



Dossier de presse
Le plan autisme, un an après
28 mai 2009

Sommaire

Axe 1 : Les mesures relatives à la meilleure connaissance de l'autisme

- 1 : Définition d'un socle de connaissance diversifié et scientifique
- 2 : Formation des professionnels

Axe 2 : Mieux repérer pour mieux accompagner

- 1 : Amélioration du diagnostic
- 2 : Améliorer le dispositif d'annonce et l'orientation des personnes autistes
- 3 : La montée en charge des centres ressources autisme (CRA)
- 4 : L'amélioration de l'accès des personnes autistes au milieu ordinaire

Axe 3 : Diversifier les approches dans le respect des droits fondamentaux

- 1 : L'augmentation du nombre de places d'accueil en établissement
- 2 : L'ouverture à de nouvelles méthodes

Annexes :

- Synthèse de l'état d'avancement du plan, un an après le lancement ;
- Fiche de présentation de l'IME « Notre école » Paris 15^{ème}

Introduction

Un an après le lancement du deuxième plan Autisme, la mobilisation des familles, des associations et des pouvoirs publics a fait de ce handicap une priorité de l'action publique, dont on relate régulièrement les avancées et les difficultés, au moment de la rentrée scolaire, de l'inauguration de nouvelles structures expérimentales, ou encore de la remise d'un rapport parlementaire relatif à l'accueil des personnes handicapées, et notamment autistes, en Belgique.

Ces avancées et difficultés montrent combien, pour prendre en charge de manière digne et éclairée les personnes autistes, il est encore nécessaire de démanteler le **fantasme qui sévit malheureusement encore autour de ce handicap, fantasme solidement ancré dans certaines pratiques médicales et fortement culpabilisant pour les mères.**

C'est sans doute l'une des raisons pour lesquelles le 2 avril dernier, lors de la journée internationale de sensibilisation à l'autisme, le Gouvernement, par la voix de Valérie Létard, s'est élevé contre l'utilisation abusive et blessante du mot « autiste », précisant qu'il n'était pas admissible que la parole publique vienne ajouter l'affront à cette souffrance.

Cette première année de mise en œuvre du plan Autisme prouve cependant que les mentalités changent et que la prise de conscience est générale. A l'occasion de ce plan, on constate en effet que l'autisme suscite des démarches diversifiées et riches d'enseignement.

La réponse apportée par les pouvoirs publics est double :

Favoriser des méthodes de prise en charge à la fois innovantes et encadrées sur le plan scientifique : ce travail n'a été rendu possible que grâce à l'étroite coopération des familles et des associations. Cette coopération qui avait déjà présidé à l'élaboration du plan autisme, avait permis de mettre autour de la même table et pour la première fois les tenants de toutes les méthodes. Cette coopération doit se poursuivre : c'est une condition sine qua non pour les succès à venir.

Multiplier le nombre de structures et de places pour l'accueil des personnes atteintes d'autisme : Ceux et celles -et c'est bien naturel- qui considèrent que le nombre de places n'est pas encore à la hauteur des attentes, doivent se rappeler qu'il est difficile de rattraper en un an, l'immobilisme nourri de méfiance à l'égard de l'autisme qui a sévi pendant plus de 25 ans. Il est également utile de savoir qu'en période de crise, les efforts en faveur de l'autisme sont considérables, sachant que le coût d'une place en établissement pour enfants ou adultes autistes, bien qu'inférieur à une prise en charge en hôpital psychiatrique (environ 130 000 euros), reste très supérieur à la moyenne des places en établissements pour personnes handicapées (jusqu'à 80 000 euros pour certaines structures expérimentales au lieu de 35 000 euros en moyenne).

Axe 1 : Les mesures relatives à la meilleure connaissance de l'autisme

1 : Définition d'un socle de connaissance diversifié et scientifique

La mesure

Il s'agit de rassembler dans un document qui fasse enfin consensus, l'ensemble des connaissances validées scientifiquement sur l'autisme et qui permette ensuite de fonder sur des bases solides la formation des professionnels et la conception des prises en charge.

