelques mois) dans la mise en œuvre de l'autorisation dans la mesure où il s'agit de services, avec des enjeux fonciers et immobiliers moindres, l'essentiel des difficultés se concentrant sur les recrutements (dans les cas d'une création de SESSAD *ab initio*, il convient cependant de prendre en compte les besoins immobiliers). Compte tenu de ce faible écart, la part des installations effectives dans les CP notifiés devient significative, près de 101% des crédits notifiés ont été consommés.

Ce fort engagement dans le développement des SESSAD, répond à une attente forte des parents de maintien des enfants à domicile et d'un soutien à l'inclusion scolaire.

Tableau 38 : Etat des lieux de l'exécution de la programmation de l'enveloppe SESSAD en places et en montant (€) fin février 2017

Régions	Programmation		Part Prog/Notif AE		Autorisations effectives		Part des autorisations dans la programmation		Dont installations effectives		Installations effectives dans les CP notifiés	
	SESSAD		SESSAD		SESSAD		SESSAD		SESSAD		SESSAD	
	Place	Montant	Place	Montant	Place	Montant	Place	Montant	Place	Montant	Place	Montant
Total France	1 037	29 164 551	106%	103%	750	21 070 715	72%	72%	547	15 276 302	109%	101%

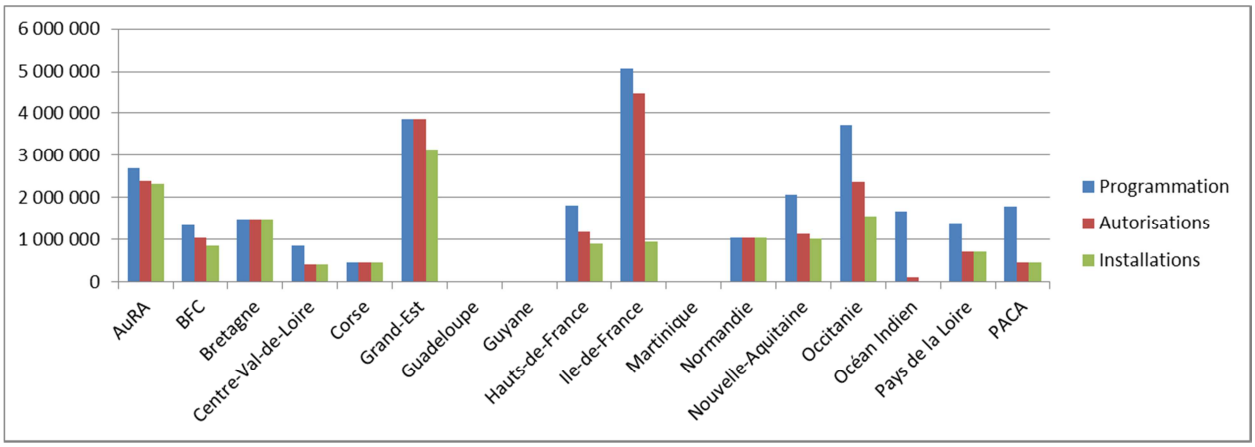
Source : Mission sur la base des données CNSA

L'état d'avancement des ARS dans leur programmation est plutôt bon, mais quelques régions ont du retard, dégradant le solde général. Ces retards peuvent s'expliquer par la nécessité d'articuler le

[37] Trois niveaux : réseau d'alerte, réseau de diagnostic simple constitué à partir des CAMSP, CMPP notamment, et réseau de diagnostic complexe.

schéma de diagnostic précoce et d'intervention précoce, entraînant des décalages dans des projets. A titre d'exemple, en novembre 2016, c'était le cas dans les Hauts-de-France qui choisiront le projet de SESSAD en fonction du positionnement des CAMSP sur les projets de développement du diagnostic.

Graphique 11 : Etat des lieux de l'exécution de la programmation des installations de SESSAD en montants – à fin février 2017



Source : Mission sur la base des données CNSA

En Ile-de-France, si l'ensemble des SESSAD financés en crédits de paiement est autorisé, ils ne sont pas encore installés, l'autorisation étant intervenue en novembre 2016. En région PACA, le taux d'autorisations et d'installations effectives sur les CP s'est dégradé avec la notification d'un projet lié à la réserve nationale non encore mis en œuvre.

La structure SESSAD est souvent utilisée pour mettre en œuvre des politiques innovantes d'accompagnement des enfants autistes. Ainsi, malgré l'apparente uniformité dans le choix de la programmation et l'installation rapide de SESSAD, les stratégies peuvent être particulièrement hétérogènes :

- quelques régions ont fait le choix de développer des SESSAD en lieu et place du financement des CAMSP, il s'agit alors de centrer les SESSAD financés sur la prise en charge précoce, ou la petite enfance (0-6 ans) ;
- des régions ont choisi le financement de SESSAD innovants, sur des segments spécifiques de la population autiste : SESSAD Asperger (Grand-est par exemple), SESSAD 16-25 ans, SESSAD Denver (Occitanie par exemple) ;
- des régions ont privilégié la création de SESSAD spécialisés sur l'autisme quand d'autres procédaient à des extensions non importantes de SESSAD généralistes (Occitanie par exemple).

Au final, l'outil « SESSAD » permet de nombreuses innovations, et nécessiterait, à l'avenir, un recensement plus précis concernant les âges ciblés, et les spécialisations éventuelles (Asperger, 16-25 ans, petite enfance, etc.). Actuellement, aucun des systèmes d'information ne permet de connaître ces détails (ni FINESS, ni SEPPIA, ni HAPI, ni ImportCA).

2.3.2 L'ensemble des éléments disponibles sur la programmation de la création de places adultes et d'accueil temporaire annonce un décalage important dans la mise en œuvre du plan

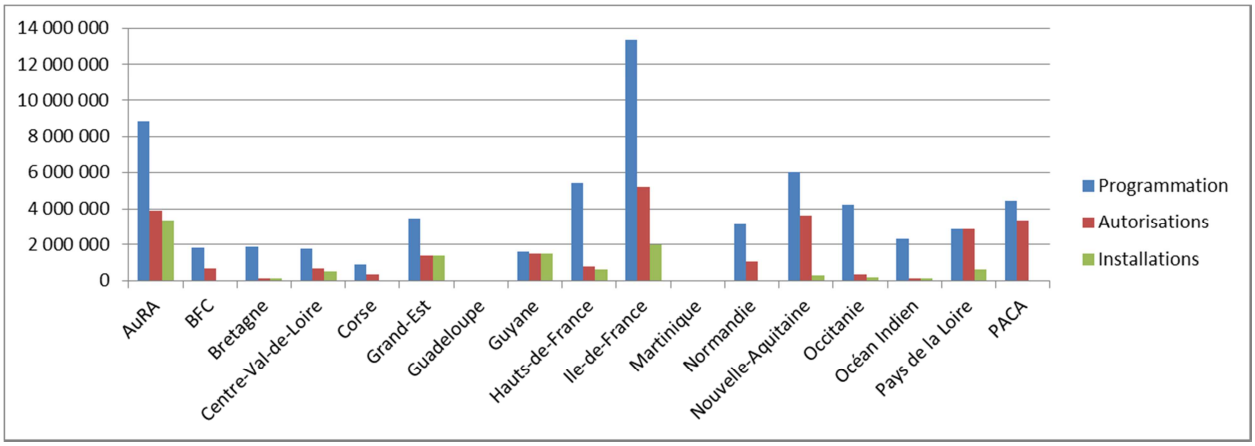
Comme indiqué dans la partie relative aux crédits adultes, ces derniers ont été positionnés en 2017 permettant une anticipation par les ARS dans la perspective d'installations en 2017, mais avec pour risque une sous-programmation et un retard faute de mobilisation de ces dernières. L'accueil temporaire tel que prévu dans le plan concerne à la fois les enfants et les adultes. Il est doté d'une enveloppe relativement limitée et est marqué par une forte sous-programmation.

2.3.2.1 Les données transmises par les ARS en matière de programmation adulte annoncent un retard de près d'un an dans les autorisations

L'enveloppe adulte recouvre les trois types d'établissement : les FAM, les SAMSAH et les MAS, aux modalités de financement très différentes (coût à la place et co-financement par les Conseils départementaux). Entre fin novembre 2016 (date de la première analyse de la mission) et février 2017, la consommation effective des crédits s'est fortement améliorée sans complètement rattraper son retard : à fin novembre 2016, un très faible nombre de places était installé avec seulement 23 % des CP notifiés pour 2016, à fin février 2017, cette proportion est passée à 77% des CP notifiés. La proportion des autorisations rapportées à la programmation demeure aussi assez faible (42 % des montants programmés, 34 % des places programmées).

En matière de places adultes, il peut s'agir d'établissements nécessitant la création de bâtiments importants, entraînant un délai de réalisation éventuellement longs (plus d'une année), avec une mise en œuvre beaucoup moins immédiate que l'installation de places en SESSAD. Dans ce contexte, la proportion d'autorisations observées en février 2017 annonce un retard dans l'installation effective des places avant la fin du plan.

Graphique 12 : Etat des lieux de la programmation des établissements et services adultes en montants – à fin février 2017



Source : Mission sur la base des données CNSA

Malgré la sous-programmation d'établissements et services adultes, la situation demeure, à l'instar des autres segments de l'offre, contrastée entre régions :

- quelques régions affichent une part assez élevée d'autorisations dans la programmation : les pays de Loire (100%), la Guyane (93% des montants), la région PACA (75% des montants) ;
- dans une majorité des régions, la proportion des autorisations dans la programmation s'échelonne entre 34 % (Normandie), 37% (Bourgogne-Franche-Comté[38]), 39% en Ile-de-France, 41% (Grand-est et Corse), 61% (Nouvelle-Aquitaine) ;
- des régions sont encore aux alentours de 10% d'autorisations (8% Bretagne, 9% : Occitanie, Martinique[39], 7% Océan Indien).

La proportion de places autorisées par rapport au nombre de places programmées est plus faible encore que les montants rapportés à la programmation. Cet écart s'explique en large partie par les difficultés rencontrées par les ARS à promouvoir la création de SAMSAH et FAM, cofinancés par les départements, et le recours à la création de MAS, plus chères pour l'assurance maladie, plus longues à installer. Les ARS perdent alors l'effet de levier offert par le co-financement des conseils départementaux et le nombre de places créées est plus faible.

Tableau 39 : Etat des lieux de l'exécution de la programmation des établissements et services adultes en montants et en places

Régions	AE 2014-2016		Programmation		Part de la programmation dans les notifications AE		Dont autorisations effectives		Part des autorisations dans la programmation		Dont installations effectives		Part des installations effectives dans les CP notifiés	
	Place	Montant	Place	Montant	Place	Montant	Place	Montant	Place	Montant	Place	Montant	Place	Montant
Auvergne-Rhône-Alpes	194	7 070 036	279	8 832 455	144%	125%	99	3 918 373	35%	44%	81	3 372 535	191%	218%
Bourgogne-Franche-Comté	70	2 169 376	38	1 824 736	54%	84%	11	677 837	29%	37%	0	0	0%	0%
Bretagne	82	3 440 277	69	1 885 041	84%	55%	2	148 000	3%	8%	2	148 000	11%	20%
Centre-Val-de-Loire	46	1 813 755	49	1 799 040	107%	99%	17	688 000	35%	38%	15	528 000	150%	133%
Corse	28	731 641	35	899 371	126%	123%	5	368 635	14%	41%	0	0	0%	0%
Grand Est	168	4 730 216	92	3 443 303	55%	73%	31	1 401 265	34%	41%	31	1 401 265	84%	135%
Guadeloupe	23	706 599	0	0	0%	0%	0	0			0	0	0%	0%
Guyane	35	1 614 798	25	1 614 798	71%	100%	20	1 500 000	80%	93%	20	1 500 000	261%	424%
Hauts-de-France	136	4 839 927	192	5 439 979	141%	112%	60	792 620	31%	15%	51	612 620	171%	58%
Ile-de-France	466	13 372 510	244	13 379 385	52%	100%	76	5 200 000	31%	39%	20	2 000 000	20%	68%
Martinique	4	308 785	0	0	0%	0%	0	0			0	0	0%	0%
Normandie	39	3 088 803	53	3 130 357	137%	101%	15	1 055 000	28%	34%	0	0	0%	0%
Nouvelle-Aquitaine	142	5 513 878	146	5 989 779	103%	109%	51	3 641 090	35%	61%	9	307 438	29%	25%
Occitanie	82	4 268 221	82	4 195 203	100%	98%	21	382 132	26%	9%	14	221 830	78%	24%
Océan Indien	105	4 284 366	77	2 309 712	73%	54%	2	162 681	3%	7%	2	162 681	9%	17%
Pays de la Loire	63	2 880 609	54	2 880 609	86%	100%	54	2 880 609	100%	100%	21	630 715	153%	100%
Provence-Alpes-Côte d'Azur	59	4 248 993	64	4 450 650	109%	105%	41	3 336 600	64%	75%	1	34 350	8%	4%
Total France	**1 740**	**65 082 791**	**1 499**	**62 074 418**	**86%**	**95%**	**505**	**26 152 842**	**34%**	**42%**	**267**	**10 919 434**	**70%**	**77%**

Source : Mission sur la base des données CNSA

[38] La Bourgogne est à 0%, la Franche-Comté à 75%.
[39] La ligne « Martinique » n'est pas renseignée dans la dernière extraction de SEPPIA.

Les stratégies de développement de l'offre adulte favorisent plus ou moins l'exécution rapide de la programmation :

- certaines ARS ont privilégié la création de place par un grand nombre d'ENI réparties sur le territoire régional. La procédure d'ENI est largement plus rapide que la procédure d'AAP, si bien que les autorisations ont été plus facilement accordées. Ensuite, par établissement, le nombre limité de places créés permet une réalisation plus rapide, avec des porteurs de projet plus volontaires que lorsqu'il s'agit de créer un plus grand nombre de places. En outre, les problématiques de foncier et de permis de construire pour des extensions sont plus facilement résolues. En revanche, ce choix de répartition, qui peut se justifier par la forte attente de places, en fonction du taux d'équipements de la région, peut avoir pour conséquence, de ne pas encourager des prises en charge de meilleure qualité et plus innovantes.
- d'autres ARS ont, après analyse de la répartition de l'offre sur le territoire, choisi de créer une MAS dans un des départements, ou des projets d'ampleur portés par des établissements existants, avec pour conséquence, des délais plus longs de réalisation (surtout en cas d'AAP), des risques plus élevés d'échecs dans la construction de l'établissement (contentieux de plusieurs ordres : choix de l'opérateur, permis de construire, etc.) et en outre, des risques de non utilisation plus importante encore de l'enveloppe si le projet reste bloqué longtemps. En revanche, cela peut permettre de créer des établissements adaptés, innovants, avec une diffusion de bonnes pratiques sur le territoire régional comme la mission a pu le constater en Nouvelle-Aquitaine avec une structure accueillant des personnes en sortie d'établissement de santé mentale.

En fonction des crédits disponibles dans une région, les deux stratégies peuvent ne pas être exclusives. Certaines régions comme les Pays-de-la Loire ont mis en œuvre des procédures relativement complexes de recomposition de l'offre parfois par simple ENI avec une transformation de foyers de vie en FAM ou MAS.

Outre le choix de la répartition des places sur le territoire régional et de la procédure suivie (appel à candidature pour certaines ENI ou à projet), les ARS ont fait des choix très différents entre types d'établissements. Une majorité des ARS signale que l'analyse des besoins aurait dû aboutir à la création de FAM et SAMSAH, mais en fonction des arbitrages initiaux des Conseils départementaux, la programmation a parfois été centrée sur la création de MAS. Dans d'autres cas, les ARS ont obtenu des accords des Conseils départementaux pour la création de FAM, mais signalent être piégés par leurs délais de réponse et leur planification budgétaire (choix de programmation initiale sur 2016, report sur 2017 faute d'engagement du Conseil départemental avant 2017). C'est le cas notamment de l'ARS Hauts-de-France qui a obtenu l'engagement des conseils départementaux pour la création de FAM, mais ne peut procéder à des autorisations en attente des financements des Conseils départementaux. C'est l'une des régions où les autorisations en montants sont largement plus faibles que les autorisations en nombre de place (à l'inverse de la tendance nationale). Prendre le temps de la négociation avec les Conseils départementaux peut entrainer des délais dans les autorisations et les installations mais se révéler être particulièrement intéressant compte tenu de l'effet de levier obtenu en matière de création de place.

Comme le montre le tableau ci-après, la majorité des autorisations de places adultes concernent des MAS (54% en montant de la programmation, contre 26% en montant de SAMSAH, et 21% de FAM). En terme d'installation, les proportions sont les mêmes : 21% en (montant) des installations rapportées à la programmation sont des MAS, 24% des SAMSAH, et 6% des FAM. Au final, en février 2017, ce seront 29 places de FAM, 99 places de MAS et 139 places de SAMSAH qui auront été créées. Ces données témoignent des difficultés à créer des FAM, qui requièrent la participation des Conseils départementaux, en étant plus coûteuses que des SAMSAH qui demandent aussi leur participation.

En matière de places adultes, la qualité de l'appel à projet ou à candidature et de l'analyse menée par l'ARS emporte de fortes conséquences sur les délais de réalisation. Lors des entretiens téléphoniques, plusieurs ARS ont indiqué des déconvenues quant à la qualité supposée des projets, des réponses sélectionnées apparaissant finalement irréalisables malgré les affirmations des opérateurs (foncier, permis de construire, etc.).

