



Avis

du Conseil des usagers du GNCRA

en date du 19 décembre 2024

Composition du Conseil des usagers du GNCRA :

- Danièle LANGLOYS, Autisme France
- Sophie BIETTE, Unapei
- Christine MEIGNIEN, Sesame Autisme
- Vincent DENNERY, Agir et Vivre l'Autisme
- Stef BONNOT-BRIEY, Fédération AUTOP-H
- Philippe Alain VUILLET, Fédération AUTOP-H
- Elaine HARDIMAN, Asperger Aide France
- Sandrine SONIE, GNCRA

Objet : Avis du Conseil des usagers du GNCRA relatif à la mesure 12 de la stratégie nationale pour les TND 2023-2027 : « Intensifier le plan de repérage, diagnostic et intervention des adultes autistes en ESMS et à l'hôpital psychiatrique ».

Contexte :

Dans le cadre de la Stratégie Nationale pour les Troubles du Neuro-Développement 2023-2027, la mesure 12 (anciennement mesure 37 dans le cadre de la stratégie nationale pour l'autisme au sein des TND 2018-2022) vise à intensifier le plan de repérage, de diagnostic et d'interventions des adultes autistes en ESMS et à l'hôpital psychiatrique.

Cette mesure constitue un moyen inédit d'améliorer le repérage et le diagnostic des personnes adultes avec un trouble du spectre de l'autisme (TSA), d'adapter leurs plans d'interventions et le suivi de santé mais également de faire évoluer les pratiques dans les établissements et services médico-sociaux et psychiatriques.

Toutefois, après plusieurs années de mise en œuvre et après la journée nationale de retour sur expérience, associant les différents acteurs concernés (GNCRA, CRA, DITND, ARS, Administrations centrales, conseil des usagers, focus group établissements...) en date du 15 octobre 2024, qui a permis d'une part, de réaliser un premier état des lieux du déploiement de la mesure et de mettre en lumière les initiatives locales, et d'autre part, d'identifier des pistes d'amélioration de la mesure, le Conseil des Usagers du GNCRA a constaté les avancées mais aussi les freins significatifs qui compromettent l'atteinte des objectifs.

Etat des lieux, suivi, et évaluation

Constats :

Malgré les éléments présentés lors de la journée nationale de retour sur expérience de la mesure 12, le Conseil des usagers pointe un manque **de données quantitatives et qualitatives permettant d'évaluer pleinement le niveau de déploiement de la mesure** mais également son impact réel sur l'amélioration de la qualité des interventions proposées aux adultes autistes.

Les indicateurs nationaux de suivi définis par les Pouvoirs publics sont jugés trop nombreux et inadaptés, la base de données SOLEN semble peu fonctionnelle avec de nombreuses données manquantes, la qualité des données est souvent incertaine, ce qui rend leur exploitation difficile, enfin l'accès aux données permettant un suivi régulier n'est pas systématique.

Préconisations :

Le Conseil des usagers, préconise de **compléter l'état des lieux** déjà réalisé. Pour ce faire, plusieurs leviers d'action sont préconisés :

- Réaliser des points d'étapes de déploiement de la démarche plus régulièrement, tant au niveau national par le GNCRA qu'au niveau local par les CRA auprès de leurs instances de gouvernance (COS...).
- **Faire évoluer les indicateurs nationaux de suivi** et les modalités de remontée des données : Réduire le nombre d'indicateurs pour se concentrer sur ceux qui sont réellement pertinents et mettre en place une démarche qualité pour inclure des contrôles et des vérifications régulières des données.
Le recueil des données de suivi de la mesure doit être distingué de l'évaluation d'impact de la mesure.
- **Compléter les données** recueillies par les CRA pour les indicateurs nationaux par des données permettant de recueillir l'amélioration concrète de la mesure sur la qualité des interventions mises en œuvre dans les ESMS et hôpitaux psychiatriques avec :
 - une **enquête auprès des familles et proches aidants**, pour comprendre l'impact de la démarche, et identifier les améliorations dans les interventions et la qualité de vie de leur proche. Le retour des familles est essentiel pour affiner l'état des lieux et pour proposer des axes d'amélioration de la démarche.
 - une **enquête auprès des établissements** ayant participé à la démarche afin d'identifier les freins, leviers et besoins d'appui ;
 - un **questionnaire à destination des ARS** permettant d'identifier les facteurs de réussite de la démarche, les actions réalisées à la suite des repérages (évolution des projets d'établissement, de plan de formation des professionnels, amélioration des dotations financières des établissements...).