L'émergence de ce socle permettra de sortir définitivement l'autisme de la méconnaissance dont il souffre, méconnaissance nourrie de phantasmes qui conduit à culpabiliser les mères les rendant ainsi responsables d'un handicap qu'elles subissent et à multiplier les mauvais diagnostics.

Cela passe par la mise en place d'un protocole validé scientifiquement, pour élaborer un socle de connaissances tenant compte de l'apport de l'ensemble des disciplines (médecine, mais aussi sciences humaines et de l'éducation).

L'état d'avancement

- Afin de garantir la rigueur scientifique de l'élaboration du socle commun de connaissance, il a été décidé d'en confier la méthodologie à la Haute Autorité de Santé.

- Après plusieurs mois de travaux préparatoires, la HAS a arrêté le 4 mars dernier un protocole en 3 temps, confié à 3 groupes d'experts indépendants les uns des autres :

- Un premier groupe sera chargé de rédiger les propositions (juillet 2009) ;
- Un deuxième groupe sera chargé de les coter, c'est-à-dire de noter leur niveau de validation scientifique (automne 2009) ;
- Un dernier groupe sera enfin chargé de relire et de valider le document final (décembre 2009).

-La présidence du groupe des experts a été confiée aux Professeurs Charles Aussilloux et Catherine Barthélémy :

- **Charles Aussilloux** est professeur de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent à l'université Montpellier I et chef de service de médecine psychologique enfants et adolescents au CHU de Montpellier. Il préside depuis 2006 le groupe de suivi scientifique de l'autisme ;
- **Catherine Barthélémy** est pédiatre, pédopsychiatre et professeur de physiologie au CHRU de Tours. Elle est également responsable de l'équipe « Autisme et TED » au sein de l'unité « Imagerie et Cerveau » de l'INSERM.

-Le vivier d'experts constitué d'universitaires, de médecins, de spécialistes des sciences humaines et de l'éducation devra privilégier une triple approche :

- **L'approche internationale** permettra à la France de bénéficier des bonnes pratiques mais aussi des bonnes pratiques expérimentées ailleurs ;
- **L'approche médicale** donnera toute leur place aux psychiatres mais aussi et neurologues, biologistes, spécialistes en physiologie, en imagerie médicale dont la connaissance et les travaux sur l'autisme sont un outil nécessaire à sa définition ;

- **L'approche pluridisciplinaire** permettra de donner toute leur place aux spécialistes d'autres disciplines : psychologues, spécialistes des sciences humaines et de l'éducation, professionnel du secteur médico-social, afin de sortir de l'approche exclusivement médicale et de mettre à profit l'expérience pragmatique des professionnels de terrain.

2 : Formation des professionnels

La mesure

- Seul un socle commun de connaissances permettra d'élaborer des formations définitives. Ce socle commun nourrira tous les modules de formation à destination des acteurs qui prennent en charge des personnes autistes ;
- Toutefois en attendant d'avoir ce corpus de connaissances, le gouvernement s'attelle à renforcer la formation initiale et continue des professionnels de santé, des professionnels du secteur médico-social et des enseignants sur l'autisme et les TED.

L'état d'avancement

- **La formation au diagnostic et aux bonnes pratiques de prise en charge de l'autisme figure parmi les priorités de formation de tous les professionnels de santé pour 2009** : le 5 juin 2008, toutes les agences régionales de l'hospitalisation (ARH) et toutes les directions départementales des affaires sanitaires et sociales (DDASS) ont reçu une circulaire leur demandant de veiller à ce que l'autisme figure parmi les axes prioritaires de formation de tous les professionnels de santé, avec cinq actions à engager :

- Former les professionnels aux signes d'appels des troubles envahissants du développement ;
- Informer les professionnels du contexte juridique et organisationnel dans lequel s'insère l'accompagnement des personnes souffrant de troubles envahissants du développement ;
- Appréhender les spécificités de la prise en charge au plan thérapeutique, éducatif, et pédagogique et sensibiliser aux avancées significatives en matière de recherche sur ce thème ;
- Sensibiliser à la nécessité de protocoles d'accueil spécifique des enfants autistes dans les services hospitaliers ;
- Informer sur les structures d'orientation, d'accueil, d'éducation, d'accompagnement et de soins.