Tableau 40 : Répartition des places adultes entre places de FAM, MAS, SAMSAH

Régions	Part des autorisations dans la programmation								Installations effectives								Part des installations dans la programmation							
	MAS-FAM-SAMSAH		Dont FAM		Dont MAS		Dont SAMSAH		MAS-FAM-SAMSAH		Dont FAM		Dont MAS		Dont SAMSAH		MAS-FAM-SAMSAH		Dont FAM		Dont MAS		Dont SAMSAH	
	Place	Montant	Place	Montant	Place	Montant	Place	Montant	Place	Montant	Place	Montant	Place	Montant	Place	Montant	Place	Montant	Place	Montant	Place	Montant	Place	Montant
Auvergne-Rhône-Alpes	35%	44%	17%	13%	71%	66%	26%	24%	81	3 372 535	0	0	39	2 722 535	42	650 000	29%	38%	0%	0%	57%	58%	26%	24%
Bourgogne-Franche-Comté	29%	37%			29%	37%			0	0	0	0	0	0	0	0	0%	0%			0%	0%		
Bretagne	3%	8%			13%	14%	0%	0%	2	148 000	0	0	2	148 000	0	0	3%	8%			13%	14%	0%	0%
Centre-Val-de-Loire	35%	38%	17%	32%	42%	40%	40%	40%	15	528 000	2	128 000	3	200 000	10	200 000	31%	29%	17%	32%	25%	22%	40%	40%
Corse	14%	41%			33%	62%	0%	0%	0	0	0	0	0	0	0	0	0%	0%			0%	0%	0%	0%
Grand Est	34%	41%	0%	0%	100%	100%	100%	100%	31	1 401 265	0	0	11	1 001 265	20	400 000	34%	41%	0%	0%	100%	100%	100%	100%
Guadeloupe									0	0	0	0	0	0	0	0								
Guyane	80%	93%			80%	93%			20	1 500 000	0	0	20	1 500 000	0	0	80%	93%			80%	93%		
Hauts-de-France	31%	15%	0%	0%	0%	0%	61%	62%	51	612 620	0	0	0	0	51	612 620	27%	11%	0%	0%	0%	0%	52%	48%
Ile-de-France	31%	39%	22%	23%	55%	56%			20	2 000 000	0	0	20	2 000 000	0	0	8%	15%	0%	0%	31%	31%		
Martinique									0	0	0	0	0	0	0	0								
Normandie	28%	34%	83%	81%	30%	33%	0%	0%	0	0	0	0	0	0	0	0	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%
Nouvelle-Aquitaine	35%	61%	0%	0%	88%	89%	9%	9%	9	307 438	0	0	2	167 438	7	140 000	6%	5%	0%	0%	4%	4%	9%	9%
Occitanie	26%	9%	100%	100%	0%	0%	47%	42%	14	221 830	5	126 000	0	0	9	95 830	17%	5%	42%	44%	0%	0%	47%	42%
Océan Indien	3%	7%	0%	0%	17%	17%	0%	0%	2	162 681	0	0	2	162 681	0	0	3%	7%	0%	0%	17%	17%	0%	0%
Pays de la Loire	100%	100%	100%	100%	100%	100%			21	630 715	21	630 715	0	0	0	0	39%	22%	70%	70%	0%	0%		
Provence-Alpes-Côte d'Azur	64%	75%	6%	6%	87%	86%			1	34 350	1	34 350	0	0	0	0	2%	1%	6%	6%	0%	0%		
Total France	**34%**	**42%**	**21%**	**21%**	**51%**	**54%**	**28%**	**26%**	**267**	**10 919 434**	**29**	**919 065**	**99**	**7 901 919**	**139**	**2 098 450**	**18%**	**18%**	**6%**	**6%**	**20%**	**21%**	**26%**	**24%**

Source : Mission sur la base des données CNSA

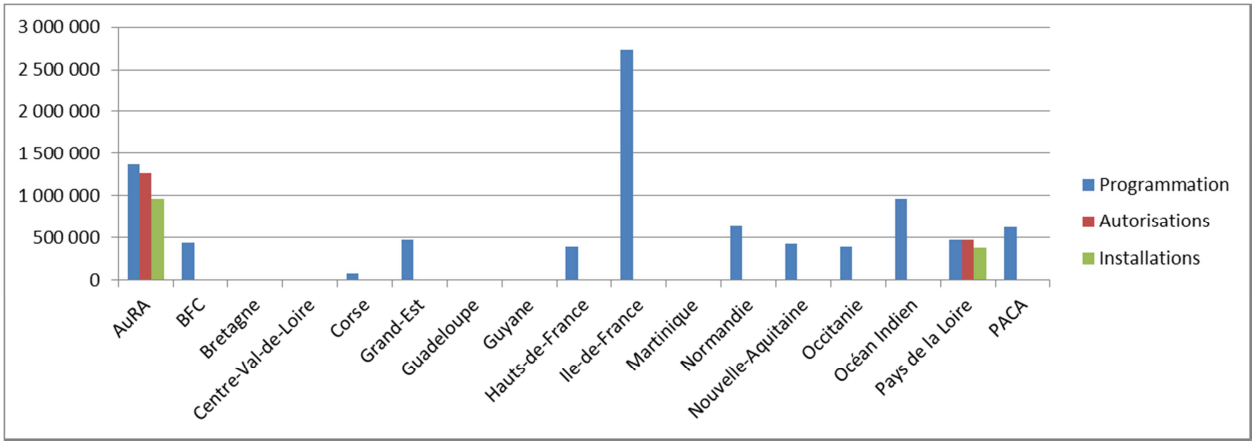
2.3.2.2 Les stratégies des ARS apparaissent particulièrement fragiles concernant l'accueil temporaire des enfants ou des adultes

L'enveloppe consacrée à l'accueil temporaire était relativement limitée et devait permettre de couvrir à la fois l'accueil temporaire pour les adultes et pour les enfants. L'analyse des données consolidées au niveau national est rendue difficile par les difficultés rencontrées par les ARS dans le renseignement de SEPPIA. Un certain nombre de places créées par ENI n'apparaissent pas dans cet outil.

En la matière, les ARS ont des politiques variables en fonction de l'offre déjà existante sur leur territoire, elles développent l'accueil temporaire soit pour les enfants soit pour les adultes. Plusieurs difficultés sont évoquées dans la création de ces places : leur faible nombre par département entraîne une difficulté dans l'élaboration d'une stratégie de développement de ce type d'accueil. En outre, elles rencontrent parfois des difficultés de gestion des places d'ores et déjà existantes : difficultés d'orientation par les MDPH, difficultés des opérateurs en charge.

La mission a cependant pu constater des dynamiques dépassant la seule question de la création de places, et visant à créer un maillage territorial offrant une diversité de solutions de répit pour les proches. C'est le cas notamment en Normandie où ont été créées des plateformes d'interventions à domicile pour offrir un temps de répit aux proches, d'autres régions s'orientent vers la création d'établissements exclusivement consacrés à l'accueil temporaire.

Graphique 13 : Etat de lieux de la programmation de l'accueil temporaire en montant – à fin février 2017



Source : Mission sur la base des données CNSA

ANNEXE N°6 : CONTRIBUTION DE L'EDUCATION NATIONALE A L'EVALUATION DU 3EME PLAN AUTISME

SOMMAIRE

1 CONTRIBUTION A L'EVALUATION DU TROISIEME PLAN AUTISME (2013-2017) 167

2 LES UNITES D'ENSEIGNEMENT EN MATERNELLE 167

2.1 Un pilotage national précis et dynamique 169

2.1.1 Le cahier des charges : un outil consensuel, conçu rapidement et qui a permis le démarrage de dispositifs 169

2.1.2 Un cahier des charges précis et opérationnel 169

2.2 Des objectifs quantitatifs de création d'UEM remplis et parfois dépassés 173

2.3 Une très forte satisfaction des usagers 174

2.3.1 Une information dans l'ensemble bien réalisée 175

2.3.2 Une vie sociale plus intégrée et une meilleure communication avec l'enfant 175

2.4 L'inclusion à la croisée de conceptions de l'éducation 176

2.4.1 Des préconisations de la HAS/ANESM presque partout respectées 176

2.4.2 L'articulation des interventions des professionnels et l'adaptation de la scolarisation 177

2.5 Des parcours d'élèves très différents d'une unité à l'autre 179

2.6 Quelques évolutions possibles 180

3 LA SCOLARISATION DES ENFANTS ET ADOLESCENTS AVEC DES TROUBLES DU SPECTRE DE L'AUTISME 180

4 UNE TRES FORTE PROGRESSION D'ENFANTS ET ADOLESCENTS AVEC TSA SCOLARISES 181

4.1 Une scolarité plus fréquente dans le secteur médico-social ou hospitalier 182

4.1.1 Une scolarité primaire plus éloignée du cursus usuel 182

4.1.2 Une proportion du médico-social plus importante pour l'ensemble des classes d'âge à tout niveau scolaire 183

4.2 Des pratiques d'inclusion moins étendues pour les élèves TSA 185

4.2.1 Des durées de scolarisation plus limitées dans les écoles et établissements d'enseignement 185

4.2.2 Des niveaux scolaires plus homogènes au regard des autres troubles dans le second degré 187

4.2.3 Une inclusion moins fréquente pour les élèves TSA des ULIS 188

4.3 Un accompagnement très développé pour les élèves TSA 188

4.3.1 Des accompagnants pour élève en situation de handicap plus souvent présents 188

4.3.2 Des interventions proches d'une généralisation 189

4.4 Des désaccords essentiellement gérés au niveau local 191

4.5 Une scolarisation dans les établissements médico-sociaux et hospitaliers à améliorer 192

4.5.1 Un fonctionnement des unités d'enseignement à rendre plus inclusif 192

4.5.2 Une scolarisation moindre des enfants avec des troubles du spectre de l'autisme dans les établissements médico-sociaux et de santé 192

4.6 Les modalités de scolarisation favorisant l'inclusion restent à développer 196

4.6.1 Des dispositifs de scolarisation diversifiés pour s'intégrer au fonctionnement des écoles et collèges 196

4.6.2 Des dispositifs d'appui à la scolarisation des TSA 199

5 LA FORMATION DES PERSONNELS DE L'EDUCATION NATIONALE ET LA CONDUITE DE L'ACTION EN ACADEMIE 201

5.1 Des formations spécifiques développées 201

5.1.1 Répondre aux besoins des enseignants et d'accompagnants 201

5.1.2 Un accompagnement structuré des dispositifs de scolarisation 203

5.2 Un pilotage territorial rarement formalisé 204

6 PERSPECTIVES POUR UN NOUVEAU PLAN 204

6.1 Développer les possibilités de scolarisation dans les écoles et établissements 204

6.2 Mieux accompagner l'inclusion individuelle des élèves TSA 204

6.3 Mieux mobiliser les ressources en rapprochant le pilotage des territoires 205

LISTE DES LIEUX VISITES ET QUALITE DES PERSONNES RENCONTREES 207

1 CONTRIBUTION A L'EVALUATION DU TROISIEME PLAN AUTISME (2013-2017)

Les mesures du troisième plan autisme[40] directement liées à la scolarisation portent sur la création d'unités d'enseignement en école maternelle (fiche n° 5), sur le financement de nouvelles places en établissement médico-social pour les jeunes et très jeunes enfants de 18 mois à 6 ans (fiche n° 6), ainsi que sur la formation initiale et continue dans l'éducation nationale (fiche n° 33).

En relation avec les deux inspectrices générales des affaires sociales qui conduisent la mission pour leur ministère, cette contribution repose notamment sur des réunions de travail, des visites sur site et de la documentation recueillie dans les académies de Bordeaux, Rennes, Strasbourg, Montpellier, Versailles et Créteil, ainsi que sur l'exploitation de données fournies par les services[41] du ministère de l'éducation nationale.

Après un bilan de la mise en œuvre des unités d'enseignement en maternelle, cette partie du rapport abordera les modalités de scolarisation actuelles des enfants présentant des troubles du spectre de l'autisme, notamment en termes statistiques, avant de proposer quelques perspectives pour un futur nouveau plan.

2 LES UNITES D'ENSEIGNEMENT EN MATERNELLE

L'ouverture d'unités d'enseignement en maternelle (UEM) répond à la volonté de déployer des *« structures adaptées à la scolarisation des élèves avec autisme ou autres TED […] pour permettre une graduation de la prise en charge et une continuité des parcours dans un fonctionnement rénové en conformité avec les recommandations »*[42]. Cette mesure s'inscrit clairement dans la politique portée par la loi de 2005, prolongée en 2013 dans la loi pour la refondation de la République notamment à travers l'idée d'inclusion scolaire : la volonté d'implantation des unités en milieu scolaire ordinaire, ou l'affirmation de la présence des élèves de l'UEM sur les mêmes temps et pendant la même durée que les élèves de l'école maternelle, ou encore la référence et les adaptations des programmes nationaux de l'école maternelle témoignent de cette orientation.

La fiche-action n° 5 qui porte spécifiquement sur la scolarisation des enfants et adolescents avec TED est centrée sur un objectif fondamental consistant à « *améliorer l'articulation entre les secteurs scolaire et médico-social par un travail conjoint, notamment sur la transformation de l'existant* ». Deux mesures identifiées dans cette fiche sont en relation directe avec la mise en place d'UEM :

- créer de nouvelles structures de scolarisation adaptées aux prises en charge éducatives et comportementales précoces et intensives ;
- articuler les interventions des professionnels autour du *Projet Personnalisé de Scolarisation* de l'élève avec autisme ou autres TED.

---

[40] Disponible, par exemple, à l'adresse suivante : http://www.cnsa.fr/documentation/plan-autisme2013.pdf
[41] Direction générale de l'enseignement scolaire (DGESCO), direction de l'évaluation, de la performance et de la prospective (DEPP).
[42] *Troisième plan autisme (2013-2017)*, p. 14.

Ce même document fixe les caractéristiques d'un niveau « *intensif précoce* » pour compléter le panel de l'offre et répondre aux besoins des élèves avec autisme ou autres TED. Un tel niveau :

- s'adresse à des enfants de 3 à 6 ans dont le dépistage fait l'objet d'une action ciblée ;
- est construit à partir d'unités d'enseignement implantées dans les écoles maternelles ;
- dispose de l'appui des plateaux techniques de structures médico-sociales ou sanitaires qui doivent :
  - répondre aux recommandations de bonnes pratiques de la Haute autorité de santé (HAS)[43] et de l'agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM)[44] ;
  - permettre des interventions précoces, globales et coordonnées.

Les cadres réglementaires existants sont bien adaptés à la mise en œuvre d'un dispositif largement promu depuis la parution de décrets d'application de la loi du 11 février 2005, le 2 avril 2009. Les unités d'enseignement externalisées prévues dans ces textes ne se sont cependant que très peu développées, la complexité technique de la mise en œuvre et la nécessaire évolution des fonctionnements installés ayant constitué des obstacles majeurs[45]. La création *ex nihilo* d'unités externalisées en maternelle va sans doute permettre d'apprécier les avantages d'éclairages croisés sur les pratiques professionnelles, tant pour le scolaire que pour les prises en charge, avec le soutien d'une pratique effective de l'inclusion des élèves de l'unité.

En termes de moyens, le plan prévoit la mise en place d'une UEM de 7 places par département avec un financement de 700 places médico-sociales (à raison de 40 000 € la place, soit 28 M€ en année pleine) et la création d'un emploi d'enseignant spécialisé par unité d'enseignement.

La création de ces UEM suppose d'étroites collaborations institutionnelles, qu'il s'agisse des ministères, des services de l'État à l'échelle régionale ou académique (ARS et DASEN notamment), ou encore de relations locales entre les opérateurs du médico-social, les responsables des structures scolaires et les communes.

Parmi les indicateurs de suivi identifiés dans cette fiche-action, ceux qui concernent les UEM consistent essentiellement, d'une part en la rédaction d'un cahier des charges, d'autre part en une articulation continue des intervenants scolaires et médico-sociaux. Quatre indicateurs de résultats mentionnés s'appliquent tout particulièrement aux UEM :

- nombre de créations d'unités d'enseignement implantées en école maternelle avec interventions éducative, pédagogique et thérapeutique coordonnées selon les recommandations HAS-ANESM ;
- taux de satisfaction des usagers ;
- adaptation de la scolarisation et de l'accompagnement aux besoins des élèves autistes ou avec TED ;
- continuité du parcours des élèves autistes ou avec TED d'âge scolaire.

---

[43] http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-03/recommandations_autisme_ted_enfant_adolescent_interventions.pdf

[44] http://anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/reco_autisme_anesm.pdf

[45] Cf. Rapport CEGEFI/IGAS/IGEN-IGAENR, n° 14.03.09/2014-046R/2014-090, *Les unités d'enseignement dans les établissements médico-sociaux et de santé*, décembre 2014, 117 p. http://cache.media.education.gouv.fr/file/2015/29/4/2014-046R_-_Unites_d_enseignement_etablissements_medico-sociaux_411294.pdf]

2.1 Un pilotage national précis et dynamique

Le cahier des charges prévu a permis une mobilisation cohérente des acteurs tandis que les structures annoncées dans le plan ont effectivement été mises en place.

2.1.1 Le cahier des charges : un outil consensuel, conçu rapidement et qui a permis le démarrage de dispositifs

Le bon usage des moyens dégagés pour la création de ce niveau précoce intensif exigeait de favoriser une action cohérente des professionnels impliqués dans la conception et la mise en œuvre locale des projets.

L'élaboration d'un cahier des charges spécifique réalisé par un groupe de travail national piloté conjointement par la DGESCO et le SGCIH a ainsi été prévue dans la fiche-action pour encadrer les ouvertures à réaliser à la rentrée 2014.

Les fonctions de ce cahier des charges consistent à orienter et faciliter la rédaction des conventions constitutives de chaque unité d'enseignement, à servir de cadre de pilotage pour le niveau régional (notamment rectorat et ARS, en lien avec les MDPH), enfin à permettre l'évaluation de la mesure au plan national selon deux critères : la cohérence des réalisations avec le cahier des charges et l'impact sur le parcours de l'enfant.

Ce cahier des charges a été conçu et publié suffisamment tôt[46] pour que les ARS et les responsables de l'éducation nationale puissent solliciter des établissements et services médico-sociaux, des équipes pédagogiques et des communes en s'appuyant sur une base de fonctionnement claire et partagée par les différents acteurs.

2.1.2 Un cahier des charges précis et opérationnel

La volonté de fixer des cadres clairs, d'envisager l'ensemble des aspects du fonctionnement et d'apporter des outils facilement utilisables par tous transparaît dans ce document particulièrement complet.

Les cadres réglementaires sur les unités d'enseignement, sur leur localisation possible, ainsi que les recommandations de la HAS/ANESM de 2012 sont rappelés pour définir ce dispositif qui a pour vocation de compléter l'offre en direction « *plus particulièrement des enfants n'ayant pas acquis suffisamment d'autonomie, le langage et/ou qui présentent d'importants troubles du comportement* ». Sept rubriques permettent de préciser les attentes :

- le public accueilli ;
- les caractéristiques et le fonctionnement de ces UE ;
- l'équipe intervenant au sein de l'UE (composition, formation, coordination, supervision) ;
- le rôle et la place des parents ;
- les partenariats et leurs supports ;
- les modalités de financement ;

[46] Cf. instruction ministérielle conjointe du 13 février 2014 émanant du ministère des affaires sociales (DGCS), de l'éducation nationale (DGESCO) avec l'appui de la CNSA.

- le suivi et l'évaluation des enfants.

Une attention soutenue est portée à l'identification des enfants qui peuvent rejoindre ce dispositif (équipes de diagnostic, bilan fonctionnel préalable) et aux procédures d'orientation d'enfants encore très jeunes.

En termes de fonctionnement, les indications prennent aussi en compte le besoin de soins par une équipe pluridisciplinaire et leur réalisation en proximité dans les locaux mêmes de l'école ; ceci limite bien sûr les contraintes pour les parents, n'alourdit pas la journée de l'enfant et facilite les relations entre les professionnels amenés à intervenir auprès d'un même enfant.

