



# Évaluation de la prise en charge de l'autisme

M. Daniel Fasquelle et Mme Nathalie Sarles,  
rapporteurs  
6 juin 2018



# Introduction

- Le jeudi 24 novembre 2016, le Comité d'évaluation et de contrôle des politiques publiques a inscrit à son programme de travail l'évaluation de la prise en charge de l'autisme.
- Le Président de l'Assemblée nationale a, sur proposition du CEC, demandé l'assistance de la Cour des comptes afin de réaliser cette évaluation (article L.132-6 du code des juridictions financières). Le rapport d'évaluation de la Cour a été présenté le 24 janvier 2018 par M. Didier Migaud, Premier président de la Cour des comptes.
- Le CEC a nommé deux rapporteurs : M. Daniel Fasquelle (LR) et Mme Nathalie Sarles (LRM), qui ont animé un groupe de travail composé de M. Thibault Bazin (LR), Mme Caroline Janvier (REM), M. Patrick Perrot (REM), M. Aurélien Pradié (LR), M. Alain Ramadier (LR) et M. Adrien Taquet (REM).
- Les rapporteurs ont mené cinq tables rondes et plusieurs auditions, entendant au total 49 personnes, et ont analysé les engagements pris par le Gouvernement dans la Stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement, présentée le 6 avril.
- La politique de prise en charge de l'autisme implique de nombreux domaines d'action : santé et handicap, petite enfance, éducation nationale, enseignement supérieur, formation professionnelle, emploi, logement, dépenses fiscales, prestations de compensation...
- Les troubles du spectre autistique (TSA) sont un enjeu de santé publique, avec une prévalence évaluée à 1 % des naissances, et un nombre de personnes concernées en France estimé à 700 000 personnes, dont 100 000 jeunes de moins de vingt ans.
- La Cour des comptes estime à plus de 4 milliards d'euros par an la prise en charge de ces personnes par le secteur médico-social, l'hôpital et les soins de ville, et à 2,7 milliards d'euros la part des personnes avec TSA dans le coût des prestations de compensation, des dépenses fiscales et le coût des accompagnants d'élèves en situation de handicap.



## **I. Optimiser le triptyque repérage – diagnostic – intervention précoce**

### **A. Assurer un dépistage et un repérage précoces sur tout le territoire**

**Des progrès importants ont été réalisés en matière de dépistage, à généraliser**

- La qualité et la rapidité du repérage et du diagnostic restent trop hétérogènes selon les situations locales
- Des obstacles persistent au déploiement d'un repérage précoce et d'un dépistage plus efficace :
  - des lacunes de connaissances sur les TSA chez les médecins de « première ligne » :
    - 49 % des généralistes et 20 % des pédiatres déclarent n'avoir reçu aucune formation spécifique sur les TSA au cours de leur carrière
    - 60 % des pédiatres et 90 % des généralistes orientent vers un autre intervenant en cas de suspicion de TSA
    - 35 % des généralistes ne connaissent aucune méthode de prise en charge

**Proposition :**

- intégrer le M-chat dans le carnet de santé pour l'examen du 24<sup>ème</sup> mois
- sensibiliser les médecins de première ligne (généralistes, pédiatres, médecins de protection maternelle et infantile) à cet outil

**Les professionnels de la petite enfance ont un potentiel de repérage insuffisamment exploité**

- Atteindre l'ensemble des acteurs de la petite enfance : l'exemple de l'action de la PMI de la Métropole de Lyon/ CRA Rhône-Alpes

**Proposition :**

- confier au GNCRA le cadrage national des actions de sensibilisation
- programmer dans chaque région des actions de formation et de sensibilisation pour les professionnels de la petite enfance



## B. Garantir un accès gradué au diagnostic dans chaque région

La structuration du diagnostic en 3 niveaux gradués est très variable selon les régions

- Les structures de 2<sup>ème</sup> ligne sont souvent peu lisibles pour les familles : CAMSP, CMPP, service hospitaliers et CRA dans un grand nombre de cas, même en cas de diagnostic simple
- Les délais d'attente pour le diagnostic sont trop longs (en moyenne 446 jours pour un diagnostic complexe par un CRA) et impossibles à connaître pour les diagnostics simples
- Les CRA sont engorgés par l'augmentation des demandes et deviennent difficilement accessibles

### Proposition :

- créer des indicateurs portant sur l'efficacité du parcours de diagnostic
- fixer des objectifs de délai pour chaque niveau de diagnostic
- conduire sous l'égide des ARS une intégration de l'offre de services intervenant dans le diagnostic et la prise en charge de l'autisme et des TSA
- améliorer l'accessibilité des CRA avec des relais de proximité infra-départementaux

CARTE DES CRA



Source : Cour des comptes d'après données IGAS.