- **La première licence professionnelle consacrée à l'accompagnement des personnes avec autisme sera créée à la rentrée 2009** : intitulée « *accompagnant de personnes avec autisme et troubles apparentés* », elle permettra à partir de septembre prochain d'accueillir, en formation initiale ou continue, des éducateurs intervenant auprès des enfants autistes pour les former aux nouvelles techniques, notamment éducatives, de prise en charge. A la différence des diplômes d'université existants (DU), il s'agira d'un diplôme de valeur nationale. **Un deuxième projet de licence professionnelle est en cours d'instruction à l'université Lille 3.**

- **Les aidants familiaux vont pouvoir être formés** : grâce à une disposition introduite dans le projet de loi portant réforme de l'hôpital et relatif aux patients, à la santé et aux territoires, en cours d'examen au Sénat, la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) va pouvoir financer la formation des aidants familiaux.

Un cahier des charges pour la mise en place de ces formations pour les aidants familiaux, fondé sur les acquis du socle commun de connaissances, va être rédigé au cours du second semestre 2009 et un premier appel à projets sera proposé au premier semestre 2010.

Axe 2 : Mieux repérer pour mieux accompagner

1 : Amélioration du diagnostic

La mesure

Il s'agit d'améliorer la qualité du diagnostic et de renforcer le nombre de professionnels aptes à le poser, afin d'intervenir de plus en plus tôt et d'orienter le mieux possible la personne autiste et son entourage vers des structures et vers une prise en charge pérenne.

L'état d'avancement

- **Les moyens des équipes en charge du diagnostic ont été renforcés** : dès 2009, le ministère de la Santé consacre 1,4 M€ à cet effet, effort qui sera porté à 3 M€ en 2010. Cette somme permettra de créer, dans chaque région, trois postes supplémentaires au sein des unités spécialisées dans le diagnostic de l'autisme et qui interviennent dans le cadre des centres ressources sur l'autisme (CRA), permettant ainsi de réduire les délais d'attente d'accès au diagnostic.

- **Ces équipes médicales ont reçu des recommandations en matière de diagnostic** :

- 30 000 plaquettes « Dépistage et diagnostic de l'autisme infantile » ont été envoyées aux professionnels de santé ;
- Ces recommandations préconisent clairement aux professionnels de **recourir à la classification de l'OMS (CIM 10) pour le diagnostic de l'autisme**, et non plus à la classification française : cela signifie que l'autisme sort du répertoire des maladies psychotiques et des psychoses infantiles et entre dans le registre des troubles du développement ayant une origine neurobiologique ;
- Cette démarche sera dupliquée pour le diagnostic des adultes pour lesquels il n'existe pas encore de recommandations : leur élaboration fait déjà partie du programme de travail 2009 de la HAS.

2 : Améliorer le dispositif d'annonce et l'orientation des personnes autistes

La mesure

Afin que les familles ne soient pas totalement désorientées lors du diagnostic, le Gouvernement souhaite élaborer un accompagnement dans la durée qui puisse permettre à la personne autiste et à son entourage de se projeter dans un avenir sécurisé et porteur de solutions appropriées.

L'état d'avancement

- L'expérimentation d'un dispositif d'annonce du diagnostic fait l'objet d'un cahier des charges diffusé aux agences régionales de l'hospitalisation depuis le mois de mars dernier.
- Un appel à projet a été lancé et d'ores et déjà une cinquantaine de projets ont été reçus. En septembre prochain, les projets retenus seront rendus publics. Leur sélection tiendra compte de la nécessité de représenter la diversité des territoires.
- Ce dispositif d'annonce sera évalué deux fois : fin 2010, puis fin 2011.

3 : La montée en charge des centres ressources sur l'autisme (CRA)

La mesure

Le plan prévoit une évaluation du fonctionnement des 22 CRA, qui existent depuis quatre ans seulement et qui fonctionnent de manière inégale. Cette évaluation doit permettre de mieux identifier leurs expériences, missions et fonctionnement au contact des familles et des professionnels qu'ils réunissent dans leurs murs, et de mesurer l'adéquation de leurs moyens à ces missions.