Les objectifs éducatifs ainsi que les principaux « *stratégies et outils pour les activités et interventions éducatives, thérapeutiques et pédagogiques* » sont définis de la même façon pour l'ensemble des actions auprès des enfants, qu'il s'agisse de prise en charge ou de temps d'enseignement. Les principales stratégies d'adaptation pédagogique présentées notamment dans un ouvrage[47] de l'ANESM sont rappelées avec l'adaptation du langage, la mise en œuvre de stratégies pédagogiques spécifiques et la prise en compte permanente du comportement de l'élève.

L'enseignant a notamment pour mission de piloter le projet de l'UEM et d'assurer la cohérence des différents professionnels, de partager un langage et des outils de réflexion communs avec les autres professionnels de l'ESMS, d'intégrer dans ses analyses les apports des autres professionnels, de réaliser des évaluations avec des partenaires. Il est également *« l'interlocuteur de première intention »* des parents concernant le cadre et le travail proposé à l'enfant.

Une formation préalable de tous les acteurs (la formation « *de l'ensemble de l'équipe est une condition nécessaire* ») et une supervision des pratiques constituent des caractéristiques fortes du dispositif. Le superviseur joue un rôle majeur dans la mise en œuvre de l'ensemble des actes réalisés par l'ensemble des professionnels de l'équipe ; il est précisé que *« son périmètre ne couvre pas le contenu pédagogique des enseignements que l'enseignant a en charge et sur lequel le superviseur ne doit pas interférer ».*

Concernant les parents, le cahier des charges souligne la nécessité d'une guidance parentale visant à « *valoriser, renforcer et faire émerger les compétences éducatives parentales à même de s'ajuster au handicap* », à « *accompagner les parents vers une meilleure compréhension du fonctionnement de leur enfant et des techniques à mettre en place* », ainsi qu'à « *favoriser des espaces de parole (individuels ou collectifs) pour les membres de la famille* ». Les moyens mis en œuvre comportent notamment une co-construction et co-évaluation du projet individuel, des temps de travail et de concertation au domicile ainsi que des temps collectifs de formation.

Le cahier des charges contient également des repères pour réguler les relations fonctionnelles entre les différents partenaires.

Ce cahier des charges constitue une mise en œuvre des textes de 2009 concernant les unités d'enseignement des établissements médico-sociaux[48] tout en liant étroitement l'enseignement,

---

[47] Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM), *Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement*, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, 2009, 58 p. http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/reco_autisme_anesm.pdf]

[48] Cf. notamment l'arrêté du 2 avril 2009 précisant les modalités de création et d'organisation d'unités d'enseignement dans les établissements et services médico-sociaux ou de santé pris pour l'application des articles D. 351-17 à D. 351-20 du code de l'éducation. Un rapport interministériel récent sur les unités d'enseignement a été réalisé :

les prises en charge et l'action éducatrice des parents : plusieurs aspects y concourent, qu'il s'agisse de locaux pour réaliser à l'école l'enseignement et les prises en charge, de la mise en place de relations de travail fortes entre professionnels qui sont favorisées par la supervision, ou bien de la guidance parentale.

Au-delà de quelques expériences ponctuelles, il convient de souligner l'originalité du fonctionnement retenu et la particularité que représente ce type de dispositif à l'école primaire. Il faut également noter qu'il s'agit d'un projet exigeant pour tous, à commencer par la capacité des professeurs des unités d'enseignement à s'inscrire dans les fonctionnements prescrits et à donner toute leur place aux élèves en inclusion. La capacité du dispositif à prendre en compte les fonctionnements usuels des classes et à en tirer le meilleur parti est tout aussi importante pour parvenir à « *la scolarisation des élèves en milieu scolaire ordinaire à l'issue des trois années d'accompagnement, ou en cours* » qui constitue la visée même de ces unités d'enseignement.

Le cahier des charges a été publié en temps utile, il fournit des indications précises en adéquation avec la réglementation existante et les recommandations de bonnes pratiques de la HAS/ANESM. Il répond à un enjeu éducatif majeur, le développement de l'inclusion à l'école. La mission peut ainsi noter que le premier des indicateurs de suivi est ainsi atteint.

2.1.2.1 Un outil dynamique pour piloter le dispositif

Une nouvelle version du cahier des charges[49] a été publiée deux ans après la première parution, à la suite d'un retour d'expériences réalisé après une année de fonctionnement[50]. Ces évolutions ou précisions concernent la scolarisation et certains aspects du fonctionnement du dispositif.

Les changements portent d'abord sur l'actualisation des termes avec l'adoption de l'expression « *troubles du spectre de l'autisme* » (TSA) dans le nouveau cahier des charges.

Par ailleurs, les contenus pédagogiques adaptés pour les élèves ont été modifiés pour les mettre en cohérence avec les programmes de l'école maternelle en vigueur depuis la rentrée 2015.

Deux questions importantes liées à la place des élèves de l'UEM et à celle de leurs parents à l'école sont abordées :

- la réglementation concernant l'inscription est rappelée : l'élève de l'UEM peut être inscrit dans son établissement scolaire de référence ou dans l'établissement scolaire dans lequel est implantée l'UEM (L. 112-1 et D. 351-4 du code de l'éducation) ;
- la circulaire relative aux élections aux conseils des écoles et aux conseils d'administration des établissements scolaires précise désormais que chaque parent est électeur et éligible à l'élection des représentants de parents d'élèves dans l'établissement où est inscrit son enfant.

Enfin, la nécessité de préparer très en amont l'orientation à l'issue de l'UEM est rappelée ; celle-ci est à concevoir par les professionnels de l'UEM en lien avec la MDPH et les professionnels amenés à prendre le relais.

---

http://cache.media.education.gouv.fr/file/2015/29/4/2014-046R - Unites_d_enseignement_etablissements_medico-sociaux_411294.pdf

[49] Instruction interministérielle DGCS/SD3B/DGESCO/CNSA/2016/192 du 10 juin 2016.

[50] Journée nationale des UEM organisée en juin 2015 par le Comité interministériel du handicap.

Il est également rappelé que :

- les *centres de ressources autisme* (CRA) ne sont pas les seuls à pouvoir poser un diagnostic de TSA en vue d'une orientation vers un ESMS et une UEM ;
- le suivi médical des enfants doit être assuré par l'ESMS auquel est rattachée l'UEM.

Les rôles des différents professionnels sont également abordés. Il s'agit tout d'abord des missions du psychologue et des autres paramédicaux qui maintenant apparaissent clairement. Enfin, il est rappelé que la supervision s'inscrit dans les recommandations de HAS/ANESM et qu'elle doit être assurée par un professionnel extérieur à l'équipe.

Le suivi précis effectué par les groupes de travail a permis de répondre à des interrogations importantes émanant des acteurs et d'assurer un meilleur fonctionnement des UEM. Cette démarche permet au cahier des charges de devenir un outil de pilotage dynamique pour ce type de scolarisation.

Au-delà de la fonction d'évaluation de la mesure au plan national selon deux critères – la cohérence des réalisations avec le cahier des charges et l'impact sur le parcours de l'enfant – et qui est indiquée dans le cahier des charges lui-même, des questions ont pu être soulevées par les acteurs.

Tout d'abord, la contradiction entre un besoin permanent de clarification et des précisions qui paraissent devenir excessives est soulevée : le cahier des charges peut devenir très difficile à honorer dans tous les contextes et il pourrait de fait ne pas être suivi par toutes les équipes. Il est possible d'imaginer qu'au fur et à mesure qu'une culture commune quant à ce mode de prise en charge progressera, une forme équilibrée permettant les adaptations utiles pourra être trouvée.

D'autres s'interrogent également sur le suivi de la mise en œuvre du cahier des charges et sur les conséquences éventuelles en cas d'écart avec les dispositions que celui-ci contient. Le modèle de convention constitutive reprend des éléments prévus à ce sujet dans l'arrêté du 2 avril 2009 pour les unités d'enseignement en général : « *Une évaluation régulière de l'unité d'enseignement est réalisée tous les trois ans par les corps d'inspection compétents de l'éducation nationale. Elle a pour objet de mesurer l'effectivité des dispositions prévues par la convention et en particulier le stade de réalisation des objectifs de son projet pédagogique* ». Elle s'appuie notamment sur un bilan d'activité détaillé produit par l'établissement médico-social. Elle donne lieu à un rapport circonstancié porteur de préconisations pour la période suivante qui devront être prises en compte dans le cadre du renouvellement de la convention.

L'évaluation de ce dispositif particulier devrait aussi pouvoir s'appuyer sur des compétences venant du secteur médico-social (inspecteurs ARS, professionnels reconnus). L'impulsion pour réaliser ces évaluations en temps utile pourrait être donnée par le niveau national et les rapports produits pourraient alors permettre de mieux cibler les contenus du cahier des charges.

La mise en place d'un cahier des charges demande à pouvoir être prolongée par des évaluations effectives des dispositifs mis en place pour réguler le pilotage au niveau territorial et au plan national.

2.2 Des objectifs quantitatifs de création d'UEM remplis et parfois dépassés

En 2013, les objectifs du plan consistaient à créer « 30 UE en septembre 2014 et 100 à terme ». Ce total a évolué pour chercher à mettre en place 110 d'unités d'enseignement. Outre les emplois d'enseignants, le budget prévisionnel annuel pour le secteur médico-social s'en trouve accru de 2,8 M€ pour atteindre 30,8 M€.

Selon les données recueillies par la CNSA et la mission, au regard des informations transmises par les ARS à la date du 9 novembre 2016, 105 UEM sont ouvertes avec des installations progressives entre 2014 et 2016, 7 ouvriront en 2017. Le plan de création se sera ainsi déroulé essentiellement en trois ans :

- 30 UEM en 2014
- 29 UEM en 2015
- 46 UEM en 2016
- 7 UEM en 2017

Parmi les UEM installées en 2016 et 2017, 48 ont ouvert à la rentrée scolaire 2016 ou vont être opérationnelles au cours de l'année scolaire 2016-2017. Les prévisions sont les suivantes :

- 30 ouvertures en septembre 2016
- 9 ouvertures en novembre 2016
- 4 ouvertures début janvier 2017
- 3 ouvertures au cours du 1er trimestre 2017

Il reste deux UEM dont les dates d'ouvertures ne sont à ce jour pas connues : la dernière à implanter en région PACA dans les Bouches-du-Rhône à Marseille et celle qui est prévue pour l'Oise à Beauvais. Cette dernière n'a pu ouvrir comme prévu en novembre en raison de la découverte, avant l'ouverture, d'un problème de pollution des sols qui touche l'école d'implantation. L'ARS et l'éducation nationale recherchent de nouveaux locaux.

Cinq UEM supplémentaires doivent ouvrir à la rentrée scolaire 2017 du fait de retards ou grâce à la mobilisation de nouvelles ressources par les ARS :

- report à la rentrée scolaire 2017-2018 de la création de 3 UEM dont les ouvertures étaient prévues initialement en 2016 pour les départements de l'Orne, des Deux-Sèvres et des Ardennes ;
- création de 2 UEM supplémentaires en 2017 : une unité en Île-de-France dans le département de Seine-Saint-Denis (hors crédits plan autisme), une autre en Pays-de-Loire dans le département de Loire-Atlantique par redéploiement de crédits de l'enveloppe « CAMPS-CMPP ».

La cause des retards réside essentiellement dans des désaccords entre l'ARS et l'éducation nationale quant aux lieux d'implantation : lorsque les communes volontaires sont éloignées du SESSAD pressenti ou du domicile des élèves susceptibles de rejoindre le dispositif, les coûts de fonctionnement s'accroissent, de façon durable ou plus provisoire. Par ailleurs, l'adéquation des locaux scolaires mis à disposition aux besoins d'un tel projet peut aussi constituer un obstacle : espace de la salle de classe, accessibilité au sein de l'école, possibilités d'utilisation d'autres espaces que la salle de classe notamment pour dispenser les soins.

L'attribution de locaux complémentaires pour les soins constitue une difficulté structurelle dans le premier degré, les locaux scolaires usuels n'étant pas pensés pour un tel usage : les écoles disposent rarement de bibliothèques et presque jamais de petites salles pour des consultations ou actes individuels. La plupart du temps, ce sont les salles devenues vacantes du fait d'un nombre moindre de classes qui sont affectées, de façon provisoire, à usage plus spécialisé. Lorsqu'ils existent, la surface comme les volumes de ces espaces nécessitent d'une part des aménagements pour que des professionnels puissent effectuer des prises en charge, d'autre part demandent de tenir compte de son utilisation par d'autres classes (plannings, aménagement spatial).

Même si les conditions ne sont pas partout idéales, les visites effectuées permettent de souligner la bonne volonté des équipes pédagogiques des écoles pour offrir les meilleures conditions de fonctionnement aux UEM en mobilisant des salles à usage collectif et en aménageant leur espace (bibliothèque, restauration scolaire, salle d'évolution).

Par ailleurs, l'engagement des communes pour la réussite des projets doit être salué : celles-ci mobilisent des locaux scolaires malgré les difficultés de prévision d'évolution des effectifs en maternelle, elles ont souvent réalisé et supporté le coût de travaux d'aménagement et, le plus souvent, il n'existe pas de demande de paiement d'un loyer. Dans un certain nombre de cas, un financement pour l'équipement de base de la classe a été accordé et, surtout, des créations d'emploi d'agent territorial spécialisé des écoles maternelles (ATSEM) ont été réalisées.

Quelques difficultés ont pu cependant naître en particulier dans le cadre de relations intercommunales, des règles de fonctionnement et de paiement pouvant aussi s'imposer pour les élèves de l'UEM, qu'il s'agisse de tarifs de restauration ou de paiement de frais de fonctionnement par les communes d'origine.

Concernant l'éducation nationale, les emplois supplémentaires nécessaires ont été délégués par le ministère aux académies. Localement, un emploi d'accompagnant des élèves en situation de handicap (AESH) a également pu être attribué à ces unités d'enseignement.

À la rentrée 2017, ce sont 112 unités d'enseignement qui seront alors ouvertes. L'objectif initial de 100 UEM est aujourd'hui dépassé, celui de 110 intervenu ultérieurement sera dépassé à la rentrée 2017. Globalement, il apparaît que l'objectif de mise en place d'un « niveau intensif précoce » dans les écoles maternelles contenu dans le 3ème plan est atteint.

Les moyens nécessaires ont incontestablement été mobilisés par les deux ministères et les acteurs locaux ont su coopérer avec l'appui des collectivités territoriales pour mettre en place un mode de scolarité nouveau à l'école maternelle afin de répondre à un besoin pour les enfants ayant un trouble du spectre autistique.

2.3 Une très forte satisfaction des usagers

La participation des parents au fonctionnement et aux processus éducatifs mis en place constitue l'un des points forts du dispositif tel qu'il est conçu et les rencontres avec les parents, réalisées individuellement ou en petit groupe lors des visites sur site, ont permis de recueillir des analyses fondées directement sur leur expérience.

2.3.1 Une information dans l'ensemble bien réalisée

L'information apportée aux parents est considérée dans l'ensemble comme très bien faite, même si quelques points à améliorer sont relevés. Pour la première mise en œuvre, conformément au cahier des charges, les formations associant parents et professionnels ont bien été réalisées et ont apporté beaucoup de satisfaction. Cette mesure novatrice a permis de construire dès le départ une culture commune quant aux attitudes à adopter vis-à-vis des enfants autistes, mais un tel dispositif reste délicat à mettre en œuvre lors de nouvelles arrivées d'enfants : les professionnels comme les autres familles ont déjà été formés et les besoins des parents se situent alors dans l'accompagnement auquel répond la guidance parentale. Des temps de formation - information de quelques journées sont en général réalisés pour les nouveaux arrivants en s'appuyant d'abord sur les compétences locales. Cette familiarisation apparaît nécessaire pour assurer une bonne intégration des nouvelles familles et gagnera à être poursuivi.

Pour les aspects plus pédagogiques et le travail effectué quotidiennement dans l'unité d'enseignement elle-même, des réunions d'information sont réalisées en début d'année scolaire avec notamment des présentations d'outils utilisés dans l'unité d'enseignement. Les traces écrites ou photographiques du type « livre de vie » permettent aux parents de disposer d'informations régulières quant aux activités conduites, sur les comptines abordées, les actions… Ce point fait l'objet d'une réelle attention de la part des enseignants et des réalisations remarquables (illustrées, personnalisées) ont été recueillies dans plusieurs classes visitées[51].

La demande de certains parents reste de disposer d'informations quotidiennes pour engager une communication avec leur enfant. Les échanges directs avec les parents à l'entrée et à la sortie de l'école – répandus en maternelle et dans les UEM – doivent être maintenus, mais tous ne sont pas en mesure d'être présents aux horaires scolaires. En dehors de ces contacts et de traces écrites emportées par l'enfant, quelques unités ont pris l'habitude de communiquer quotidiennement des photos pour donner un support à la communication entre enfant et parents. Des présentations des activités proposées en classe par période, sous forme présentielle, à travers des documents ou encore des supports numériques[52] liées à des comptes-rendus individuels suffisamment fréquents restent nécessaires.

2.3.2 Une vie sociale plus intégrée et une meilleure communication avec l'enfant

Les parents saluent de façon unanime les effets du dispositif sur leur existence. Trois types de raisons sont mis en avant.

La vie sociale des parents des élèves d'UEM s'approche de celle des autres familles. C'est d'abord dû au fait que les enfants fréquentent l'école à temps pratiquement complet et, dans tous les cas, pour une durée bien supérieure à celle qui pouvait être espérée dans les dispositifs usuels. Certains disent avec force leur « fierté » de pouvoir être avec les autres parents à la grille de l'école. De plus, les contraintes quotidiennes se sont aussi allégées du fait de la réalisation des interventions des professionnels éducatifs et paramédicaux dans l'école même, évitant ainsi aux parents d'être mobilisés plusieurs fois par semaine pour des rendez-vous. Pour certains, les

[51] Cf. Uchaud, Gard.
[52] Des services numériques (payants) parfois utilisés par des services équivalents à notre école maternelle dans des pays de l'OCDE pourraient être intéressants ; cf. par exemple : https://www.storypark.com/for_teachers#demo

effets portent aussi sur les activités péri ou parascolaires, avec par exemple la possibilité d'accéder à des activités d'un centre de loisirs sans accompagnement particulier.

La vie au sein de la famille est devenue plus facile. Outre le fait, plusieurs fois mentionné, que l'enfant est content de venir chaque jour à l'école, le dispositif a également des effets concrets sur la qualité des relations entre parents et enfant. La guidance parentale permet de mieux vivre au quotidien, notamment pour réaliser des actes simples en apparence qui se révèlent délicats pour bon nombre d'enfants autistes (par exemple : brossage des dents, mise au lit, bain, séances chez le coiffeur). Plusieurs parents indiquent aussi que la communication parvient, après un certain temps, à s'établir avec leur enfant à propos de leur journée à l'école. Les relations privilégiées, personnelles, qui s'établissent entre éducateur et parents via la guidance rendent les changements de personne parfois très délicats ; ceci figure parmi les quelques points de désaccord mentionnés.