Le Conseil des usagers préconise de s'appuyer sur des questionnaires nationaux élaborés par le GNCRA et relayés par les CRA et les établissements, pour comparer les remontées d'informations issues des différents territoires.

La mobilisation de prestataires spécialisés, dont le GNCRA et son Conseil des usagers pourront participer à la sélection, dans la collecte et l'analyse de données pourrait également être envisagée, notamment pour une évaluation globale de l'impact de la mesure.

Par ailleurs et de manière plus générale pour l'ensemble des mesures de la Stratégie, le Conseil préconise de mettre en place un système de suivi et d'évaluation rigoureux pour l'ensemble des mesures, afin de mieux évaluer la politique publique menée. Il rappelle l'importance d'avoir des indicateurs clairs et une collecte de données structurée dès le lancement des mesures.

Méthodologie de la mesure 12

Constats :

- Le Conseil des usagers souligne les modifications essentielles apportés à la mesure dans le passage de l'ancienne à la nouvelle stratégie : il s'agit bien de repérer, **diagnostiquer, et faire évoluer les interventions**.
Il rappelle que les diagnostics doivent être fonctionnels pour pouvoir aboutir à un plan personnalisé d'interventions.
- La formation actuelle des binômes liée au repérage est perçue positivement, mais une **implication accrue des gouvernances d'établissements** est souhaitée. Il est par ailleurs indispensable d'associer les responsables des établissements et les chefs de service au déploiement de la mesure, car elle implique un suivi interne : repérage, évaluations fonctionnelles, organisation d'une démarche diagnostique, révision des projets d'accompagnement, politique de formation interne.
- Le **manque de retour aux familles** à l'issue de la démarche est perçu comme un frein.
- L'ancienne mesure ne ciblait pas les services qui sont maintenant inclus, ce qui nécessitera de compléter la démarche et de l'articuler avec la mesure 13 (les personnes jeunes adultes en situation d'adultes en aménagement Creton, les adultes vieillissants...)

Préconisations :

- Il ne peut y avoir de diagnostic que fonctionnel comme le soulignent les recommandations diagnostiques pour les adultes.

- **L'information auprès des familles doit être intensifiée.** Elle doit être claire et formalisée (Qu'est-ce qu'un diagnostic fonctionnel ? A quoi sert un diagnostic ? Pourquoi réaliser des évaluations régulières ?). Les familles doivent être rassurées face aux risques de ruptures de parcours et elles doivent être systématiquement tenues au courant des suites de la démarche diagnostique. Les supports d'information doivent être variés et adaptés aux différentes situations familiales (jeunes aidants, aidants en situation de handicap, aidants vieillissants, freins socio-économique et culturels...). Les modalités **d'appui aux aidants** devront également être mises en œuvre pour toutes les situations le nécessitant.
- **Améliorer l'étape de la formation des établissements** et des binômes :
 - Associer les familles aux journées de sensibilisation,
 - Permettre aux cadres de porter la démarche au sein de leur équipes temps d'information ou de formation collectifs auprès de l'ensemble des professionnels des établissements,
 - Organiser des demi-journées de travail avec les dirigeants, et les cadres responsables des établissements concernés,
 - Créer et animer des communautés de binômes par territoire pour renforcer la dynamique collaborative,
 - Organiser une demi-journée de sensibilisation auprès des professionnels concernés des ARS et Conseils Départementaux sur les conséquences attendues de cette mesure.
- S'assurer que **la mesure peut cibler tous les adultes autistes sans diagnostic de TSA.**

Le Conseil des usagers, s'il peut comprendre une adaptation de la méthodologie nationale en fonction des spécificités locales, rappelle toutefois l'importance de ne **pas créer des inégalités territoriales** :

- Des différences peuvent s'opérer en termes de réalisation selon les caractéristiques propres aux organisations des territoires et de ses acteurs, sans toutefois que cela ne nuise à la réalisation de la mesure, y compris en termes de calendrier de déploiement.
- Les territoires défavorisés en termes de moyens pour la réalisation cette mission devraient voir les moyens ré évaluer selon des critères à objectiver avec les Agences Régionales de Santé. Les stratégies basées sur le volontariat à entrer dans la démarche pour les ESMS et Hôpitaux psychiatriques, ne sont pas conformes à la nécessité de l'équité sur le territoire national.