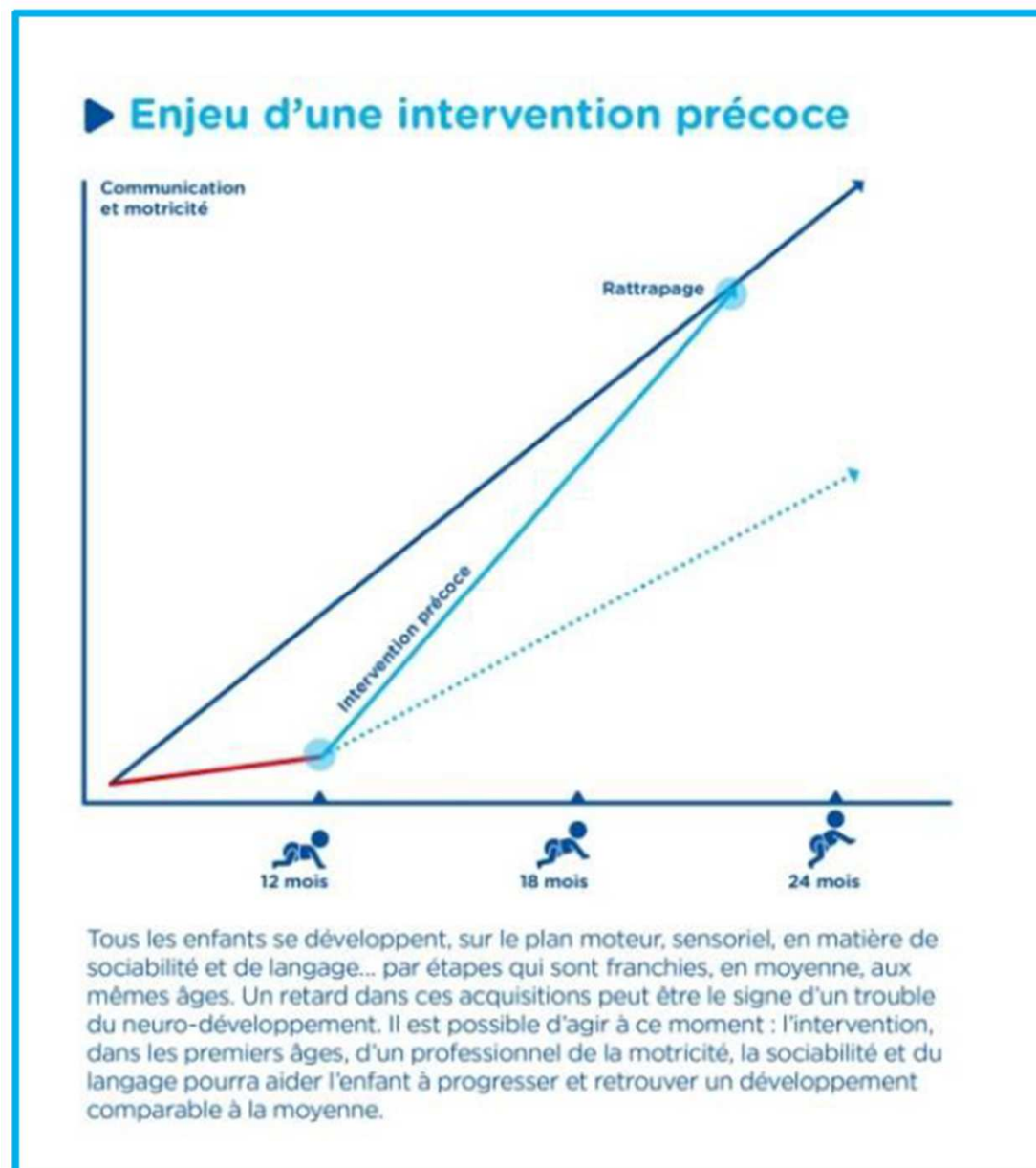


## C. Réorganiser la prise en charge précoce

Des modèles efficaces de plateformes d'interventions précoces ont été développés : s'en inspirer pour réorganiser la prise en charge