La volonté de rendre à terme les enfants autonomes peut s'appuyer sur une scolarisation en école ordinaire. La scolarité à temps presque[53] complet est valorisée par les parents et l'implantation de l'unité dans une école ordinaire ouvre vers des temps d'inclusion dans les autres classes de l'école. Cette pratique, très attendue par les parents, constitue aussi un objet de discussions entre professionnels et enseignants. Pour les familles qui se sont exprimées à ce sujet, les possibilités d'inclusion sont considérées comme trop restreintes et une certaine incompréhension sur le sens même du dispositif peut s'installer, la plus-value par rapport à une scolarité en établissement spécialisé étant considérée comme faible. Le dispositif peut, au mois dans ses premiers temps, générer certaines tensions qui sont à gérer dans des équipes où le directeur de l'école et l'enseignant de la classe de référence jouent pleinement leur rôle.

Si des améliorations restent possibles, la satisfaction des parents envers ces dispositifs est très élevée.

2.4 L'inclusion à la croisée de conceptions de l'éducation

Les préconisations de la HAS/ANESM sont mises en œuvre dans la quasi-totalité des dispositifs, mais la relation entre ces méthodes et le cadre pédagogique de l'école maternelle reste encore délicate à articuler.

2.4.1 Des préconisations de la HAS/ANESM presque partout respectées

Pour les interlocuteurs rencontrés, la nature des préconisations de la HAS/ANESM ne fait plus véritablement débat, même si affleurent encore parfois dans les discours des traces des luttes d'idées très vives qui ont pu avoir lieu. Cependant, il convient de tenir compte de l'existence de conceptions différentes parmi les professionnels, notamment dans la construction du réseau de diagnostic.

La clarté des choix effectués pour le plan autisme et les unités d'enseignement en maternelle fait que – à l'exception d'un cas signalé à la mission –, les questions qui se posent localement sont principalement liées à la maîtrise de ces méthodes, à la complémentarité des intervenants ainsi qu'à l'usage de ces cadres stricts dans l'élargissement du contexte d'action que représentent les classes d'inclusion.

[53] Sur l'ensemble des situations rencontrées, mais aussi de façon assez généralisée, une demi-journée durant laquelle les élèves ne sont pas scolarisés, est consacrée aux concertations entre professionnels.

2.4.2 L'articulation des interventions des professionnels et l'adaptation de la scolarisation

Pour de nombreux responsables et professionnels rencontrés, la question du type de structure que représente cette unité d'enseignement et celle de sa relation avec l'organisation usuelle d'une école apparaissent clairement (« *Il est important de présenter le dispositif précisément : c'est une classe intégrée et pas un établissement médico-social délocalisé* »), tandis que les modalités de travail en équipe pluridisciplinaire avec une supervision n'apparaissent pas toujours lisibles (« *Il n'est pas évident sur le terrain de savoir qui fait quoi* »).

Le rôle et les missions des enseignants paraissent également mis en question par certains aspects du dispositif. S'il s'agit d'une problématique classique dans les établissements médico-sociaux, la distinction entre éducateur et enseignant prend ici un relief particulier. Les deux métiers sont en effet présents simultanément sur les temps scolaires avec les mêmes enfants, dans une école maternelle où les enseignants sont habituellement pleinement responsables de l'organisation de la classe et du travail qui y est conduit. Par ailleurs, la pédagogie de la maternelle où l'on apprend aussi en jouant ou de manière moins formelle qu'aux niveaux ultérieurs de la scolarité s'accommode mal d'une distinction entre savoir et éducation qui souvent structure l'action dans les établissements médico-sociaux lorsque les élèves entrent dans des apprentissages plus académiques.

Les réactions rapportées par des inspecteurs témoignent des difficultés rencontrées par les professeurs des écoles (« *les enseignants sont un peu déstabilisés face à des parents très informés et investis, face à un SESSAD qui veut imposer ses méthodes* » ; « *les enseignants ont du mal à comprendre l'utilité ou la nécessité de certains aménagements* ») et les analyses conduites par les enseignants de ces unités – dont il convient de souligner l'engagement très fort dans la conduite des projets – mentionnent la difficulté à conduire la classe et à jouer pleinement leur rôle : « *La crainte première des enseignants est de perdre le pilotage, car ces classes étant au cœur de l'école et l'objectif du dispositif étant le retour dans le milieu ordinaire des enfants, seul l'enseignant possède une culture scolaire et une vision assez large pour mener à bien ce projet* »[54]). D'autres estiment que les professionnels du médico-social « *pensent que l'école est le prolongement du milieu de soins* », ajoutant que « *les propositions des enseignantes sont retoquées, car elles ne sont pas compatibles avec ABA* » et que « *cette situation est très mal vécue* ». Une réflexion quant à la capacité à adapter les recommandations de bonnes pratiques au cadre scolaire usuel est certainement à conduire.

Le cahier des charges indique que l'enseignant de l'unité est le « pilote » de l'unité, sans apporter de précision particulière à ce sujet. Les observations et informations recueillies montrent que son rôle effectif repose très largement sur la personnalité de l'enseignant, balançant entre un très fort investissement où il peut s'épuiser (notamment lorsque les relations avec le reste de l'équipe sont difficiles), et le plus souvent un effacement derrière le reste de l'équipe, « *devenant pour ainsi dire un éducateur parmi les autres, sous le pilotage du psychologue ou de l'équipe ESMS* »[55]. Alors que l'institution scolaire reconnaît une certaine autonomie aux enseignants – puisqu'ils ont le choix des stratégies et moyens pour atteindre les objectifs fixés, avec une « liberté pédagogique » inscrite dans le code de l'éducation –, le psychologue ou le superviseur

[54] Compte-rendu d'audience enseignants des UEM de France au ministère de l'éducation nationale, 23 juin 2016 (diffusé aux rectorats et ARS par les intéressés).
[55] Note sur la scolarisation des élèves TSA remise à la mission par une académie.

sont fréquemment perçus comme prescripteurs quant à la façon d'exercer le métier d'enseignant.

Certains établissements sont parvenus à construire des fonctionnements équilibrés avec des unités d'enseignement fondées sur « binômes spécialisés » qui regroupent un enseignant et un éducateur, où le rôle de chacun des membres de l'équipe se situe sur le même plan, avec une réelle complémentarité de compétences et d'attributions.

Des formations conjointes sont organisées dans certains départements pour qu'enseignants et éducateurs impliqués dans le suivi d'élèves autistes puissent échanger, bien identifier leurs professionnalités respectives et dépasser des oppositions *a priori*, que celles-ci soient « culturelles » ou liées aux cadres d'emploi de chacun. Une évolution vers des pratiques d'inclusion plus larges et mieux acceptées en dépend.

En situation d'inclusion, les écarts d'appréciation surviennent au cœur de la classe, entre des éducateurs qui pensent leur guidance nécessaire pour réguler, relancer, expliquer, tandis que les enseignants estiment qu'un contrôle trop strict de l'environnement ne correspond pas au fonctionnement d'une classe maternelle ; une enseignante de grande section considère que « *les éducatrices sont très "carrées" : elles ont des procédures précises qui ne laissent pas de place à l'erreur par peur de l'échec ; les temps de découverte et de tâtonnement ne sont pas toujours acceptés par l'éducatrice qui veut sécuriser l'environnement* »), une autre émet de fortes réserves sur l'usage des renforçateurs alimentaires. Les craintes venant des personnels médico-sociaux à propos de l'inclusion sont souvent considérées comme excessives par les enseignants. Des points de convergence existent cependant, qu'il s'agisse de pratiques à intégrer au milieu ordinaire pour faciliter l'inclusion (cf. usage du *timer*), ou d'attitudes d'encouragement envers les enfants, toutes les petites victoires, les avancées des enfants étant fortement valorisées par l'éducateur comme par l'enseignant.

Parallèlement, d'une part les enseignants des classes d'inclusion ont également besoin de formation sur les méthodes recommandées par la HAS pour pouvoir s'en emparer de façon pédagogique, d'autre part une réflexion reste à conduire pour concevoir des adaptations des recommandations afin qu'elles puissent s'intégrer à l'univers scolaire usuel, être mises en œuvre par des enseignants qui ont à la fois à gérer des profils individuels divers et le collectif de la classe. Concernant le premier aspect, des circonscriptions ont pu, en mobilisant des moyens de remplacement, mettre en place une sensibilisation au fonctionnement de l'UEM, observer des classes pour étudier les conditions d'une inclusion, travailler sur des outils durant une journée d'échanges pour toute l'équipe de l'UEM et des enseignants. Pour le second point, des études resteraient à conduire par des équipes de psychologues et de pédagogues.

Il faut souligner aussi que la présence de ces unités d'enseignement a des effets sur l'ensemble des classes et de la communauté scolaire. Ainsi, plusieurs écoles pratiquent des « inclusions inversées », où les enfants des classes ordinaires viennent dans les locaux de l'unité d'enseignement pour des activités libres en général, ailleurs une école maternelle se mobilise à l'occasion de la journée mondiale de sensibilisation à l'autisme (« Journée bleue »), tandis que les parents des élèves des autres classes acceptent bien la présence de l'unité d'enseignement.

Du côté du médico-social, les questions de définition des rôles sont moins prégnantes. Les interrogations portent surtout sur le relatif éloignement de l'encadrement médico-social pour réguler des points d'organisation et les tâches assignées aux professionnels de l'établissement qui exercent à l'école. Des cadres disent leur difficulté à être présents autant que nécessaire, tandis que dans certains dispositifs, les psychologues du médico-social ont été positionnés

comme remplaçants des cadres ou comme relais des cadres de proximité ; certains ont pu déplorer d'avoir à jouer ce rôle de décisionnel dans le management d'équipes.

Au-delà d'une définition des rôles, des éclairages mutuels sont déjà possibles et pratiqués comme le montre par exemple la présence de l'enseignante durant des séances de psychomotricité, avec des échanges sur le contenu des séances assurées dans le cadre scolaire usuel.

En termes d'organisation, la présence de l'ensemble des professionnels en un même lieu facilite la communication, mais des contraintes fortes subsistent pour rendre la coordination effective entre des personnes qui relèvent d'institutions et de cadres d'emploi très différents : les réunions d'organisation nécessitent des temps synchronisés, demandent de trouver une place institutionnelle qui correspond aux cadres d'emploi de chacun, selon les usages pour l'éducation nationale, selon les types de contrats et des contraintes fonctionnelles auxquelles le médico-social est confronté (p.e. mobilisation des personnels sur les temps de cantine et de sieste).

Pour tenir compte de toutes les contraintes, des temps de concertation spécifiques sont organisés de façon généralisée dans ces unités d'enseignement de maternelle, sous forme d'une demi-journée hebdomadaire sans classe pour les élèves. Celle-ci est très majoritairement située le mercredi matin qui correspond parfois à une durée d'enseignement moindre et qui permet notamment des économies de frais de transport. Une réflexion devrait être engagée sur la possibilité d'apporter une rétribution complémentaire aux enseignants[56] afin d'éviter une réduction du temps de classe des élèves.

2.5 Des parcours d'élèves très différents d'une unité à l'autre

Dans l'une des unités visitées, les élèves sont les mêmes pour la troisième année, mais dans les autres le renouvellement est important au bout de la deuxième année, puisque 3 à 5 des 7 places sont alors occupées par d'autres élèves[57]. Leur orientation s'est effectuée, pour quelques-uns, vers un établissement médico-social et, pour la plupart, vers une scolarité en milieu ordinaire, que celle-ci se déroule à l'école maternelle ou élémentaire (en cours préparatoire ou en ULIS), en étant en général accompagnée par un AESH. Les dispositions prises parviennent à mobiliser une diversité de ressources.

Les comparaisons entre sites restent délicates dans la mesure où les effectifs sont faibles et que les profils d'enfants n'ont rien d'homogène. Cependant, les recrutements ont été effectués en respectant les critères du cahier des charges – malgré parfois une admission à 4 ans pour certains –, et ces évolutions rapides vers un parcours scolaire accompagné en milieu ordinaire sont encourageantes puisqu'elles peuvent avoir été facilitées par les interventions intensives et précoces.

Ces entrées en classe ordinaire ou en ULIS élémentaire laissent apparaître des demandes de solution pour faciliter la transition entre la sortie de l'UEM et l'entrée dans le nouveau lieu de

[56] Côté éducation nationale, la situation de rattachement à un établissement médico-social ne permet pas de servir la NBI attribuée aux enseignants d'ULIS ; certains départements attribuent 72 indemnités périscolaires. Les établissements médico-sociaux peuvent apporter certaines rétributions complémentaires, mais cela s'avère nécessairement délicat lorsque des personnels avec des cadres d'emploi très différents et ayant des contraintes professionnelles proches travaillent sur le même lieu.

[57] Arcachon : 4 sorties (1 IME, 1 GS et 2 CP avec accompagnement) ; Rennes : 5 sorties (2 vers niveau ordinaire, 3 vers GS avec appui hôpital de jour et AESH) ; Maugio : 5 sorties (1 vers GS, 4 vers ULIS école, dont 2 par manque de place en IME) ; Uchaud (pour R 17) : 1 CP ordinaire avec AESHi, 1 temps partagé IME-ULIS ou ULIS + SESSAD, 1 projet ULIS TED + SESSAD à R18.

scolarisation. Si l'enseignant référent effectue en général un suivi, la question de la continuité pédagogique se pose avec acuité pour les enseignants, les procédures de mutations et d'attribution des classes dans les écoles ne permettant pas toujours de savoir au mois de juin quel sera l'interlocuteur. Des contacts directs entre l'enseignant de l'UEM et ceux du nouveau lieu de scolarisation semblent nécessaires à organiser localement, au plus près de la date de la rentrée scolaire. La question de la continuité se pose aussi pour l'accompagnement par des intervenants ; des modalités de transition permettant de faciliter l'accès de l'enfant à son nouveau contexte, avec notamment des rencontres sur place, sont à intégrer au programme de travail des personnels.

2.6 Quelques évolutions possibles

- Privilégier les pratiques d'inclusion :
  - promouvoir des travaux universitaires et des échanges de pratique afin de mieux identifier les procédés favorisant la transition entre les méthodes spécifiques des unités d'enseignement et le fonctionnement usuel des classes maternelles,
  - préciser le rôle de « pilote » de l'enseignant de l'unité d'enseignement maternelle et organiser des modalités de travail équilibrées entre scolaire et médico-social,
  - prévoir une formation, de l'ensemble des enseignants des écoles où une unité est ouverte sur les adaptations pédagogiques possibles pour les élèves présentant des troubles du spectre autistique.
- Accroître les temps de scolarité :
  - envisager des financements pour organiser des temps de concertation qui n'hypothèquent pas le temps d'enseignement des élèves .
- Accompagner les transitions à l'issue de l'UEM :
  - assurer des rencontres durant les premières semaines dans le nouveau contexte de l'enfant, tant sur le plan scolaire que pour les intervenants.
- Assurer un suivi statistique de la situation scolaire des élèves issus de l'UEM tout au long de leur parcours dans le premier et le second degré.

3 LA SCOLARISATION DES ENFANTS ET ADOLESCENTS AVEC DES TROUBLES DU SPECTRE DE L'AUTISME

Des données sur les modalités de scolarisation des élèves avec des troubles du spectre de l'autisme sont recueilles régulièrement par la direction de l'évaluation, de la performance et de la prospective (DEPP) du ministère l'éducation nationale, de l'enseignement supérieur et de la recherche, en relation avec la direction générale de l'enseignement scolaire (DGESCO). Il s'agit notamment de trois enquêtes spécifiques et exhaustives sur la scolarisation des élèves en situation de handicap :

- les enquêtes 3 et 12 concernent les élèves qui suivent une scolarité, même à temps partiel, dans les écoles et établissements d'enseignement du second degré ; ces enquêtes exhaustives sont renseignées par les enseignants-référents qui connaissent précisément la situation de chaque élève ;

- la troisième enquête s'intéresse à la scolarité des enfants pris en charge dans des établissements médico-sociaux et structures hospitalières ; les informations sont directement fournies par les établissements et structures.

La population des élèves avec des TSA est bien identifiée depuis cinq ans pour les deux premières enquêtes, depuis quatre ans pour la troisième. Les dernières données disponibles sont celles de la rentrée 2015. Elles concernent le public et le privé et sont traitées pour éviter les doubles comptes.

Par ailleurs, la DEPP a effectué un suivi de la scolarité pour un panel de plus de 13 000 élèves en situation de handicap nés en 2001 ou 2005. Certaines données issues de cette grande enquête concernant les élèves avec TSA sont intégrées à une *note d'information*[58].

4 UNE TRES FORTE PROGRESSION D'ENFANTS ET ADOLESCENTS AVEC TSA SCOLARISES

Avant le recueil d'informations systématiques, une enquête spécifique sur la scolarisation en milieu ordinaire des élèves autistes ou avec TED a été réalisée à la rentrée 2008. Elle recensait 12 500 élèves[59]. À la rentrée 2011, première campagne où les élèves relevant des troubles du spectre de l'autisme sont identifiés dans les remontées statistiques, ils sont 20 375, soit un accroissement
de 63 % alors que l'ensemble des élèves en situation de handicap[60] augmente de 16 %. Ce taux de progression représente près du quadruple du chiffre moyen. Un tel écart permet surtout de souligner les avancées significatives réalisées en trois ans dans l'identification des élèves avec des troubles du spectre de l'autisme.

Entre 2011 et 2015, la progression n'est plus aussi rapide, mais atteint encore presque le double de celle de l'ensemble des élèves en situation de handicap : les élèves diagnostiqués TSA scolarisés en école ou établissement d'enseignement passent de 20 375 à 29 326, augmentant de 43,9 % (soit + 9,5 % en moyenne annuelle), alors que pour l'ensemble des élèves handicapés, la progression sur la période est de 23,8 %.

		R2011	R2012	R2013	R2014	R2015
1er degré	autisme	15 838	17 081	17 492	19 225	20 743
	total handicap	130 517	136 421	141 565	151 412	160 043
	% autisme	12,1	12,5	12,4	12,7	13
2nd degré	autisme	4 537	5 459	6 053	7 122	8 583
	total handicap	79 878	89 142	97 595	108 529	118 935
	% autisme	5,7	6,1	6,2	6,6	7,2
Total	**autisme**	**20 375**	**22 540**	**23 545**	**26 347**	**29 326**
	total handicap	**210 395**	**225 563**	**239 160**	**259 941**	**278 978**
	% autisme	**9,7**	**10**	**9,8**	**10,1**	**10,5**

Source : DGESCO A1

[58] DEPP, Note d'information n° 26, octobre 2016, *Pour la première fois, un regard sur les parcours à l'école primaire des élèves en situation de handicap*. http://cache.media.education.gouv.fr/file/2016/93/3/depp-ni-2016-26-parcours-eleves-handicapes_648933.pdf
[59] L'enquête fournissait une fourchette de 12 000 à 13 000 élèves.
[60] Cf. DEPP, Note d'information n° 36, Depuis la loi de 2005, *La scolarisation des enfants en situation de handicap a très fortement progressé*. http://cache.media.education.gouv.fr/file/2016/36/5/depp-ni-2016-36-eleves-handicapes-loi-2005_674365.pdf

La progression d'élèves avec autisme dans le primaire correspond à un rythme plus soutenu que la moyenne des autres handicaps (+ 31 % au lieu de + 22,6 %) ; dans le second degré, l'augmentation pour les TSA est de 89 % au lieu de 49 % tous handicaps confondus. L'amélioration peut encore s'expliquer en partie par la meilleure identification des enfants et adolescents avec TSA, mais ceci signifie aussi que leur scolarisation progresse.