Evolution des projets d'établissements et des interventions en hôpitaux psychiatriques (HP)

Constats :

Le Conseil des usagers rappelle l'importance :

- de faire **évoluer en conséquence les projets individualisés** des personnes repérées et plus globalement les projets d'établissements et de services. Cette évolution doit concerner aussi les établissements psychiatriques pour lesquels des progrès significatifs dans le respect des recommandations diagnostiques et d'interventions sont attendus.
- de faire évoluer les pratiques dans les ESMS et les HP : avec notamment la nécessaire prise en compte de la publication du **décret du 29 février 2024, fixant le contenu minimal du projet d'établissement ou de service** qui inclut l'obligation d'une démarche interne de prévention et de lutte contre la maltraitance **et l'évaluation de la qualité dans le respect des RBP**, et qui oblige « décrire le public accueilli ».

A cet égard, il convient de rappeler que la définition de la maltraitance a été inscrite dans la loi du 7 février 2022 (article 23) et modifie en ce sens conjointement le CASF et le code de Santé Publique. Il appartient donc aux ESMS comme aux HP de s'emparer des travaux sur la maltraitance et de faire cesser les pratiques qui portent atteinte à la dignité des adultes et ne respectent pas leurs droits et leurs besoins. L'isolement et la contention, dénoncés dans une série d'articles du journal Le Monde font partie de ces pratiques maltraitantes.

Le Conseil s'interroge sur l'efficacité **des formations théoriques longues** pour certains établissements, qui ne sont pas toujours efficaces et ne répondent pas toujours aux réalités et contraintes en termes de ressources humaines.

Enfin, il souligne **le manque de solutions d'aval**, notamment pour les personnes repérées et diagnostiquées dans les établissements sanitaires qui impliqueront de s'interroger sur la transformation de la réponse apportée.

Préconisations :

- Le conseil des usagers préconise de veiller à l'application du **le décret du 29 février 2024**. Les différents acteurs impliqués (CRA, ARS...) pourront par ailleurs, s'appuyer sur ce texte pour soutenir la démarche de repérage et diagnostic des adultes.
- Le déploiement **d'actions de coaching et de supervision sur site dans les établissements**, en complément des formations traditionnelles, doit être soutenu, tant par les pouvoirs publics que par les gestionnaires d'établissements. Ces actions doivent permettre de faire évoluer les pratiques dans tous les établissements et services accueillant, quelle qu'en soit la nature, des adultes avec un TSA.
- L'adaptation des formations aux réalités de terrain (développement des mooc...).

- Une formation dédiée aux cadres (responsables d'établissement et chefs de services) : Sensibilisation sur l'autisme et ses conséquences sur le management des équipes, le recrutement et la politique de formation continue.

Le Conseil des usagers préconise d'intégrer ces éléments dans les CPOM des établissements.

Soutenabilité budgétaire

Constats :

- La mesure de repérage de l'autisme des adultes en établissements, s'appréhende comme une **mesure de long cours**. Les moyens financiers initialement fléchés pour sa mise en œuvre impliquent d'une part, d'être pérennisés, et d'autre part d'être renforcés, notamment pour assurer la cohérence avec le déploiement d'une mesure de diagnostic des enfants en établissements particulièrement ambitieuse.
- Le **soutien financier aux établissements** pour l'évolution des projets individualisés et d'établissements ainsi que la mise en œuvre de plans de formation et de supervision n'ont pas été anticipés.
- La **création de solutions d'aval** pour permettre d'envisager des réorientations est largement insuffisante par rapport à l'ensemble des besoins existants sur le territoire national.

Préconisations :

- Le Conseil des usagers appelle à une **collaboration renforcée avec les ARS** pour une mise à disposition de **moyens stables et suffisants** au niveau des CRA et auprès des établissements accompagnant des adultes autistes (formations, accompagnement de qualité, évolution des agréments, création de places...).

Il préconise également une clarification des moyens nationaux attribués à la stratégie nationale pour les TND et à chacune des mesures.

Dr Sandrine Sonié
Administratrice du GNCRA