L'état d'avancement:

- La CNSA a élaboré une grille d'indicateurs, diffusée aux CRA en mars 2009 ;
- Les CRA transmettront leurs informations à la CNSA à la fin du mois de mai ;
- Les conséquences en termes de financement des CRA seront tirées en 2010.

4 : L'amélioration de l'accès des personnes autistes au milieu ordinaire

La mesure

Le plan prévoit notamment de former les enseignants et les auxiliaires de vie scolaire aux spécificités de l'autisme et de leur fournir un guide pédagogique adapté.

L'état d'avancement

- **L'école ordinaire** : en septembre 2009, les enseignants recevront **un guide expliquant les spécificités de l'intégration scolaire des enfants autistes.**

- **La coopération entre établissements ordinaires et établissements spécialisés** : le décret du mars dernier permet à l'enfant, pendant sa scolarité, d'alterner enseignement ordinaire et enseignement adapté en fonction de l'évolution de ses besoins grâce aux passerelles définies par le décret. Il pourra passer d'une scolarisation en classe ordinaire à une scolarisation en classe adaptée (CLIS, UPI). Il pourra également passer d'une scolarisation à temps plein dans un établissement spécialisé (IME, IMPRO, ITEP) à une scolarisation en alternance entre un établissement spécialisé et une classe ordinaire.

- **Le 16 février dernier la Halde a émis des recommandations** préconisant notamment *de réaliser dans chaque département un bilan de la scolarisation des enfants handicapés et d'améliorer l'information des parents dans les MDPH.* Un premier bilan de la scolarisation des élèves handicapés pourra effectivement être bientôt réalisé à partir du rapport d'activité des CDAPH et du système national d'information statistique des MDPH.

- **Les établissements spécialisés** : dans le cadre de la rénovation du cadre réglementaire qui régit le fonctionnement des établissements pour enfants handicapés (ou « *annexes XXIV* »), un cadre spécifique pour la prise en charge des enfants autistes est en cours d'élaboration. Il permettra enfin de distinguer la prise en charge des enfants autistes de celle des enfants déficients intellectuels. Cette distinction dans la réglementation est un nouveau pas important dans la reconnaissance particulière de l'autisme. Le socle de connaissances commun et les enseignements qui seront tirés des expérimentations menées dans le cadre du plan sur de nouvelles formes de prise en charge permettront d'adapter définitivement le contenu de ce cadre réglementaire.

- L'accès au logement : des mesures concrètes sont en cours de préparation avec le ministère du logement. Il s'agit de s'appuyer sur le volet « logement social » du plan de relance afin de soutenir le développement de « maison relais » ou de « résidences accueil » pour des adultes autistes : ce dispositif qui repose sur une autonomie encadrée (logement indépendant, mais en présence d'une hôtesse spécifique et accompagnement par un service médico-social de type SSIAD, SAMSAH ou service d'auxiliaires de vie sociale) répondrait aux attentes des familles et à l'épanouissement de la personne autiste.

Axe n°3 Diversifier les approches dans le respect des droits fondamentaux

1 : L'augmentation du nombre de places d'accueil en établissement

La mesure

Le plan prévoit de créer, en 5 ans, au moins 4100 places supplémentaires dédiées aux personnes autistes¹, dont 900 places dès 2008. Pour créer ces places, le plan tenait compte d'un coût à la place supérieur à la moyenne des places constatées tous handicaps confondus, soit 50 000 euros en établissements pour enfants et 80 000 euros en établissements pour adultes.

L'état d'avancement

- **Les objectifs quantitatifs du plan ont été dépassés : le nombre de places ouvertes en 2008 est supérieur à ce qui était initialement prévu.** En 2008, en effet, 1158 places ont été autorisées, contre 900 prévues, ce qui signifie que 30 % des objectifs ont été atteints en seulement un an.

Cette avancée positive est de bon augure puisqu'elle laisse entrevoir la **possibilité d'atteindre la totalité des objectifs du plan - 4100 places - en 3 ans et non en 5 ans** et, éventuellement, de revoir à la hausse le nombre de places créées en 5 ans.