Par ailleurs, le nombre et la proportion d'enfants et adolescents avec autisme scolarisés seulement en établissement médico-social ou hospitalier augmentent de façon régulière[61] entre 2012 et 2015 avec 2 382 personnes supplémentaires, soit + 23,5 %. Leur proportion parmi la population de ces établissements s'accroît de façon significative en passant de 13,9 % à 17,5 %.

Lieu de scolarisation		R2011	R2012	R2013	R2014	R2015
Milieu ordinaire	autisme	20 375	22 540	23 545	26 347	29 326
	total handicap	210 395	225 563	239 160	259 941	278 978
	% autisme	9,7	10,0	9,8	10,1	10,5
Scolarité exclusive en ESMS	autisme	n.c.	10 131	11 081	11 376	12 513
	Tous handicaps	n.c.	72 711	71 694	70 105	71 355
	% autisme	n.c.	13,9	15,5	16,2	17,5
% milieu ordinaire (autisme)			69	68,0	69,8	
% du milieu ordinaire (tous handicaps)			75,6	76,9	78,8	79,6

Source : DGESCO A1

Au total, plus des deux tiers des enfants avec autisme sont scolarisés en milieu ordinaire. Leur proportion s'est légèrement accrue en quatre ans, passant de 69 à 70,1 %.

4.1 Une scolarité plus fréquente dans le secteur médico-social ou hospitalier

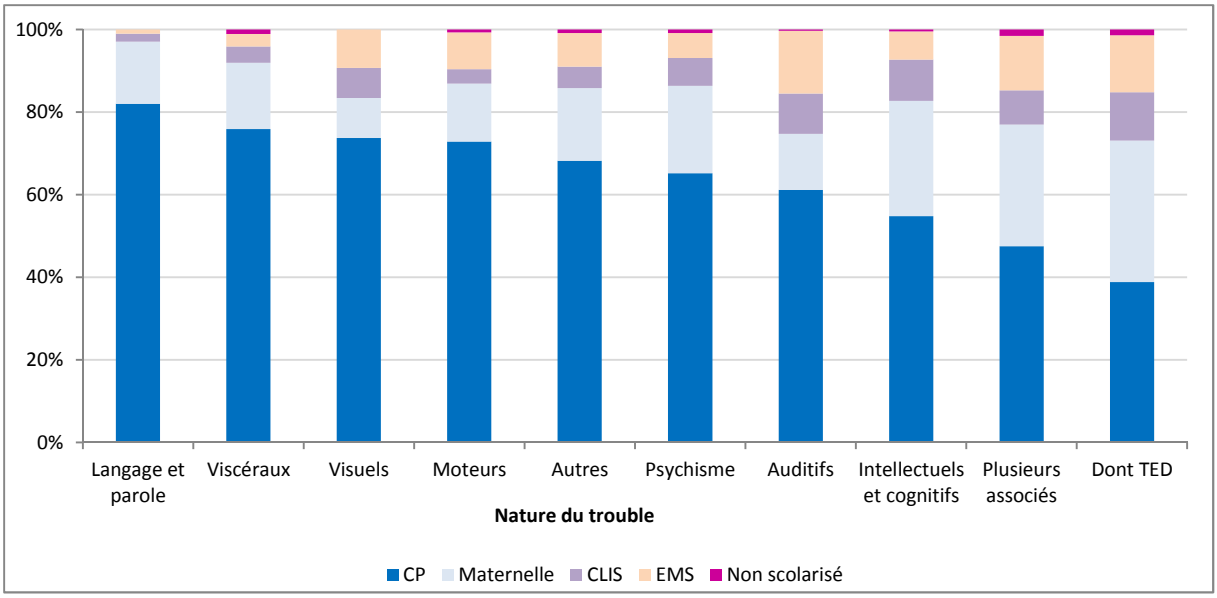
Deux catégories de données peuvent permettre de mieux saisir certaines spécificités du parcours scolaire des enfants et adolescents avec TSA, d'une part le panel de la DEPP qui donne une image à deux moments de la scolarité, d'autre part l'ensemble des enquêtes 3, 12 et 32 qui permettent de saisir la situation de l'ensemble de la population en situation de handicap scolarisée en 2015-2016.

4.1.1 Une scolarité primaire plus éloignée du cursus usuel

Le suivi des panels 2005 et 2010 de la DEPP permet d'avoir une image du mode de scolarisation à six ans et à dix ans en fonction du trouble.

À six ans, l'histogramme montre que, parmi l'ensemble des troubles répertoriés, la catégorie des élèves avec TSA est celle qui compte les plus grands écarts au regard des parcours scolaires usuels :

[61] L'enquête 32 n'identifie les enfants et adolescents TSA qu'à compter de la rentrée 2012.



Source : MENESR-DEPP - Enquête famille du panel d'élèves en situation de handicap nés en 2005.

Par rapport au total général, les enfants avec TSA sont bien plus fréquemment en ESMS (14 % au lieu de 7 %), en ULIS (12 % au lieu de 7 %) et à l'école maternelle (34 % au lieu de 23 %) ; par contre, ils sont moins fréquemment au cours préparatoire (39 % au lieu de 62 %) tandis que la proportion d'enfants non-scolarisés est équivalente (1 %).

À dix ans, toujours au regard de l'ensemble des troubles, les enfants avec TSA sont plus souvent scolarisés en ESMS (25 % au lieu de 14 %) et moins fréquemment dans les autres modalités répertoriées, qu'il s'agisse de CLIS (32 % contre 38 % en moyenne), de CM1 (17 % au lieu de 23 %) ou de CM2 (20 % au lieu de 22 %). Ils sont deux fois plus nombreux à être dans des situations « autres » (6 % au lieu de 3 %).

Pour un plus grand nombre d'enfants avec TSA, par rapport aux autres troubles, les modalités de scolarisation se montrent plus éloignées du cursus usuel à l'âge de l'école primaire.

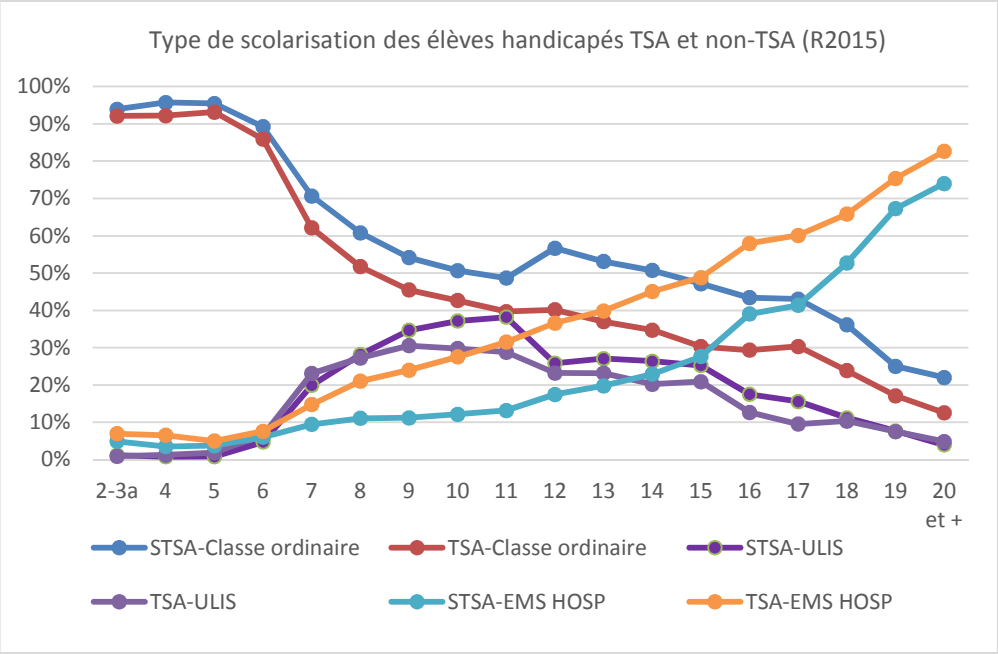
4.1.2 Une proportion du médico-social plus importante pour l'ensemble des classes d'âge à tout niveau scolaire

Les observations effectuées sur le panel pour les âges de l'école élémentaire sont corroborées par l'analyse des modalités de scolarisation issues des enquêtes déjà citées de la DEPP pour l'année 2015-2016.

La comparaison entre les modes de scolarisation des élèves avec TSA et l'ensemble des autres catégories de handicap (STSA)[62] permet de souligner qu'à l'âge de l'école maternelle, la scolarité des enfants avec TSA ne se distingue pas de façon significative quant au type de scolarisation : celle-ci se déroule en classe ordinaire pour plus de 90 % des élèves avec TSA. On peut cependant observer qu'une proportion un peu plus importante d'enfants est présente en ESMS, l'écart étant de 2 à 3 points sur 7 ou 8 % au total. Les troubles du spectre autistique apparaissent souvent de façon précoce et des orientations sont alors rapidement prononcées.

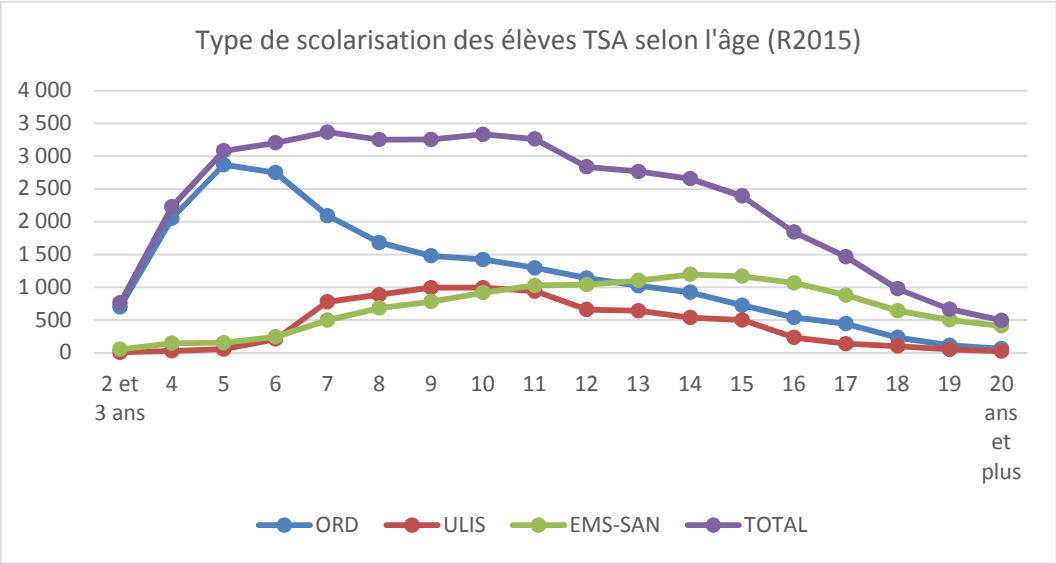
[62] Dans la suite de ce rapport, la mention « élèves TSA » désigne les élèves présentant des troubles du spectre autistique ; la formulation « élèves STSA » indique les élèves en situation de handicap qui sont concernés par d'autres troubles que les TSA ; les élèves TSA ayant des troubles associés sont comptabilisés avec les élèves TSA.

En élémentaire, entre la cohorte de 7 ans et celle de 11 ans, la proportion d'élèves TSA en classe ordinaire se réduit, passant de 62 % à 40 % ; cette évolution concerne aussi les handicaps autres que relevant des TSA, mais de façon moindre puisque la réduction est de 14 % au lieu de 22 % et que 57 % des élèves en situation de handicap sont alors scolarisés en classe ordinaire. À 11 ans, les enfants avec TSA sont proportionnellement deux fois et demie plus nombreux à être en ESMS que pour les autres handicaps (32 % au lieu de 13 %).



Source : MENESR -DEPP - Enquêtes 3, 12 et 32.

S'agissant des classes d'âge usuellement scolarisées au collège (11 à 15 ans), pour les élèves TSA, la baisse entre les différentes cohortes se poursuit en scolarité ordinaire (1195 à 725) et en ULIS (939 à 500), tandis que les effectifs en ESMS restent équivalents (de 1028 à 1067 avec un maximum
à 1 197 pour les 14 ans). La progression apparente du secteur médico-social et hospitalier est due à une forte diminution du nombre d'élèves TSA entre les générations scolarisées en collège.



Source : MENESR -DEPP - Enquêtes 3, 12 et 32.

Il convient également de noter qu'en considérant l'ensemble des enfants et adolescents TSA, leur nombre baisse à l'âge d'entrée au collège (de 3 262 à 2 837) et à la fin de la scolarité obligatoire (de 2 837 à 2 392).

La réduction du nombre d'élèves en situation de handicap aux charnières du système éducatif concerne tous les troubles, comme cela a été souligné dans un rapport précédent :

« Le nombre d'élèves reconnus handicapés progresse jusqu'à 11 ans où il atteint 3,28 % de la population scolaire. Il s'agit essentiellement d'élèves déjà scolarisés auxquels s'ajoute un nombre moindre d'entrées directes en établissements (enfants gardés dans la famille jusqu'à l'admission en ESMS). Dès 12 ans, ce taux est en baisse pour ne plus être que de 2 % à 16 ans, dont plus de la moitié en établissement médico-social ou de santé (1,08 %)[63]. »

Ces éléments invitent à poursuivre la réflexion concernant la scolarité des élèves avec TSA pour progresser vers des modalités plus inclusives, qu'il s'agisse des structures ou des classes :

- en élémentaire, sous toutes ses formes, qu'il s'agisse d'externaliser un plus grand nombre de classes des unités d'enseignement du médico-social, de développer des ULIS ainsi que de l'accompagnement pour l'inclusion ;
- pour le collège, le nombre de places en ULIS reste sans doute encore à consolider et des moyens d'accompagnement pour faciliter les inclusions à développer.

4.2 Des pratiques d'inclusion moins étendues pour les élèves TSA

4.2.1 Des durées de scolarisation plus limitées dans les écoles et établissements d'enseignement

L'inclusion n'est pas seulement à apprécier par rapport à une scolarisation principale en enseignement ordinaire ou dans un dispositif, elle dépend aussi très fortement des durées de scolarisation pratiquées. Il importe de bien tenir compte des possibilités de chaque enfant à supporter une vie collective, de lui accorder suffisamment de temps pour que les intervenants réalisent son accompagnement sans trop alourdir ses journées, mais une certaine durée hebdomadaire apparaît nécessaire pour conduire assez rapidement des apprentissages essentiels.

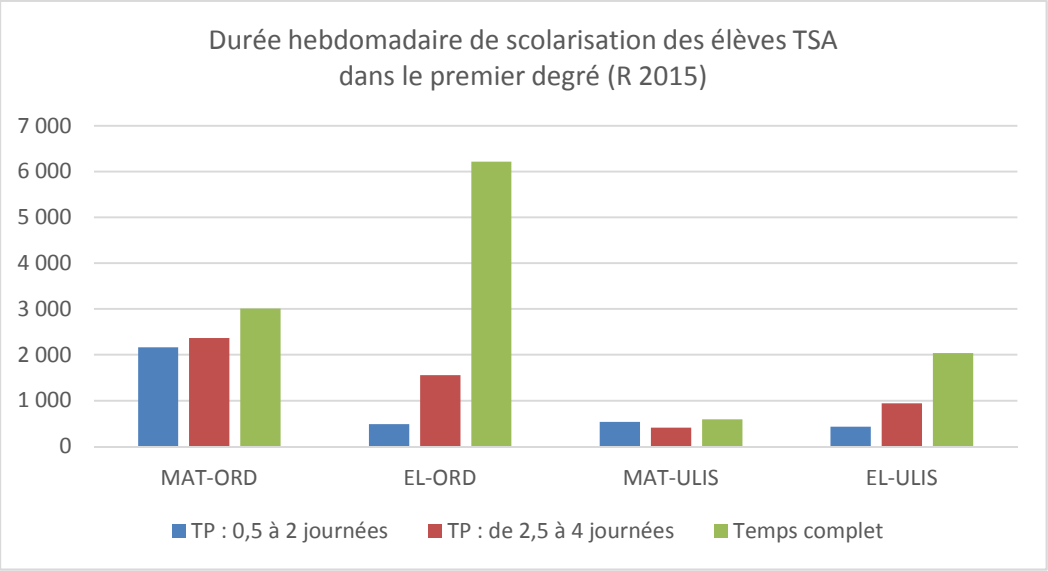
Selon les cycles d'enseignement, les durées de scolarisation hebdomadaires des élèves avec TSA sont très différentes ; ainsi, en maternelle près d'un tiers des élèves (29 %) est scolarisé deux journées ou moins.

Cela témoigne à la fois du fait que l'école maternelle, conformément à la loi, accepte la scolarisation de tout enfant lorsque les parents en font la demande, mais montre aussi les limites auxquelles se heurte une inclusion pour certains enfants. La question du temps de scolarisation se pose de façon plus aiguë pour les jeunes enfants TSA, du fait de la précocité de la manifestation de ces troubles et parce que des mesures apparaissent parfois nécessaires avant même que le diagnostic ne soit posé.

Une scolarisation partielle peut être une modalité d'inclusion pour des enfants qui peuvent mal supporter les incertitudes du milieu ; encore faut-il que la durée de présence à l'école soit bien

[63] Cf. rapport IGEN-IGAENR n° 2012-100, *La mise en œuvre de la loi du 11 février 2005 dans l'éducation nationale*, juillet 2012, 165 p. [Ici p. 59].

adaptée aux possibilités et puisse constituer une stimulation accessible et utile au développement. Si des discussions directes entre les parents et les écoles sont très largement pratiquées, une intervention précoce des enseignants-référents permettrait sans doute de bien cerner les possibilités de scolarisation et les compensations possibles. Les notifications des MDPH pourraient également comporter systématiquement des durées hebdomadaires de scolarisation (accompagnées ou non).