### Proposition :

- créer des plateformes d'intervention précoce et y associer les professionnels du secteur libéral





## II. Améliorer les méthodes d'intervention et de prise en charge

### A. Former les professionnels aux savoirs et compétences actualisés

#### Le constat négatif de la Cour des comptes :

- Un déficit de connaissance sur la prise en charge des TSA chez les professionnels du secteur médical et paramédical, de même que dans les autres métiers participant à la prise en charge
- Les pouvoirs publics n'ont pas assuré le respect des recommandations de bonne pratique adoptées par la HAS en 2012
- La formation initiale n'a pas été modifiée pour les métiers de prise en charge de l'autisme
- La formation permanente n'a atteint qu'une partie des professionnels, au gré des initiatives locales

**Proposition :** Dans le cadre de la rénovation des maquettes et référentiels prévue par la Stratégie nationale pour l'autisme, accorder une attention particulière à :

- la réforme des formations initiales des professions de santé intervenant auprès des personnes autistes, en y incluant notamment des modules relatifs aux thérapies cognitivo-comportementales
- la refonte des formations du travail social et leur évaluation
- la formation à l'autisme des accompagnants des élèves en situation de handicap (AESH).

- Un déficit de travailleurs sociaux, de thérapeutes et de psychologues du développement

**Proposition :**

- accroître le nombre de professionnels formés aux TSA en formation initiale et continue
- ouvrir de nouvelles formations universitaires (masters et DU) de travail social spécialisées dans le domaine de l'autisme.



## **B. Assurer l'application effective des recommandations de bonne pratique**

La Haute autorité de santé n'a pas de mission de suivi ni de contrôle de la mise en œuvre des recommandations qu'elle édicte.

### **Des leviers peuvent cependant être actionnés :**

- Pour les établissements de santé : la rénovation de la procédure de certification est en cours pour un achèvement en 2020 : intégrer les RBP
- De nouveaux référentiels sont élaborés par la HAS pour chaque catégorie d'ESSMS : redéfinir les attendus de soins et d'accompagnement
- La contractualisation entre les ARS et les établissements : rendre systématique la référence aux RBP et aux formations dans les cahiers des charges et les contrats.

### **Propositions :**

#### **Orienter les financements et les prises en charge publics :**

- soumettre l'attribution des crédits destinés au renforcement de l'offre à l'amélioration de la qualité et à l'évolution des pratiques
- prévoir la mise en œuvre des recommandations de bonne pratique dans le cadre de la contractualisation

#### **Faire des bonnes pratiques un préalable à la contractualisation :**

- renforcer les volets démarche qualité, formation et application des recommandations de bonne pratique lors de la négociation des contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens (CPOM)
- introduire systématiquement les référentiels de bonne pratique dans les appels à projets.



## C. Mieux informer les professionnels et familles

- L'information disponible pour les professionnels et les familles est très inégale
- Les structures et les professionnels de diagnostic sont mal identifiés par les familles
  - recenser les ressources formées à l'autisme qui intègrent les RBP dans leurs pratiques vis-à-vis des personnes avec TSA
  - accueillir et orienter les familles dans leurs premières démarches
  - réaliser un annuaire des ressources disponibles pour diagnostiquer, prendre en charge, accompagner
- Les organisations et les expériences réalisées au plan local et faisant preuve de leur efficacité sont insuffisamment diffusées

### Proposition :

- créer des répertoires régionaux recensant les professionnels de diagnostic, de prise en charge et d'accompagnement des personnes avec TSA
- proposer aux professionnels du secteur libéral de s'inscrire dans une démarche de certification mettant en valeur leur formation à l'autisme
- créer un service d'accueil et d'orientation des familles





## **D. Alléger les procédures et réduire le reste à charge**

**Le constat :**

- . des procédures lourdes imposées par les MDPH**
- . un reste à charge important, évalué à 2 900 euros en moyenne annuelle (enquête Cour des comptes)**