Deux raisons expliquent ce succès :

- La possibilité, pour les DDASS, d'avoir recours à des enveloppes anticipées, c'est-à-dire d'autoriser dès aujourd'hui des structures qui n'ouvriront que l'année prochaine ou dans deux ans, en fonction de la durée des travaux nécessaires ;
- Un volontarisme politique qui a conduit les services déconcentrés de l'Etat (DDASS) à consacrer, au-delà des crédits propres au plan autisme, une partie des moyens nouveaux ordinaires dont elles ont disposé dans le cadre du plan de création de places annoncé par le Président de la République le 10 juin 2008.

- **Conformément au plan, cette offre propose une palette de structures diversifiée :** ainsi pour les enfants, 677 places ont été autorisées dont 468 pour les IME et 162 en SESSAD. En ce qui concerne les adultes, 481 places ont été autorisées dont 456 en MAS-FAM et 25 en SAMSAH.

- **En 2009, le Gouvernement poursuivra ce mouvement : les DDASS se sont vu signifier 900 places nouvelles à répartir. Mais cet objectif constitue un plancher et nous souhaitons dépasser cet objectif, en autorisant au moins autant de places qu'en 2008.**

¹ 1500 places dans les établissements pour enfants, 600 en SESSAD, 2000 en MAS et FAM pour adultes ;
Pour les très jeunes enfants, renforcer l'action spécifique des CAMPS et l'accueil en SESSAD ;

2 : L'ouverture à de nouvelles méthodes

La mesure

Le plan prévoit de permettre une expérimentation encadrée et évaluée de nouvelles méthodes de prise en charge : il prévoit l'élaboration d'un cahier des charges pour définir, au regard de la réglementation en vigueur, les cadres et limites des expérimentations, les garanties attendues en matière de respect des droits des personnes accueillies et les conditions de leur suivi et de leur évaluation.

L'état d'avancement

- **Le premier centre expérimental créé en application du plan Autisme a été inauguré le 14 novembre dernier à Villeneuve d'Asq.** Il accueille 20 enfants autistes, pour une prise en charge exclusivement éducative et comportementale, qui se déroule tant au centre, qu'à domicile et à l'école.

- **Le cahier des charges** précisant le cadre dans lequel doivent se dérouler les expérimentations, ainsi que leurs modalités d'évaluation sera publié avant l'été. Sa rédaction s'est appuyée sur les enseignements tirés de l'instruction par les DDASS des premiers projets expérimentaux déposés par les associations, quant aux dérogations acceptables et aux garanties nécessaires en contrepartie.

- **Le suivi des enfants accueillis dans ces structures expérimentales fera l'objet d'une attention particulière :** le cahier des charges prévoira un suivi des enfants accueillis par des professionnels extérieurs à la structure (équipe hospitalière ou universitaire), afin de garantir la qualité des interventions et d'objectiver les résultats obtenus.

- **L'exemple de la région Ile de France :**

- Le lancement du plan Autisme a provoqué un foisonnement de projets innovants, puisque ce ne sont pas moins de 7 projets expérimentaux qui ont été déposés en vue d'un examen par le CROSMS Ile de France en décembre dernier ;
- L'examen par le CROSMS le 14 mai dernier a été l'occasion de constater que les réticences au développement de ce type d'expérimentations demeurent. Les 6 avis défavorables (sur 7 projets) ont été motivés tant par le recours à de nouvelles méthodes de prise en charge que par le coût qui en découle pour ces projets ;
- Sensible aux arguments du CROSMS quant au coût des projets, Valérie Létard souhaite malgré tout permettre le développement de l'innovation que représentent ces structures. **Afin que leur développement ne pèse pas de façon exagérée sur les financements ordinaires des DDASS, elle a donc décidé de mobiliser une enveloppe nationale mise en réserve.** Les projets seront également retravaillés avec les porteurs de projet pour optimiser les financements demandés, au regard de la spécificité des interventions prévues auprès des enfants.
- **Au total, ce sont donc 142 places, représentant un investissement total de 9,8 M€, qui vont être autorisées de façon échelonnée entre 2009 et 2011, dans trois départements : Paris, dans les Hauts de Seine, et en Seine-et-Marne.**

- A travers ce geste fort, le Gouvernement souhaite donner un signal tant aux associations qu'à ses propres services qui ont à instruire ce type de projets : il s'agit de vaincre les méfiances qui persistent autour des expérimentations des méthodes qui sont parfaitement reconnues à l'étranger mais qui doivent encore trouver leur place en France.