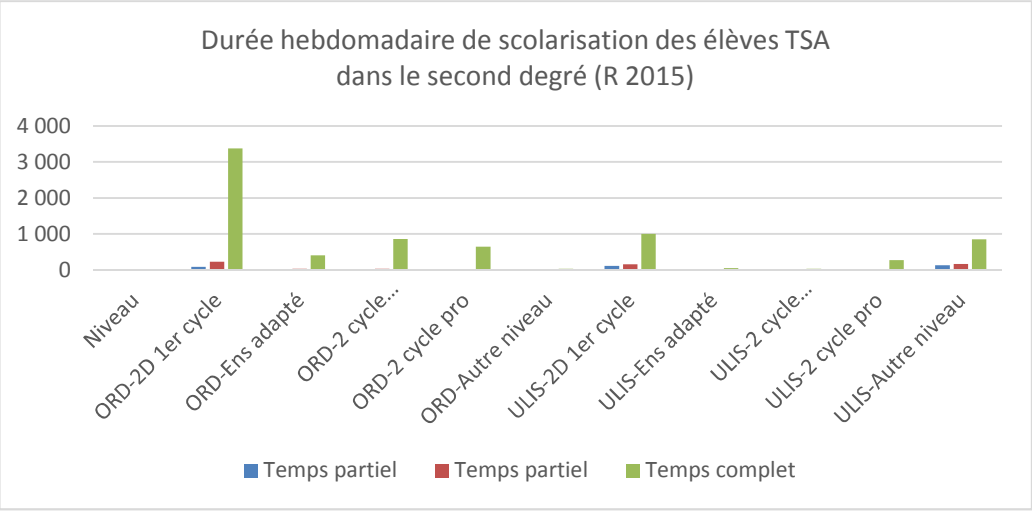


Source : données DEPP

En élémentaire, les durées de scolarisation se régulent et la proportion d'élèves TSA scolarisés de façon très partielle devient bien plus faible, qu'il s'agisse des élèves en classe ordinaire (6 %) ou en ULIS (13 %).

La scolarisation de 2,5 à 4 jours par semaine est surtout développée pour les ULIS (27 % en maternelle, 28 % en élémentaire). Une scolarisation à temps partiel peut être estimée préférable pour un enfant donné, mais la durée peut aussi être réduite pour réaliser les interventions et les prises en charge nécessaires.

Dans le second degré, le temps complet est la modalité de très loin la plus répandue pour les élèves TSA puisqu'elle concerne en moyenne 88 % d'entre eux. Dans les classes ordinaires, ils sont 92 % à être scolarisés à temps complet, tandis qu'en ULIS leur proportion atteint 78 %. Des scolarisations très brèves (2 jours et moins) existent aussi pour 9 % de ces élèves d'ULIS. Par rapport à l'élémentaire, la scolarisation de 2,5 à 4 jours porte sur une bien plus faible proportion d'élèves avec 5 % pour les classes ordinaires (au lieu de 19 %) et 12 % pour les ULIS au lieu de 28 %).



Source : données DEPP

Le collège propose des temps de scolarisation plus longs que l'élémentaire tout en s'adressant à un public handicapé un peu moins large, que ce soit en enseignement ordinaire ou en ULIS.

L'entrée dans de nouveaux apprentissages pour l'ensemble des élèves comme le mode d'organisation du collège où il existe plus de ruptures (horaires, enseignements, interlocuteurs, lieux) rendent sans doute plus complexe la construction de parcours d'inclusion ciblant bien les objectifs et processus à adopter.

4.2.2 Des niveaux scolaires plus homogènes au regard des autres troubles dans le second degré

Les enquêtes 3 et 12 comportent des informations sur le niveau scolaire. Les élèves handicapés en scolarité ordinaire sont naturellement identifiés à leur niveau de classe d'inscription. Pour ceux qui sont scolarisés à titre principal en ULIS, à l'école élémentaire il est possible de connaître le nombre d'élèves de niveau maternelle et, dans le second degré, d'identifier le nombre d'élèves avec un « autre niveau ».

Pour l'élémentaire, 30 % des élèves TSA d'ULIS sont identifiés au niveau de l'école maternelle alors qu'ils sont 12,1 % pour les autres troubles. Les apprentissages tardent un peu plus à se mettre en place pour les TSA.

ULIS	Mat	Autre niveau	Total
TSA 6-11	30 %		4 726
STSA 6-11	12,1 %		42 382
TSA-12-15		45,1 %	2 204
STSA 12-15		49,7 %	26 814
TSA 16-20		24,6 %	548
STSA 16-20		25,2 %	5 853

Source : données DEPP

Dans le second degré, les écarts sont très réduits entre les élèves d'ULIS TSA et les autres, avec quatre points d'écart pour les 12-15 ans et des taux presque identiques pour les 16 ans et plus. La plus grande homogénéité entre troubles observée dans le second degré produit sans doute de meilleures conditions pour l'inclusion des enfants avec trouble autistique, mais elle pourrait aussi témoigner d'une plus grande difficulté des élèves en situation de handicap à accéder au milieu ordinaire à cet âge.

4.2.3 Une inclusion moins fréquente pour les élèves TSA des ULIS

Les pratiques d'inclusion en classe ordinaire sont recensées de façon systématique pour les élèves en situation de handicap scolarisés dans les écoles et établissements scolaires.

Les données recueillies montrent que les élèves avec TSA sont plus fréquemment scolarisés uniquement au sein de l'ULIS que les autres élèves. Les écarts sont importants dans le premier degré, plus limités dans le second degré.

Scolarisation en ULIS des élèves en situation de handicap en 2015	Élèves avec TSA		Élèves sans TSA		Total général
1er degré	**4 951**		**43 410**		**48 361**
Sco ULIS + inclusion	2 540	51 %	30 752	71 %	33 292
Sco exclusive en ULIS	2 411	49 %	12 658	29 %	15 069
2nd degré	**2 825**		**33 235**		**36 060**
Sco ULIS + inclusion	2 091	74 %	27 195	82 %	29 286
Sco exclusive en ULIS	734	26 %	6 040	18 %	6 774
Total général	**7 776**		**76 645**		**84 421**

Source : enquêtes 3 et 12 relatives aux élèves porteurs de maladies invalidantes ou de handicaps scolarisés dans le premier degré et dans le second degré.

À condition de scolarisation équivalente, l'inclusion est un peu moins pratiquée pour les élèves TSA.

4.3 Un accompagnement très développé pour les élèves TSA

Parmi les mesures utiles au développement des élèves TSA, deux modalités d'accompagnement peuvent être relevées : la présence d'AESH et les interventions de professionnels du secteur éducatif, paramédical et de santé.

4.3.1 Des accompagnants pour élève en situation de handicap plus souvent présents

De façon générale, les élèves avec TSA sont plus fréquemment accompagnés que pour les autres handicaps, qu'ils soient principalement en classe ordinaire ou en ULIS.

Accompagnement par aune aide humaine des élèves handicapés scolarisés par degré d'enseignement et modalité de scolaris					
(France métro +DOM, public+privé)					
Niveau	**Elèves avec TSA**	**%**	**Elèves sans TSA**	**%**	**Total général**
1er degré	**20 743**		**139 300**		**160 043**
Classe ordinaire	**15 792**	**100**	**95 890**	**100**	**111 682**
Aide individuelle	11 693	74,0	47 935	50,0	59 628
Aide mutualisée	2 085	13,2	19 336	20,2	21 421
pas d'accompagnement	2 014	12,8	28 619	29,8	30 633
ULIS	**4 951**	**100**	**43 410**	**100**	**48 361**
Aide individuelle	969	19,6	1 357	3,1	2 326
Aide mutualisée	355	7,2	2 574	5,9	2 929
pas d'accompagnement	3 627	73,3	39 479	90,9	43 106
2nd degré	**8 583**		**110 352**		**118 935**
Classe ordinaire	**5 758**	**100**	**77 117**	**100**	**82 875**
Aide individuelle	3 129	54,3	16 452	21,3	19 581
Aide mutualisée	953	16,6	11 228	14,6	12 181
pas d'accompagnement	1 676	29,1	49 437	64,1	51 113
ULIS	**2 825**	**100**	**33 235**	**100**	**36 060**
Aide individuelle	457	16,2	990	3,0	1 447
Aide mutualisée	256	9,1	2 379	7,2	2 635
pas d'accompagnement	2 112	74,8	29 866	89,9	31 978
Total général	**29 326**		**249 652**		**278 978**

Sources : enquêtes n° 3 et n° 12 relatives aux élèves porteurs de maladies invalidantes ou de handicaps scolarisés dans le premier degré et dans le second degré.

Les taux d'élèves accompagnés par un accompagnant pour élève en situation de handicap (AESH) sont bien plus élevés en enseignement ordinaire qu'en ULIS, où les chiffres entre le premier et le second degré sont très proches quel que soit le trouble :

- 87 % en classe ordinaire 1D (vs 70 % pour les autres)
- 71 % en ordinaire 2D (vs 36 % pour les autres)
- 27 % en ULIS 1 D (vs 9 % pour les autres)
- 25 % en ULIS 2D (vs 10 % pour les autres)

Les durées hebdomadaires d'accompagnement accordées sont à rapprocher des temps de scolarisation. S'il arrive parfois que des élèves ne soient acceptés qu'avec un accompagnant, il n'est pas toujours nécessaire de disposer d'un accompagnant pour toutes les activités scolaires ; des temps d'inclusion pour des élèves handicapés sont pratiqués sans AESH, notamment dans le premier degré.

4.3.2 Des interventions proches d'une généralisation

L'accompagnement par des intervenants rattachés à des établissements ou services de soins, ou à des établissements ou services médico-sociaux, ou encore appartenant au secteur libéral est présente dans une forte majorité de plans de compensation.

Pour les élèves avec TSA, cette mesure s'approche d'une généralisation, dans le premier comme dans le second degré, que ce soit en enseignement ordinaire ou en ULIS. Ces élèves sont en effet plus fréquemment accompagnés que les autres : à 91 % dans le premier degré (contre 82 % pour les sans TSA) et à 84 % pour le second degré (contre 70 % pour les non TSA). C'est pour les

élèves d'ULIS second degré que l'écart est le plus fort, du fait d'un accompagnement moins fréquent des élèves sans TSA (60 % au lieu de 84 %).

en %

Autres accompagnements	1D-ORD avec TSA	1D-ORD sans TSA	1D-ULIS avec TSA	1D-ULIS sans TSA	2D-ORD avec TSA	2D-ORD sans TSA	2D-ULIS avec TSA	2D-ULIS sans TSA
intervenant(s) rattaché(s) à établissement ou service de soins	41	21	40	17	26	9	24	9
intervenant(s) rattaché(s) à établissement médico-social	15	14	13	11	9	8	12	8
principalement par intervenant rattaché à un SESSAD	10	13	21	21	16	16	29	23
Total médico-social	25	27	34	32	25	24	41	31
principalement par intervenant(s) libéral (aux)	24	35	17	22	33	38	19	20
pas d'accompagnement	9	17	9	29	16	29	16	40

Source : enquêtes 3 et 12 relatives aux élèves porteurs de maladies invalidantes ou de handicaps scolarisés dans le premier degré et dans le second degré

Lorsque l'on met en relief les deux premières modalités d'accompagnement pour les TSA, il apparaît que :

- les intervenants des établissements ou services de soins sont les plus présents dans le premier degré, de façon équivalente en classe ordinaire ou ULIS, tandis qu'ils effectuent une part significative des suivis dans le second degré ;
- le secteur médico-social représente une part importante des suivis, les SESSAD dominant nettement pour les ULIS et dans le second degré ordinaire ;
- le suivi par un intervenant libéral est fréquemment utilisé pour les élèves TSA en classe ordinaire : il est presque aussi important que le médico-social dans le premier degré et représente le premier mode dans le second degré.

Si l'on considère les TSA par rapport aux autres catégories de handicap, deux remarques peuvent être faites :

- les élèves TSA sont proportionnellement deux à trois fois plus nombreux à être suivis par des intervenants rattachés à des services de soins ;
- le médico-social intervient de façon proportionnellement équivalente pour les élèves TSA et les autres, même si un écart existe pour les ULIS second degré où les élèves avec TSA sont plus représentés.

L'accompagnement par un intervenant est inscrit dans l'immense majorité des plans de compensation des élèves TSA en particulier, cette dimension apparaît nécessaire pour favoriser leur développement, leurs apprentissages, leur inclusion sociale et scolaire. En termes d'organisation, il convient de disposer de temps, pour les professionnels comme pour les enfants et parfois leurs parents, pour que les différents types d'intervention puissent être réalisés. Très souvent, les séances se déroulent sur le temps scolaire et à l'extérieur de l'école, avec, de façon assez fréquente, des transports organisés spécifiquement ; pour beaucoup, le temps d'enseignement se trouve ainsi réduit d'une ou plusieurs demi-journées par semaine.

La réalisation des interventions dans l'école, largement saluée par les parents des unités d'enseignement en maternelle, limite les contraintes pour les enfants comme pour les parents ; elle a moins d'impact sur le temps scolaire et facilite de surcroît des contacts toujours utiles entre les enseignants et les intervenants qui suivent l'enfant. Une telle pratique suppose de disposer de locaux au sein des écoles et établissements d'enseignement, d'avoir anticipé de nouveaux modes de fonctionnement avec les intervenants concernés en particulier lorsqu'il s'agit d'établissements ou services médico-sociaux ou de santé. Cette perspective est à inscrire pour la création de tout nouveau dispositif et à faire progresser, en relation avec les collectivités locales concernées, pour ceux qui sont déjà mis en place.

4.4 Des désaccords essentiellement gérés au niveau local

Des désaccords sont parfois mentionnés sur des durées hebdomadaires d'accompagnement par un AESH ou sur des durées de scolarisation effective, mais il convient de souligner que les situations sont presque toujours discutées localement et que les conflits aboutissant à des recours autour de la scolarisation des élèves en situation de handicap restent limités.

Ainsi, des réclamations concernant les élèves en situation de handicap parviennent au médiateur de l'éducation nationale qui, chaque année, produit un rapport[64] mettant en relief des difficultés de fonctionnement du système éducatif. Pour l'année civile 2016, treize situations pouvant s'y rapporter ont été recueillies par le médiateur, pour tous les niveaux de scolarisation. Au-delà du fait qu'il s'agit d'un nombre très réduit de recherches de médiation au regard des élèves potentiellement concernés, les dossiers relèvent de quatre grands sujets :

- 3 refus d'inscription (émanant d'un maire, d'un directeur d'école et d'un principal) ;
- 4 refus d'admission en école ou établissement scolaire : 3 en raison de l'absence d'AESH (venant d'un directeur, d'un parent, d'un EMS), 1 faute d'aménagement adéquat en collège ;
- 4 demandes d'admission non effectives dans des structures spécifiques : 3 pour aller en ULIS, 1 pour un « CP spécialisé » ;
- 2 contestations de modalités du PPS par les parents : 1 absence de scolarité suivie en collège, 1 refus de scolarisation dans une école spécifique.

Au-delà, des tensions peuvent cependant exister et il est important de ne pas laisser se développer le gré-à-gré dans un échange duel entre parents et enseignants ou avec les directeurs et chefs d'établissement. Une appréciation du temps de scolarité nécessaire pour bien prendre en compte les besoins de l'enfant ou de l'adolescent en tant qu'élève, pour que les conditions de progrès soient

[64] Cf. le rapport 2015 qui comprend notamment plusieurs remarques sur la prise en compte du handicap, qu'il s'agisse des personnels de l'éducation nationale ou des élèves, en particulier concernant les aménagements d'examens : http://cache.media.education.gouv.fr/file/2016/15/9/Mediateur_Rapport_annuel_2015_577159.pdf

réunies, serait à produire par la MDPH, instance en mesure de réunir les expertises nécessaires pour apprécier la situation. En complément de la mention du temps d'accompagnement par un AESH, celle du temps de scolarité hebdomadaire doit pouvoir figurer dans les documents dès le début de la scolarité.

4.5 Une scolarisation dans les établissements médico-sociaux et hospitaliers à améliorer

4.5.1 Un fonctionnement des unités d'enseignement à rendre plus inclusif

Des emplois d'enseignants spécialisés sont implantés dans les établissements médico-sociaux et de santé pour exercer dans l'unité d'enseignement qui, à travers des textes de 2009, a pour mission de mettre en œuvre des droits définis par la loi de 2005 : le droit d'accéder, autant que possible, à un établissement scolaire de droit commun avec les élèves de son âge, le droit à une scolarité conduisant au plus niveau d'inclusion dans la société, le droit à une adaptation du parcours de formation initiale à travers le projet personnalisé de scolarisation.

Un rapport interministériel récent[65] dresse un bilan détaillé de la mise en œuvre et du fonctionnement des unités d'enseignement.

Il met notamment en relief l'absence de scolarisation pour une part non négligeable d'enfants, la durée très inégale et souvent faible des temps d'enseignement dispensés – de deux à une vingtaine d'heures hebdomadaires –, la centration sur le français et le « calcul » durant les temps de classe, ainsi que les difficultés à conduire des parcours de formation tournés vers l'enseignement ordinaire (scolarités partagées, externalisation des unités d'enseignement) et qui soient suffisamment ambitieux. Le rapport souligne également l'attention portée à chaque élève et la volonté des enseignants d'intégrer leur action à un travail d'équipe.

Ce rapport appelle à mobiliser l'ensemble des acteurs pour rendre effective la mise en place d'unités d'enseignement qui favorisent la mise en œuvre de parcours cohérents, continus et inclusifs. Il invite à ajuster les ressources humaines pour mieux répondre aux besoins des élèves accueillis (avec en particulier une diversification des emplois apportés par l'éducation nationale pour faciliter l'accès à une qualification) et à renforcer le pilotage interministériel notamment par un schéma académique de formation des jeunes en milieu médico-social ou hospitalier. Il propose également de s'appuyer sur les conventions constitutives des unités d'enseignement médico-sociales pour transformer leur fonctionnement et de donner une assise réglementaire à l'unité d'enseignement en établissement de santé.

4.5.2 Une scolarisation moindre des enfants avec des troubles du spectre de l'autisme dans les établissements médico-sociaux et de santé

4.5.2.1 Une non-scolarisation trop répandue

Tous les enfants et jeunes accueillis dans les établissements médico-sociaux ou de santé ne sont pas scolarisés. L'enquête 32, conduite au niveau national en 2015-2016 montre que 8 931 enfants et jeunes de 3 à 16 ans sont dans ce cas alors que 55 472 sont scolarisés dans ces

[65] Rapport n° 2014-90, CGEFI/IGAS/IGEN/IGAENR, *Les unités d'enseignement dans les établissements médico-sociaux et de santé*, décembre 2014, 127 p.

établissements pour cette tranche d'âge[66] ; le taux de non-scolarisation, pour la période de la maternelle et de la scolarité obligatoire, atteint ainsi 13,8 %.

Le même calcul effectué à partir de l'enquête de 2011 pour le rapport sur la mise en œuvre de la loi de 2005 dans l'éducation nationale[67] donnait un taux de non-scolarisation de 11,8 %. Des chiffres équivalents à ceux de 2015 figurent dans l'enquête 32 de 2013 et sont mentionnés dans le rapport n° 2014-046 sur les unités d'enseignement[68]. Ces données sont également convergentes avec celles fournies par la DREES dans une étude[69] effectuée à partir d'une autre source (« ES handicap ») portant sur l'année 2010 ; elle indique notamment que « *15 % des enfants accueillis en IME ne suivent aucune scolarisation, soit 6 600 enfants de 6 à 16 ans. Ils souffrent, pour 34 % d'entre eux, de retard mental profond et, pour 12 %, de polyhandicap* ».

