

COMMUNIQUÉ DE PRESSE

MESURE 12 DE LA STRATÉGIE NATIONALE POUR LES TND 2023-2027

Aubervilliers, le 3 mars 2025,

Le Conseil des usagers du Groupement National des Centres de Ressources Autisme (GNCRA) alerte sur les freins à l'application de la mesure 12 de la Stratégie nationale pour les TND 2023-2027, relative au « plan de repérage, diagnostic et intervention des adultes autistes en ESMS et à l'hôpital psychiatrique » et rappelle l'urgence d'un diagnostic fonctionnel et d'interventions adaptées des adultes autistes.

Réuni le 19 décembre 2024, le Conseil des usagers du GNCRA a rendu un avis sur la mise en œuvre de la mesure 12 de la Stratégie nationale pour les Troubles du Neuro-Développement (TND) 2023-2027, visant à intensifier le repérage, le diagnostic et les interventions auprès des adultes autistes en établissements médico-sociaux (ESMS) et en hôpital psychiatrique.

Cette mesure, essentielle pour améliorer le repérage, le diagnostic et l'accompagnement des adultes autistes en établissements médico-sociaux (ESMS) et en hôpital psychiatrique, se heurte à des freins qui compromettent son efficacité.

Un enjeu de santé publique et de dignité

Aujourd'hui, de nombreuses personnes autistes adultes demeurent non diagnostiquées, ce qui entraîne des difficultés majeures dans leur parcours de vie. Faute d'identification précise de leur profil et de leurs besoins spécifiques, elles sont souvent confrontées à des interventions inadaptées, à des ruptures de parcours et à une prise en charge défailante.

Le plan national de repérage et de diagnostic constitue un moyen inédit pour :

- Permettre aux adultes autistes de bénéficier d'un accompagnement adapté, d'interventions conformes aux recommandations de bonnes pratiques en ESMS et en HP,
- Faire évoluer les pratiques professionnelles et favoriser une approche plus inclusive et bienveillante dans l'accompagnement des personnes concernées.

Cependant, sans suivi rigoureux et sans moyens adaptés, cette mesure risque de rester inaboutie.

COMMUNIQUÉ DE PRESSE

MESURE 12 DE LA STRATÉGIE NATIONALE POUR LES TND 2023-2027

Des données insuffisantes et un suivi à renforcer

Le Conseil des usagers souligne le manque de données fiables permettant d'évaluer le déploiement et l'impact réel de la mesure. Actuellement, la base de données des indicateurs de suivi de la mesure souffre d'un manque de complétude et d'accessibilité, tandis que les indicateurs nationaux définis sont jugés trop nombreux et inadaptés.

Pour garantir un suivi efficace, le Conseil recommande :

- La mise en place de bilans réguliers aux niveaux national et local.
- Une révision des indicateurs pour assurer leur pertinence et leur exploitabilité.
- L'intégration d'enquêtes auprès des familles, des établissements concernés et des Agences Régionales de Santé (ARS) afin d'évaluer concrètement l'impact de la mesure et d'identifier les améliorations à apporter.

Une nécessaire implication des établissements et des familles

L'adhésion et l'implication des établissements médico-sociaux et hôpitaux psychiatriques sont essentielles pour la réussite du dispositif. Or, le Conseil des usagers alerte sur un manque d'appropriation de la démarche par ces structures et sur l'insuffisance des formations proposées, malgré les efforts déployés par les Centres de Ressources Autisme (CRA), mobilisés sur la démarche.

Le Conseil préconise :

- Une intensification de l'information aux familles sur le diagnostic fonctionnel et ses implications.
- L'organisation de formations adaptées aux professionnels et aux cadres des établissements, prenant en compte les réalités du terrain.
- L'élargissement du dispositif afin de garantir l'accès au repérage et au diagnostic à tous les adultes autistes non diagnostiqués.

L'évolution des pratiques et des financements : une urgence

Si la mesure 12 vise à repérer et diagnostiquer, elle doit également permettre une réelle évolution des pratiques dans les établissements et hôpitaux psychiatriques. Le Conseil rappelle l'importance de faire évoluer les projets individualisés et les stratégies d'accompagnement pour répondre aux besoins des personnes autistes. Ce plan de repérage constitue ainsi une opportunité pour les établissements, à faire évoluer leurs pratiques.

Dans ce cadre, le Conseil appelle à :

- La mise en place d'actions de supervision et de coaching sur site pour renforcer l'impact des formations traditionnelles.
- Une formation spécifique pour les cadres sur la gestion et l'accompagnement des adultes autistes.
- Une collaboration renforcée avec les pouvoirs publics afin d'assurer un financement stable et suffisant des actions engagées.

COMMUNIQUÉ DE PRESSE

MESURE 12 DE LA STRATÉGIE NATIONALE POUR LES TND 2023-2027

Un appel à une mobilisation renforcée

Le Conseil des usagers rappelle que l'autisme ne disparaît pas à l'âge adulte et que le repérage tardif ne doit pas être synonyme d'abandon. Il encourage les pouvoirs publics à :

- Garantir un déploiement homogène de la mesure sur tout le territoire, sans inégalités régionales.
- Clarifier et renforcer les financements alloués à la mesure 12, pour assurer un accompagnement durable et efficace.
- Mettre en place un suivi rigoureux et transparent des avancées, impliquant l'ensemble des parties prenantes.

Sans engagement fort et structuré, cette mesure ne pourra pas répondre à son objectif fondamental : offrir aux adultes autistes un diagnostic et un accompagnement à la hauteur de leurs besoins.

Dr Sandrine Sonié
Administratrice du GNCRA



COMMUNIQUÉ DE PRESSE

MESURE 12 DE LA STRATÉGIE NATIONALE POUR LES TND 2023-2027

Qu'est ce que le GNCRA ? : Le GNCRA est un GCSMS (Groupement de coopération sociale et médico-sociale) de droit privé avec à sa tête un Administrateur, Dr Sandrine Sonié.

Créé dans le cadre du 3^e Plan Autisme, le Groupement National des Centres de Ressources Autisme (GNCRA) constitue un pivot central dans la mise en œuvre des politiques publiques en faveur des personnes avec autisme. Héritier des travaux de l'Association Nationale des Centres de Ressources Autisme (ANCRA), le GNCRA porte les ambitions suivantes : outiller, capitaliser et harmoniser les actions des Centres de Ressources Autisme (CRA) répartis sur tout le territoire national.

Depuis sa création en 2015, cette structure nationale, inscrite dans le cadre juridique des GCSMS, s'efforce de répondre aux défis que pose l'amélioration des parcours de vie des personnes concernées par les TSA. À ce titre, le GNCRA déploie des outils, organise des formations, partage des connaissances et accompagne les CRA dans une logique de transversalité et de coopération.

Depuis avril 2023, le GNCRA coanime la Maison de l'autisme, un projet phare issu de la Conférence Nationale du Handicap 2020, aux côtés du Centre de ressources Autisme Ile-de-France (CRAIF) et Autisme Info Service.

Contacts presse

Les instances du GNCRA :

- Une Assemblée Générale
- Un Conseil d'orientation
- Un Conseil des usagers
- Un Conseil des professionnels

INFORMATIONS SUR LE PARCOURS DIAGNOSTIQUE :

Le diagnostic d'un Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) est une étape clé dans le parcours et l'accompagnement des personnes concernées et leurs familles.



INFORMATIONS SUR LA MESURE 12 :

Mission repérage des adultes non diagnostiqués