**Propositions :**

- expérimenter la prise en charge, par l'assurance maladie, des interventions en psychothérapie et en orthophonie en secteur libéral**
- définir les interventions de professionnels de santé inscriptibles à la nomenclature générale des actes professionnels éligibles à un remboursement**



## **E. Structurer l'offre médico-sociale et mieux suivre les personnes dans la durée**

Le constat de la Cour des comptes : les secteurs d'intervention – sanitaire, médico-social et social – sont cloisonnés, mal organisés pour communiquer et se coordonner pour prendre en charge la personne autiste

- des personnes sont dans des environnements inadaptés à leurs possibilités d'autonomie
- les enfants subissent des ruptures de parcours préjudiciables à leur progression
- les familles ont de multiples interlocuteurs
- les interventions de soins sont mal coordonnées entre ESMS et secteur libéral

**L'exemple de la région Normandie montre que l'offre de services peut être structurée et intégrée pour assurer un parcours continu, allant du diagnostic de l'enfant à l'accompagnement de la vie adulte**

**Proposition : En s'inspirant de l'organisation mise en place par l'ARS de Normandie, faire émerger des projets de territoire structurés reposant sur :**

- un pilotage fondé sur un partenariat étroit entre l'ARS et le CRA et impliquant l'ensemble des acteurs dans une co-responsabilisation
- une offre de services intégrée
- la désignation d'un pilote régional, référent des familles
- des intervenants pivots apportant une aide à la coordination du parcours et à la continuité du projet personnel
- des plateformes de services à intégrer dans les schémas régionaux de santé à construire par les ARS.

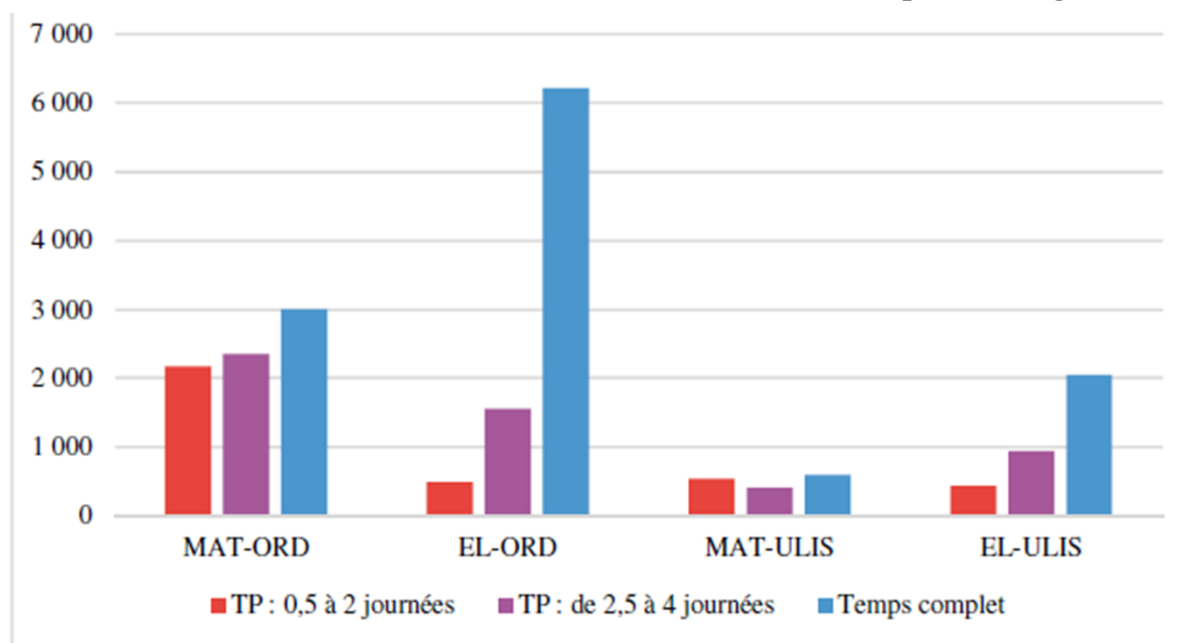
## IV. Transformer la prise en charge au profit de l'inclusion des personnes autistes dans la société