Concernant les troubles du spectre de l'autisme, l'enquête 32 pour 2015-2016 montre que ce groupe représente 17,5 % des enfants et adolescents des établissements médico-sociaux et de santé qui y sont scolarisés au moins une demi-journée. Par contre, ils sont 3 067 à ne pas être scolarisés, soit 34,3 % des enfants TSA accueillis en établissement médico-social ou de santé. La proportion de TSA non scolarisés est deux fois plus élevée que pour les autres catégories de handicap.

Une première scolarisation reste à mettre en place en établissement médico-social et de santé pour construire des apprentissages structurants, de façon adaptée et à partir de programmes d'enseignement qui débutent dès l'école maternelle, afin d'entrer dans un parcours de formation et de tendre vers des pratiques plus inclusives.

4.5.2.2 Des durées de scolarisation hebdomadaires plus réduites

La durée de scolarisation hebdomadaire diffère selon le type de trouble. Le tableau ci-dessous permet de comparer, pour une classe d'âge scolarisée en établissement médico-social ou de santé, la répartition entre différentes durées de scolarisation appréciées par demi-journée[70], entre d'un côté les élèves avec TSA (ATSA) et de l'autre ceux qui ne sont pas identifiés comme tels (STSA). Les pourcentages relevés sont fondés sur la situation des 58 843 enfants et jeunes hors TSA et 12 514 avec TSA scolarisés en établissement médico-social ou de santé.

Pour la scolarité à temps complet, outre le fait que le taux est deux fois moindre pour les TSA que pour élèves STSA sur l'ensemble de la scolarité, on peut noter l'existence d'un point de bascule à 6 ans : alors que les élèves TSA sont bien mieux représentés que les autres troubles aux âges correspondant à l'école maternelle, les chiffres connaissent une baisse brutale pour ensuite se situer dans des proportions proches (13 à 17 %) aux âges de la scolarité obligatoire notamment.

Si l'on compare la scolarisation à temps complet des TSA à celle des autres troubles pour les 3-5 ans, pour des effectifs assez réduits (353 et 668), les TSA sont effectivement nettement mieux représentés que les autres troubles dans la scolarité à temps complet : 56 % au lieu de 44 %.

---

[66] L'enquête 32 concerne les enfants accueillis en établissement médico-social ou de santé. Elle est adressée à toutes les structures concernées et renseignée par les directeurs des établissements.
[67] Op. cit., p. 60.
[68] Op. cit., p. 58.
[69] cf. DREES, *Établissements et services pour enfants et adolescents handicapés*, résultats de l'enquête ES 2010, série statistiques n° 177, mars 2013, 362 p.
DREES, *L'accueil des enfants handicapés dans les établissements et services médico-sociaux en 2010,* « Etudes et résultats », n° 832, février 2013, 6 p. http://drees.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/er832.pdf
[70] Le temps d'enseignement hebdomadaire organisé est transformé en demi-journée de trois heures.

La situation s'inverse, et très fortement, à 6 ans. Pour la tranche d'âge de 6 à 15 ans[71], les TSA ne sont plus que 14,1 % à être scolarisés à temps complet alors que pour les autres handicaps, le taux est de 33,5 %. Les causes d'un tel tournant pourraient tenir à une intensification des interventions, au fait de privilégier des temps éducatifs par rapport à une scolarité, à la constitution de groupes d'élèves à très faibles effectifs quels que soient leurs besoins ou encore à la difficulté d'entrer dans des apprentissages scolaires pour les enfants TSA.

en %

Âge	ATSA -0,5 j	STSA-0,5 j	ATSA-1 à 2 j	STSA-1 à 2 j	ATSA-2,5 à 4 j	STSA-2,5 à 4 j	ATSA-Temps complet	STSA-Temps complet
2	40	20	20	30	0	30	40	20
3	20	11	8	29	0	5	71	55
4	25	13	8	25	5	13	62	50
5	25	20	23	32	6	10	45	38
6	41	20	35	32	9	11	15	37
7	40	17	42	39	7	10	11	33
8	38	17	41	37	6	13	14	33
9	37	12	42	39	7	16	14	33
10	35	10	45	38	7	17	13	35
11	28	8	49	40	9	16	14	36
12	27	8	49	42	10	16	14	34
13	27	8	49	42	10	16	15	35
14	25	8	52	47	10	13	13	32
15	27	10	50	49	6	10	17	31
16	28	12	51	53	6	6	15	28
17	27	14	52	53	5	5	16	29
18	31	20	48	49	3	3	18	29
19	35	23	42	44	4	3	19	30
20 et +	50	33	33	34	4	3	12	30
Total	31	13	46	45	7	11	16	32

Source : enquête 32, 2015 - Répartition des durées hebdomadaires de scolarisation par âge pour les élèves avec et sans TSA en établissement médico-social et de santé

Les écarts entre les enfants TSA et les autres sont beaucoup plus resserrés pour les âges de la scolarité obligatoire s'agissant d'une scolarité comprise entre une et deux journées : les TSA à 47 %, les autres à 42 % sur cette partie de la scolarité. Les écarts sont relativement réduits,

[71] L'âge de 15 ans a été retenu ici comme limite pour tenir compte du fait qu'une diminution des effectifs et qu'une certaine réorganisation des parcours se produit à partir de 16 ans.

quelle que soit la classe d'âge (3 à 9 points). Il s'agit de temps de scolarisation faibles, trop réduits pour conduire des apprentissages scolaires suffisamment solides, mais cette pratique domine et semble constituer le régime de base de la scolarisation en établissement médico-social ou de santé.

Enfin, il convient aussi de souligner la part prédominante de scolarisation d'une demi-journée pour les élèves TSA, quel que soit leur âge : pour les 3-5 ans, ils sont 24,3 % contre 16,5 %, pour les 6-15, les TSA sont 30,4 % à être scolarisés une demi-journée tandis que les autres handicaps sont 10,1 %. Il s'agit d'une scolarisation à caractère essentiellement symbolique, mais qui ne peut permettre de se diriger vers le milieu ordinaire.

Cette situation est préjudiciable à la conduite d'apprentissages scolaires développés et limite fortement les possibilités d'inclusion en milieu ordinaire[72]. Elle l'est encore plus pour les élèves TSA.

4.5.2.3 Des apprentissages plus tardifs pour les élèves TSA

L'enquête 32 contient des informations utiles pour bien percevoir les particularités des enfants autistes.

À partir de six ans, la proportion d'élèves accédant aux apprentissages scolaires de l'élémentaire s'accroît au fil de la scolarité pour l'ensemble des enfants en situation de handicap, mais progresse moins rapidement pour les troubles du spectre de l'autisme.

Le tableau suivant permet de comparer les niveaux scolaires estimés par âge des élèves TSA à l'ensemble des autres troubles selon les différentes tranches d'âge retenues :

	Mat. %	Élément.%	Second.%	Total
TSA 6-11	75,3	24,7		3 952
STSA 6-11	50,6	49,4		15 122
TSA-12-15	44,8	51,6	3,6	4 339
STSA 12-15	20,2	63,1	16,7	22 011
TSA 16-20	29,7	63,7	6,6	3 343
STSA 16-20	14,8	68,9	16,3	18 022

Source : Enquête 32 - Niveau scolaire estimé par tranche d'âge

Les apprentissages de niveau élémentaire sont assez proches de ceux des autres troubles pour les TSA à partir de 12 ans. La proportion des TSA suivant des apprentissages de niveau maternelle est supérieure de 25 points jusqu'à 16 ans, puis de 15 points au-delà.

Ces données indiquent combien la difficulté à entrer dans la logique scolaire caractérise le groupe des enfants avec TSA et que, lorsque les écarts avec l'enseignement usuel s'accroissent, l'école rencontre plus de difficultés à scolariser les élèves en situation de handicap.

Afin d'éviter une accumulation de retards, des efforts restent à faire à tous les niveaux pour rendre la scolarité effective pour tous, pour étendre les temps de classe et bien adapter les

[72] Cet aspect a été largement développé dans le rapport déjà cité sur les unités d'enseignement (pp. 33-37).

enseignements, pour rapprocher le fonctionnement des unités d'enseignement du milieu ordinaire. Autant de leviers pour nourrir l'ambition d'un parcours de formation effectif pour les enfants en situation de handicap, et pour ceux qui montrent des troubles du spectre de l'autisme en particulier.

4.6 Les modalités de scolarisation favorisant l'inclusion restent à développer

Parmi les situations rencontrées au cours de la mission, plusieurs dispositifs fondés sur des pratiques d'inclusion des élèves TSA et mettant en œuvre une coopération étroite entre l'éducation nationale et le secteur médico-social ou de santé ont été rencontrés. Il s'agit tout d'abord d'organisations construites autour de classes situées dans les écoles et établissements scolaires, mais aussi de dispositifs d'appui à des scolarisations individuelles.

4.6.1 Des dispositifs de scolarisation diversifiés pour s'intégrer au fonctionnement des écoles et collèges

Au sein d'un même département, les formules utilisées reposent largement sur les partenaires présents dans tel ou tel secteur et sur les ressources mobilisables pour un projet donné. Le secteur médico-social comme celui de la santé peuvent être l'un et l'autre impliqués. Les responsables locaux cherchent à organiser des dispositifs à l'école et au collège en proximité géographique relative pour construire une offre cohérente qui facilite les interventions et la qualité du parcours des élèves[73].

4.6.1.1 Des modalités diverses pour le médico-social

Le SISS-APPEDIA des Hauts-de-Seine[74] fonctionne comme un ensemble d'unités d'enseignement externalisées. On y met en œuvre, depuis longtemps, les méthodes maintenant préconisées dans les recommandations de la HAS. Historiquement[75], la première classe spécialisée issue d'un partenariat étroit entre l'éducation nationale et une association de parents est ouverte en 1986, puis la pratique s'étend grâce aux possibilités de création de places de SESSAD issues des modifications des annexes XXIV du décret du 9 mars 1956 parues en 1989. Dix classes spécifiques sont aujourd'hui présentes dans la partie sud et nord du département, dans des écoles maternelles, élémentaires et en collège. Chaque unité, où exercent un enseignant et un éducateur, comprend cinq élèves. Les interventions des autres professionnels sont réalisées sur place. L'inclusion dans des classes ordinaires est pratiquée, de façon très variable selon les élèves et l'approche des équipes.

Ce type de dispositif, très novateur lors de sa mise en place, est maintenant bien connu par la création des unités d'enseignement en maternelle du 3ème plan autisme. Les interventions restent cependant moins massives notamment à l'école élémentaire et au collège.

---

[73] Cf. par exemple Bordeaux/Cenon où des ULIS TSA existent de la maternelle au collège.

[74] Service d'intégration scolaire et sociale de l'association de parents et de professionnels pour l'éducation, le développement et l'intégration des autistes et apparentés. Une description liée à une réflexion sur le rôle des différents professionnels qui exercent dans cette structure médico-sociale figure dans l'article suivant : Christine Arraudeau, Pierre Dupoix, Francis Charles, Armelle Motet-Fèvre, *Complémentarité du scolaire et du médico-social dans la scolarisation des enfants et adolescents avec autisme*, in La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation, n° 60, janvier 2013, pp. 205-217.

[75] Cf. Livret d'accueil, http://www.appedia-autisme.fr/wp-content/themes/appedia/dl/Livret_Accueil.pdf

Dès le départ, ces dispositifs ont été pensés comme intégrés aux écoles et établissements et se sont appuyés sur des interventions apportées au plus près du lieu de vie des enfants et de leurs parents. Leur statut juridique a évolué. Après une expérimentation en 1986, dès 1991, un service sous statut de SESSAD a été constitué, puis l'ensemble est devenu en 2010 un institut médico-éducatif externalisé. Les trois classes que le service accompagnait par convention avec l'éducation nationale ont été transformées en classes externalisées de l'unité d'enseignement, avec une convention constitutive et des conventions de coopération passées avec l'inspection académique pour chacune des classes. De telles modalités offrent sans doute pour l'établissement médico-social plus de facilités de fonctionnement (organisation de services regroupés pour les intervenants, affectation des élèves, éventuellement transports), sans doute aussi quelques inconvénients (possibilités de scolarisation au plus près du domicile, suivi des interventions tout au long d'un parcours scolaire choisi), mais elles représentent une avancée significative pour l'inclusion des élèves.

Quel que soit le statut retenu, la réalisation de temps d'enseignement pour une durée suffisante dans des écoles ou établissements scolaires ainsi que celle des interventions sur place constitue des pratiques essentielles à développer pour inclure les enfants TSA.

En termes de perspective, il n'apparaît pas souhaitable de faire évoluer les SESSAD vers des regroupements d'enfants dans une même école, puisque ceux-ci assurent un suivi d'élèves scolarisés dans différentes écoles et établissements scolaires où ils sont déjà en situation d'inclusion. Par contre, des incitations pour externaliser des classes des unités d'enseignement existantes ainsi que les interventions des professionnels pour les accompagner sur le même lieu devraient être envisagées.

Ainsi, une expérimentation comprenant l'externalisation d'emplois d'unités d'enseignement est par exemple conduite en Nouvelle-Aquitaine avec le projet « Aramis »[76] qui est porté en Corrèze par la FEGAPEI[77] avec le soutien du rectorat et de l'ARS. Il vise à installer, dans trois écoles élémentaires, une « classe d'autorégulation » tout en privilégiant les temps de scolarité en inclusion. Les pratiques à mettre en œuvre sont fondées sur la notion d'autorégulation – qui est intégrée aux programmes d'enseignement de l'Ontario[78] pour tous les élèves – ainsi que sur la démarche ABA. Elles s'appuient sur des techniques définies[79], suivant une démarche conçue pour les élèves TSA par un universitaire canadien, Stéphane Beaulne. Dans le projet initié, ce dernier réalise l'accompagnement de l'ensemble des équipes qui contribuent au fonctionnement de l'école, qu'ils soient enseignants, éducateurs ou accompagnants. Les premières évaluations sont attendues en 2018 et elles seront intéressantes à étudier, notamment concernant la prise en compte de pratiques liées à l'autorégulation pour l'ensemble des classes, tant pour faciliter l'inclusion des élèves avec TSA que pour les autres élèves de l'école.

[76] Autorégulation de l'autisme en milieu d'inclusion scolaire.
[77] Fédération nationale des associations gestionnaires d'établissements et de services pour personnes handicapées et fragiles.
[78] Cf. https://www.youtube.com/watch?v=YnAO06ReEk0
[79] Principalement : évaluation et analyse des comportements de l'enfant, identification des stratégies éducatives adaptées, mise en place des plans d'action avec l'enseignant, mesure de l'efficacité de ces plans d'action sur le développement de l'enfant, compilation des données dans le cadre d'une évaluation d'ensemble.

4.6.1.2 Des ULIS en partenariat avec un service ou établissement médico-social ou de santé

Plusieurs départements ou académies[80] ont mis en place, avant les unités d'enseignement en maternelle, des dispositifs de scolarisation dédiés aux élèves avec TSA, au niveau de l'école élémentaire et qui adaptent le cadre usuel de l'éducation nationale.

Dans l'un des départements où s'est rendue la mission[81], des dispositifs pour les élèves TSA sont organisés depuis plus de dix ans à partir de CLIS devenues ULIS école. Ils s'appuient sur des conventions avec la commune et un service ou établissement médico-social ou de santé pour organiser les interventions et les temps de scolarité. Les cinq unités scolarisent chacune une dizaine d'élèves encadrés par un enseignant et deux accompagnants d'élèves en situation de handicap et les conventions permettent de dégager les principales caractéristiques de ces dispositifs.

En termes de fonctionnement, quatre à cinq élèves sont présents simultanément dans l'unité, les autres étant alors suivis par des intervenants ou étant en classe ordinaire pour des temps d'inclusion qui sont mis en place « à chaque fois que possible ». Des modulations de temps de présence des élèves dans la semaine scolaire sont aussi possibles au cours de l'année pour une augmentation ou une diminution du temps d'enseignement, en relation avec le PPS discuté avec les parents. Les difficultés éventuelles sont également prévues (interventions par le service médico-social ou de santé en cas de situation urgente, fonctionnement de l'unité en cas d'absence de l'enseignant spécialisé).

Les décisions d'orientation et de sortie sont prises par la MDPH et la scolarité est suivie dans le PPS. Une notification de la MDPH est nécessaire pour intégrer l'unité et la sortie de l'unité est également prononcée par la MDPH durant l'année des 11 ans de l'enfant (ou 12 ans à titre dérogatoire). Des critères d'admission figurent dans certaines conventions : âge, prise en charge spécifique en raison de troubles reconnus, accompagnement par une équipe, communication émergente, capacité à être en groupe et absence de comportements dangereux pour lui-même ou les autres élèves, niveau de propreté et d'autonomie suffisant, existence d'au moins une entrée pédagogique possible (communication non-verbale, représentation graphique, s'intégrer à un groupe…).

Le rôle de la commune est parfois très détaillé, notamment à propos de l'inscription, avec un rappel des procédures usuelles (inscription par le maire, admission par le directeur) auxquelles s'ajoute parfois l'affectation prononcée par l'inspecteur, mais aussi pour préciser l'accès aux services de cantine ou périscolaires et la tarification appliquée. Dans certains cas, les modalités d'accès à l'école sont mentionnées, en particulier lorsque les horaires de certains enfants sont décalés du fait de l'organisation des transports. La mise à disposition de locaux la présence de personnels communaux pour assurer le fonctionnement de l'école et les crédits pédagogiques dévolus sont aussi précisés.

Concernant les services médico-sociaux, la plupart des conventions prévoient la mise à disposition de locaux pour les interventions et certaines d'entre elles indiquent expressément que des prises en charge collectives sont possibles pour des élèves de l'unité qui ne relèvent pas du SESSAD, en fonction de leur PPS. Certains établissements s'engagent à fournir des crédits pédagogiques.

---

[80] Par exemple et sans exhaustivité : Gard, Bas-Rhin, Paris.
[81] Gard.

Pour les personnels, du côté de l'éducation nationale, un emploi d'enseignant spécialisé est identifié – avec souvent une décharge d'une demi-journée pour les coordinations –, ainsi que deux emplois d'AESH collectifs. Les qualités et durées de présence des personnels médico-sociaux ou de santé sont parfois indiquées. Des temps de concertation et leurs objectifs peuvent être identifiés.

Dans certaines conventions[82], le rôle de l'enseignant coordonnateur pédagogique est précisé ; il est confié, notamment à l'éducateur spécialisé, *« une mission de coopération aux activités pédagogiques et éducatives, en liaison avec le projet thérapeutique »*. Le pilotage du dispositif est également prévu, que ce soit au niveau des équipes avec des réunions périodiques entre les équipes, ou à travers un comité de suivi qui tient au moins une réunion annuelle.

Les versions successives de ces conventions montrent que les précisions se réduisent : certaines craintes de départ s'atténuent, les fonctionnements sont en place.

Ces dispositifs se caractérisent par des temps scolaires incomplets, notamment pour organiser les interventions, certains élèves étant scolarisés à mi-temps systématiquement. Pour de nombreux enfants inclus à temps complet aussi le temps scolaire se trouve aussi réduit : les interventions sont souvent réalisées sur le temps scolaire, avec parfois des transports à assurer par les parents ou un prestataire qui allongent le temps d'absence de l'école. La pratique d'interventions sur le lieu de scolarité complique l'organisation des services, mais la scolarité s'en trouve alors renforcée, les possibilités d'inclusion en classe ordinaire accrues, tandis que les parents voient leurs contraintes allégées. Des évolutions vers une scolarité à temps complet supposent un accroissement du nombre de dispositifs et, dans chaque cas, une étude pour réaliser les soins sur place.

Un travail d'anticipation étroit entre le médico-social et l'école est à réaliser pour que le fonctionnement soit efficace, l'entrée d'un SESSAD dans une ULIS se heurtant à des difficultés du même ordre que celles qui ont été évoquées pour les unités d'enseignement en maternelle.

Ce dispositif est apprécié, car des retours en scolarité ordinaire sont réalisés pour certains élèves, parce que les établissements médico-sociaux ou de santé sont intéressés par les possibilités d'inclusion pour les enfants qu'ils accueillent.

Une démarche de même type a été engagée depuis dans une autre académie[83], également depuis une dizaine d'années, en prenant appui sur des partenariats construits avec des centres médico-pédagogiques en direction de « classes rattachées » devenues ULIS TSA en école élémentaire : les huit élèves de l'unité sont encadrés par un enseignant spécialisé D et deux AESH à mi-temps qui interviennent notamment pour les temps du déjeuner, suivis par des interventions régulières de l'intersecteur qui apporte une quotité de médecin pédopsychiatre (ou) neuropsychiatre, d'orthophoniste et assistant social.

4.6.2 Des dispositifs d'appui à la scolarisation des TSA

De nombreuses académies ou départements ont mis en place des conseillers pédagogiques ou des professeurs-référents chargés de mission sur l'autisme, avec cette seule responsabilité ou avec d'autres, pour l'accompagnement et la formation des enseignants, l'élaboration de

[82] Paris.
[83] Paris

ressources pédagogiques et les relations avec les partenaires. C'est notamment le cas pour l'académie de Versailles, dans le département de la Gironde, du Val-de-Marne ou du Haut-Rhin.

Un accompagnement des équipes pédagogiques est indispensable pour faire progresser les pratiques d'inclusion et ce besoin est en particulier ressenti lorsqu'il n'existe pas de ressources spécialisées dans l'école ou l'établissement scolaire (ULIS). Il s'agit d'une demande récurrente de la part des enseignants, qu'ils soient formés ou non à l'autisme.

Les actions décrites dans la fiche ci-dessous[84] reposent sur une équipe pluridisciplinaire et partenariale à laquelle participe notamment l'équipe du Centre Ressources Autisme :

ACCOMPAGNER LES ÉQUIPES

Les enjeux de l'accompagnement des équipes :

Accompagner, enseigner auprès d'un élève avec trouble du spectre autistique peut déstabiliser, inquiéter ou stimuler…

Il s'agit :

- d'être à l'écoute des besoins et des attentes des équipes pédagogiques et éducatives (enseignants, AESH, personnel de direction…
- de s'informer et d'informer sur le profil de l'élève
- de préparer en amont l'accueil de l'élève
- d'éviter la cristallisation de certaines situations pouvant déboucher sur une déscolarisation partielle ou une rupture de scolarisation

Il faut rechercher pour chaque situation les conditions optimales d'accès aux apprentissages scolaires et sociaux, en veillant à la cohérence des interventions des uns et des autres.

Les modalités :

- les demandes arrivent directement à l'ASH et proviennent essentiellement des enseignants ou des équipes par l'intermédiaire des inspecteurs de circonscription, des enseignants-référents et du bureau des AESH.
- l'équipe ressource est pour l'instant composée de la coordinatrice pédagogique de la plate-forme SESSAD autisme, de la chargée de mission, et dans certaines situations des psychologues ou éducatrices spécialisées du CRA.
- les interventions se déclinent ainsi :
    - observation/co-observation en classe
    - proposition de pistes pédagogiques et de stratégies éducatives auprès de l'enseignant et/ou de l'AESH
    - guidance voire co-intervention auprès de l'enseignant et / ou de l'AESH
    - participation aux équipes éducatives et aux équipes de suivi de scolarisation

[84] Département du Haut-Rhin.

Ailleurs, on envisage la création d'« équipes mobiles d'intervention », composées d'un personnel mixte (enseignants, mais aussi professionnels spécialisés en TSA : orthophonistes, psychologues, éducateurs, psychomotriciens, ergothérapeutes...).

L'accompagnement à l'inclusion des élèves autistes suppose des savoir-faire spécifiques, une capacité à traduire dans le cadre de la classe des analyses individuelles et des techniques réalisées habituellement dans un cadre éducatif ou paramédical.

Un futur programme d'action devrait prévoir de créer, lorsqu'ils n'existent pas, de tels pôles entre l'éducation nationale et des établissements médico-éducatifs ou de santé, à l'échelle du département pour commencer.

5 LA FORMATION DES PERSONNELS DE L'EDUCATION NATIONALE ET LA CONDUITE DE L'ACTION EN ACADEMIE

La fiche 33 du 3ème plan autisme porte sur la formation initiale et continue dans l'éducation nationale. Le développement de modules d'initiative nationale pluricatégoriels, de formations en ligne, ainsi que la mise en place de pôles ressources et la mobilisation des principales associations gestionnaires sont notamment prévus.

5.1 Des formations spécifiques développées

Des formations consacrées à la scolarisation des élèves avec TSA existent au niveau national et elles sont maintenant présentes dans de nombreux plans académiques de formation. Les dispositifs spécifiques sont accompagnés très régulièrement, tandis que les possibilités d'accès à l'information et à la formation pour les personnels intéressés se développent.

5.1.1 Répondre aux besoins des enseignants et d'accompagnants

5.1.1.1 Au niveau national

Des parcours de formation ou des modules prêts à l'emploi sont mis à la disposition des acteurs de l'éducation nationale, particulièrement les enseignants et accompagnants des classes où est scolarisé un élève en situation de handicap :

- **sur Eduscol, trois modules prêts à l'emploi** mis en ligne concernent les élèves porteurs de troubles des apprentissages[85], de troubles envahissants du développement, ou de troubles du spectre autistique[86], ou les élèves ayant des troubles des comportements et des conduites[87]. Ces modules permettent de prendre connaissance des grandes caractéristiques du trouble de l'élève, des besoins habituellement identifiés et des adaptations pédagogiques à mettre en œuvre ;

[85] http://cache.media.eduscol.education.fr/file/Handicap/46/6/TSA_EDUSCOL_225466.pdf
[86] http://cache.media.eduscol.education.fr/file/Handicap/38/3/TED_eduscol_226383.pdf
[87] http://cache.media.eduscol.education.fr/file/Handicap/85/6/Formation_TCC_222856.pdf

- **les parcours de formation m@gistère** s'adressent aux enseignants du premier degré et second degré. Ce dispositif de formation s'appuie sur des supports numériques lors de sessions de formation à distance, tutorées et interactives, ainsi que de sessions en présence. Leur conception est pilotée nationalement par la DGESCO et la réalisation des parcours peut être confiée à des partenaires (Ifé, Espé, Canopé...). Les deux parcours qui existent actuellement au niveau national s'adressent à des enseignants non spécialisés dans le domaine de l'ASH et portent notamment des aides pour faciliter l'accueil d'un élève en situation de handicap et le travail avec un AESH au sein de la classe.

De plus, tous les AESH reçoivent, en académie, une formation d'adaptation à l'emploi lors de leur prise de poste et un kit de formation a été réalisé au niveau national par l'Institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes handicapés et les enseignements adaptés (INS-HEA)[88] sur les troubles du spectre autistique.

Par ailleurs, deux modules d'initiatives nationales sur l'autisme et la scolarisation des élèves autistes ou avec TED principalement destinés à des enseignants du premier et second degré ont été proposés au plan national de formation : 88 stagiaires ont été inscrits en 2015-2016 (26 à Lyon et 62 à l'INS-HEA), 98 en 2016-2017 (28 à Lyon et 70 à l'INS-HEA).

Après 405 stagiaires du premier degré et 172 du second degré – soit 577 – en 2015-2016, les formations pour obtenir une qualification supplémentaire pour les enseignants se sont poursuivies en 2016-2017, avec 381 départs en formation dans le premier degré (CAPA-SH) et 235 dans le second degré (2CA-SH) – soit 416 – pour obtenir l'option D qui prépare notamment à la scolarisation des élèves TSA.

Enfin, il convient de souligner que la refonte de la formation des enseignants spécialisés conduit à la création, à la rentrée 2017, d'un certificat d'aptitude professionnelle aux pratiques d'éducation inclusive (CAPPEI)[89] qui peut notamment comprendre, au choix du candidat, un module d'une durée de 104 heures portant sur les troubles du spectre de l'autisme.

5.1.1.2 Dans les académies et départements

Les actions académiques et départementales destinées aux enseignants intéressés et tout particulièrement à ceux qui ont en classe des élèves TSA sont répandues, différentes formes étant proposées :

- stages d'une ou deux journées dans le premier et le second degré, avec un encadrement par des pédopsychiatres spécialistes de ce trouble ou par les équipes du CRA, reproduites pour toucher tous les enseignants volontaires[90] ;
- journées d'étude sur l'autisme pour les enseignants spécialisés ;

---

[88] Cet institut propose également des ressources en ligne : http://www.inshea.fr/fr/content/pr%C3%A9sentation-autisme

[89] Décret et arrêtés du 10 février 2017 https://www.legifrance.gouv.fr/eli/arrete/2017/2/10/MENE1704067A/jo/texte, circulaire du 14 février 2017 : http://www.education.gouv.fr/pid285/bulletin_officiel.html?cid_bo=113028

[90] Par exemple :

– Académie de Montpellier : 182 stagiaires présents à la formation assurée sur quatre sites par le centre Ressources Autisme en 2015-2016 ;

– Département de la Gironde : 79 enseignants pour une durée moyenne de trois journées (229 journées/stagiaire).

- « Café professionnel autisme » consistant en six rencontres thématiques portant notamment sur les particularités sensorielles et cognitives, l'accompagnement pour favoriser les apprentissages, la gestion des comportements, le parcours de scolarisation ;
- Actions ponctuelles pour des enseignants et personnels de collège ou d'IUT[91].

Des actions pour les aidants familiaux, pour des personnels municipaux intervenant dans les écoles sont aussi organisées dans certaines académies[92].

Les académies d'Île-de-France peuvent aussi s'appuyer sur les compétences de l'INS-HEA et certaines proposent dans leur plan des modules sur l'enseignement des mathématiques et les outils numériques pour les élèves autistes.

Soulignons aussi qu'une académie[93] a lancé fin mars 2017, une enquête en ligne pour mieux connaître les besoins de formation des enseignants concernant l'autisme. Plusieurs centaines de réponses ont été reçues en quelques jours. Les premières tendances – qui restent à confirmer – laissent apparaître majoritairement une attitude de questionnement professionnel en cas d'inclusion d'élève avec TSA, un manque d'information général quant aux recommandations de bonnes pratiques de la HAS et méthodes spécifiques, ainsi qu'un fort besoin de formation pour gérer d'éventuels troubles du comportement et utiliser les moyens de communication alternative ou améliorée.

Des plans de formation structurés, outre les propositions en direction des enseignants intéressés ou incluant des élèves TSA et celles destinées aux professeurs spécialisés des classes et dispositifs TSA, peuvent aussi s'adresser aux enseignants référents[94]. Des actions existent aussi pour les accompagnants (avec par exemple une formation de 50 heures sur l'autisme).

5.1.2 Un accompagnement structuré des dispositifs de scolarisation

Les départements ou académies qui ont créé des dispositifs spécifiques prévoient des temps de formation réguliers.

Dans de nombreux départements, chaque année les enseignants de l'ensemble des ULIS bénéficient de temps de regroupement d'un à deux jours inscrits au plan de formation pour mutualiser les compétences, s'informer quant aux évolutions réglementaires ou s'intéresser à un trouble spécifique.

Dans le Gard les enseignants d'ULIS TSA d'élémentaire sont regroupées, selon les années en général quatre fois, en présence d'une psychologue qui propose un temps de supervision ainsi que temps pour concevoir un projet mettant en œuvre des applications de la théorie de l'esprit[95] à partir de supports d'enseignement comme les albums de littérature de jeunesse.

Dans le Haut-Rhin, les enseignants de la plateforme autisme ont été formés avec l'équipe médico-sociale, tandis que les enseignants, directeurs et chefs d'établissements, ainsi que les accompagnants concernés par l'accueil des enfants dans leur école, établissement ou leur classe, suivent une journée de formation sur l'autisme et bénéficient d'accompagnement au sein de l'école (observations, conseils, ressources, outils) en fonction du projet personnalisé de l'enfant.

---

[91] Cf. Landes, Gironde.
[92] Par exemple, Bordeaux.
[93] Versailles.
[94] Cf. Gironde.
[95] *« Capacité que possède un individu à employer des concepts psychologiques pour expliquer et prédire ses états mentaux comme ceux d'autrui. »* (in Michel Blay (dir.), *Grand dictionnaire de la philosophie*, Larousse/CNRS, 2003).

À Versailles, des formations d'initiative locale ont été réalisées pour des collèges aves ULIS-TSA et des sensibilisations d'une demi-journée sont effectuées notamment en collège.

5.2 Un pilotage territorial rarement formalisé

La mise en place des unités d'enseignement en maternelle a conduit à renforcer les relations au niveau académique et régional entre l'éducation nationale et les agences régionales de santé, avec souvent une forte implication des délégations départementales dans la conduite du projet.

Certains directeurs académiques des services départementaux de l'éducation nationale[96] ont de plus mis en place des instances de travail spécifiques sur la scolarisation des enfants TSA avec les principaux partenaires (éducation nationale, ARS, MDPH, Associations). Les échanges d'information qui s'y déroulent (état de la scolarisation, bonnes pratiques, formulation de propositions), la possibilité de construire des propositions coordonnées dont chaque partenaire pourra ensuite se saisir représentent un réel intérêt pour faire progresser la scolarisation des élèves avec TSA.

6 PERSPECTIVES POUR UN NOUVEAU PLAN

6.1 Développer les possibilités de scolarisation dans les écoles et établissements

Accroître et diversifier les possibilités de scolarisation et d'inclusion des élèves TSA en école élémentaire, à partir d'un cadre national de référence, afin de mobiliser des compétences existantes qui pourraient être renforcées, en s'appuyant sur les possibilités déjà offertes par la réglementation :

- inciter les établissements médico-sociaux accueillant des enfants TSA à externaliser des classes de leurs unités d'enseignement, ou créer de nouvelles classes externalisées, avec un poste d'enseignant spécialisé, un emploi d'éducateur et des quotités de psychologue et d'autres paramédicaux ; les interventions sont à réaliser dans les locaux de l'école ;
- créer de nouvelles ULIS école spécifiques pour les élèves avec TSA, liées par convention à un SESSAD ou à un service de santé partenaire, pour des scolarisations à temps complet comportant des temps d'inclusion et avec des interventions sur place ;
- en collège, engager des projets d'ULIS avec un SESSAD ou un service de santé partenaire.

6.2 Mieux accompagner l'inclusion individuelle des élèves TSA

Créer, dans chaque département, des équipes ressources conjointes, comportant des personnels de l'éducation nationale, notamment enseignants, des intervenants médico-sociaux (éducateur, psychologue, ergothérapeute) ou de services de santé, afin de former et d'accompagner les enseignants et les accompagnants scolarisant des élèves TSA en dehors des dispositifs spécifiques.

[96] Département des Hauts-de-Seine.

6.3 Mieux mobiliser les ressources en rapprochant le pilotage des territoires

Instaurer dans chaque académie un comité de suivi de la scolarisation des enfants TSA avec des représentants des ARS, de services ou établissements médico-sociaux et de santé ainsi que d'associations dans chaque académie, afin d'élaborer un schéma de mise en œuvre du cadre national de référence pour la scolarisation des élèves avec TSA et de suivre statistiquement le parcours des élèves TSA à l'école et au collège. La composition de ce comité reposerait sur une représentation départementale ou sur les travaux de comités départementaux qui auront été constitués.

Gilles PETREAULT

LISTE DES LIEUX VISITES ET QUALITE DES PERSONNES RENCONTREES

MINISTERE DE L'EDUCATION NATIONALE

DGESCO

DEPP

Académies

Bordeaux

- IEN-ASH, IEN de circonscription
- visite de l'UEMA d'Arcachon : enseignante de l'unité, de classes d'inclusion, directeur de l'école ; directeur de l'établissement médico-social, chef de service, psychologue, ergothérapeute ; parents

Créteil

- IEN de circonscription, IEN-ASH, enseignante ressource spécialisée chargée mission autisme, enseignant référent
- visite de l'UEMA de Créteil : enseignante de l'unité, enseignantes de classes d'inclusion, directrice de l'école ; directrice du SESSAD, médecin pédopsychiatre, psychologue, directeur de l'établissement médico-social, chef de service, psychologue, ergothérapeute ; parents

Montpellier

- IEN-ASH et conseiller technique du recteur de l'académie
- visite de l'UEMA de Maugio (34) : enseignante de l'unité, de classes d'inclusion, directeur d'école ; directeur de l'établissement médico-social, chef de service, psychologue ; parents ; représentants de l'ARS, de la municipalité
- visite de l'UEMA d'Uchaud (30) : enseignante de l'unité, de classes d'inclusion, directeur d'école ; directeur de l'établissement médico-social, chef de service, psychologue ; parents

Rennes

- IEN-ASH 35, conseiller technique du recteur, médecin et services de l'ARS

Strasbourg

- IEN-ASH 68, chargée de mission autisme

- visite de l'UEMA Mulhouse : enseignante de l'UEM, de classes d'inclusion, directrice de l'école ; directeur de l'établissement médico-social, chef de service, psychologue ; coordonnatrice de l'unité d'enseignement de Bollwiller ; parents
- enseignante de la classe-étape rattachée au « SESSAD Autisme » de Mulhouse-Thann et rencontre avec les acteurs : responsables de service, personnels détachés par le CHS de Rouffach ; parents

Versailles

- conseiller technique du recteur, inspecteurs (IEN-ASH des Hauts-de-Seine et des Yvelines), professeur ressource pour la scolarisation des élèves avec TSA