### A. Un objectif : scolariser les enfants avec TSA en milieu ordinaire

- La scolarisation des enfants avec TSA est en progression :

- 45 600 élèves avec TSA étaient scolarisés en 2016-2017 dont 72 % en milieu ordinaire
- La progression est supérieure à la moyenne des élèves en situation de handicap (+ 11,2 % contre 7,8 % entre 2015 et 2016)
- Mais les temps d'inclusion sont très disparates et souvent brefs : 29 % des élèves avec TSA sont scolarisés, en maternelle, moins de 2 jours par semaine

Durée hebdomadaire de scolarisation des élèves avec TSA dans le premier degré (2015)



Source : données DEPP



- **La qualité de l'accueil des enfants au sein de l'école doit être améliorée :**
  - Malgré le succès des UEMa, les liens entre les établissements scolaires et le secteur médico-social sont insuffisants
  - Les personnels de l'éducation nationale ne sont pas suffisamment formés et préparés à l'accueil des élèves avec TSA.
- **Assurer la continuité des parcours scolaires :**
  - Le risque de rupture de parcours est accru lors des transitions entre deux structures et à l'entrée au collège

**Propositions :**

- améliorer les interactions entre l'éducation nationale et les secteurs sanitaire et médico-social
- renforcer les ressources sur lesquelles peuvent s'appuyer les personnels de l'éducation nationale pour l'accompagnement d'enfants autistes : intervenants mobiles et associations



## **B. Aller vers une prise en charge évolutive des adultes, adaptée aux possibilités d'autonomie de chaque personne**

Le nombre des adultes porteurs de TSA, à des degrés divers, est évalué à 600 000 personnes, alors que le système actuel de recueil de données ne permet d'en repérer que 75 000 (soit 12,5;%)

**La politique de prise en charge des adultes autistes doit changer de paradigme pour aller vers la désinstitutionnalisation**

- Une surreprésentation injustifiée des personnes autistes dans les hospitalisations au long cours inadéquates : près de 10 % de ces séjours
- Une offre en ambulatoire très insuffisante dans le secteur médico-social

**L'offre d'hébergement pour les adultes autistes doit être plus variée** entre logement inclusif « généraliste », petites structures d'hébergement adaptées aux personnes autistes et places en établissements médico-sociaux pour les personnes non autonomes

**L'emploi des personnes autistes est encore très loin de leurs potentialités** : seuls 0,7 % des adultes accueillis par les établissements médico-sociaux auraient un travail en milieu ordinaire ou en entreprise adaptée : diffuser les initiatives remarquables

**La prestation de compensation du handicap : un calcul mal adapté aux caractéristiques de l'autisme**

**Propositions :**

- **mettre en place des équipes mobiles spécialisées dans la prise en charge des adultes**
- **poursuivre l'effort de création de places dans le secteur médico-social**
- **développer l'habitat en microstructures d'accueil pour les adultes semi-autonomes**
- **réviser le mode d'évaluation des besoins de compensation des personnes avec TSA par la publication d'un guide spécifique**



## **V. Créer un pilotage national et régional ambitieux, ainsi qu'un système de suivi et d'évaluation**

### **A. Rénover le pilotage opérationnel**

La gouvernance et le pilotage des précédents plans se sont révélés insuffisants faute de mobilisation des différentes administrations et de mise en place d'outils de suivi et d'évaluation adaptés.

#### **Un pilotage rénové pour la stratégie nationale**

- La création d'un délégué interministériel à l'autisme au sein des troubles du neuro-développement, rattaché au secrétariat d'État chargé des personnes handicapées
- La mise en place d'administrateurs référents dans chacun des ministères et opérateurs de l'État
- La création d'un comité national des TSA et TND pour une « gouvernance partenariale »
- Des marges de manœuvre accrues pour la déclinaison territoriale de la Stratégie par les ARS.

### **B. Suivre et évaluer la prise en charge de l'autisme**

Le 3<sup>ème</sup> plan : une démarche ambitieuse d'évaluation avec 250 indicateurs de suivi qui n'a pas pu être mise en œuvre

#### **Une méthodologie de suivi interne et d'évaluation externe à élaborer**

La Stratégie prévoit un suivi interne basé sur 60 indicateurs pour les 101 actions listées : un appareil complet pour le suivi quantitatif, moins pour l'évaluation qualitative (qualité de la prise en charge des personnes tout au long de leur vie, progrès des enfants...)

#### **Proposition :**

**- mettre en place une évaluation qualitative des prises en charge de l'autisme et des méthodes éducatives, basée sur une série limitée d'indicateurs.**



## VI. Renforcer et coordonner la recherche sur l'autisme

### A. Les faiblesses de la recherche sur l'autisme

#### Un retard au niveau international

Pour la période 2012-2016 la Cour des comptes comptabilise 750 publications sur l'autisme en France. Ceci représente :

- 0,2 % de l'ensemble des publications françaises
- 3,8 % de la production mondiale dans ce domaine
- la recherche française sur l'autisme occupe seulement le 9<sup>ème</sup> rang mondial.

#### La recherche française ne couvre pas tous les champs disciplinaires concernés par les TSA

La France dispose d'une recherche fondamentale d'excellence, plutôt axée sur les causes de l'autisme. En revanche plusieurs champs demeurent insuffisamment investis par la recherche :

- la recherche appliquée pour parvenir, par des innovations, à améliorer rapidement la vie des personnes souffrant de TSA
  - l'épidémiologie
  - la recherche en sciences humaines et sociales
  - l'étude des facteurs sociaux et environnementaux dans l'apparition ou la résorption des TSA
  - les stratégies psycho-sociales et les techniques d'apprentissage.

**La recherche sur l'autisme est mal diffusée vers les décideurs et le public.**



## **B. Le modèle de coordination et de priorisation de la recherche pourrait être plus ambitieux**

Le paysage français de la recherche sur l'autisme est marqué par un manque de coordination entre les nombreux acteurs qui y prennent part et un manque de priorisation.

Le besoin d'une instance de coordination de la recherche a fait consensus : coordonner les équipes et les actions de recherche et travailler en réseau, prioriser les thématiques, éviter les doublons pour une plus grande efficacité des financements, adopter des calendriers d'action et d'investissement, sécuriser les financements.

### **Les actions prévues par la Stratégie nationale :**

- Mise en place d'une structure de coordination sous la forme d'un groupement d'intérêt scientifique (GIS) : avantage de la rapidité et de la souplesse, inconvénient des compétences juridiques limitées et du manque de visibilité internationale
- Création de 3 centres d'excellence clinique et de recherche sur l'autisme et les troubles du neuro-développement
- Ouverture de postes dans les unités de recherches partenaires des centres d'excellence.

### **Proposition :**

- **Mettre à l'étude la création d'un Institut national de l'autisme, sur le modèle de l'Institut national du cancer, qui deviendrait un acteur plus visible notamment en vue d'attirer des financements publics et privés, constituerait un choix plus ambitieux et plus porteur pour redynamiser la recherche sur l'autisme.**





## C. L'insuffisant effort financier consacré à la recherche sur l'autisme

### **Des financements insuffisamment coordonnés pour garantir une utilisation optimale**

- 5 millions d'euros par an consacrés à l'autisme sur les 27 millions d'euros consacrés à la recherche en psychiatrie (contre 173 millions au Royaume-Uni)
- Une dépense annuelle globale de 15 millions d'euros (salaires inclus)
- Entre 70 et 100 équipes, soit environ 500 équivalents temps plein, participent à la recherche sur l'autisme.

### **Accroître l'investissement public pour la recherche dans le domaine des TSA afin de redonner une place significative à nos équipes de recherche et stimuler les financements privés**

La Stratégie nationale : 14 millions de crédits nouveaux pour 2018-2022 pour les actions suivantes :

- financer un projet de cohorte de grande ampleur
- créer un « *living lab* » regroupant usagers, chercheurs, cliniciens et entrepreneurs, afin de développer et d'évaluer l'innovation technologique à destination des personnes autistes
- constituer un centre expérimental dédié aux méthodes éducatives et pédagogiques (« *learning lab* ») afin d'identifier et diffuser des outils facilitant l'inclusion scolaire.

Ce budget devrait être renforcé pour permettre aux équipes françaises de « rester dans la course »

### **Proposition :**

- **quintupler les financements prévus en consacrant chaque année 14 millions d'euros aux appels à projets publics et publics-privés dans le domaine de l'autisme et des troubles du neuro-développement**