- Plus globalement, l'ANESMS va publier des critères de qualité des interventions auprès des personnes autistes, destinées à assurer leur dignité : ces recommandations serviront à alimenter la série de gardes fous nécessaire à lutter contre les dérives et les pratiques dangereuses et à émettre les signaux d'alarmes à chaque fois que cela s'avère utile.

- C'est dans ce cadre que s'inscrit la réflexion du Gouvernement concernant l'encadrement de la pratique, dénoncée par les associations du packing :

Qu'est-ce que c'est ?

- Le packing est utilisé comme traitement de dernier recours pour des enfants ou des adultes autistes qui présentent des troubles sévères du comportement (auto ou hétéro agressivité, stéréotypies très envahissantes etc...). Le patient est enveloppé dans des linges humides et initialement froids (10-12°C) et reste enveloppé jusqu'à ce que les linges se réchauffent et retrouvent la température corporelle ;
- Cette technique est employée pour permettre à la personne autiste de retrouver la conscience des limites de son corps et de rétablir une relation avec les soignants, qui doivent être présents pendant les enveloppements. Elle permettrait de réduire le recours aux psychotropes.

Que sait-on de ses bénéfices et de ses risques ?

- Il s'agit d'une simple pratique, qui n'a fait l'objet d'aucune validation scientifique. C'est la raison pour laquelle elle fait actuellement l'objet d'une étude dans le cadre du programme hospitalier de recherche clinique (PHRC).

Le Gouvernement souhaite que le recours à cette pratique reste strictement limité à ce protocole, tant que l'évaluation de ses bénéfices et de ses risques n'aura pas été réalisée

- Présenté comme un soin et faisant l'objet d'un protocole de recherche, il est, dans ce cadre, régi par les règles qui s'appliquent à toute recherche biomédicale : information précise des parents ou des représentants légaux et consentement exprès.
- Tout recours en dehors de ce cadre, notamment en cas d'absence d'accord formel des parents, peut légitimement donner lieu à un signalement, en vue d'une enquête DDASS, et même à un signalement judiciaire, en cas de soupçon de maltraitance.
- Le ministère de la Santé va saisir la commission spécialisée « sécurité des patients » du haut conseil de la santé publique afin d'évaluer l'existence réelle ou supposée de maltraitance en prenant en compte la notion bénéfice/risque pour les enfants concernés.
- Des instructions vont être données aux DDASS en vue d'une vigilance particulière à ce type de pratiques en établissements médico-sociaux où cette méthode n'a pas à être employée.

ANNEXE 1

Synthèse de l'état d'avancement des mesures, un an après le lancement du plan autisme.

Axe 1 : Les mesures relatives à la meilleure connaissance de l'autisme

1 : Définition d'un socle de connaissance diversifié et scientifique

- La méthodologie de travail a été arrêtée par la Haute Autorité de Santé le 4 mars ;
- La présidence du groupe des experts a été confiée aux Professeurs Aussilloux et Barthélémy ;
- Les 3 groupes d'experts devront privilégier une approche internationale, scientifique et pluridisciplinaire.

2 : Formation des professionnels

- Le 5 juin 2008, tous les professionnels de santé ont reçu une circulaire faisant de la sensibilisation aux TED une priorité clairement définie ;
- A Paris V, la première licence professionnelle consacrée à l'autisme a été créée. La même démarche est en cours à l'université Lille 3 ;
- Un premier appel à projets sera proposé au premier semestre 2010 pour la formation des aidants familiaux.

Axe 2 : Mieux repérer pour mieux accompagner

1 : Amélioration du diagnostic

- Les moyens des équipes en charge du diagnostic ont été renforcés : dès 2009, le ministère de la Santé consacre 1,4 M€ à cet effet, effort qui sera porté à 3 M€ en 2010.
- Cette somme permettra de créer, dans chaque région, trois postes supplémentaires au sein des unités spécialisées dans le diagnostic de l'autisme et qui interviennent dans le cadre des centres ressources sur l'autisme (CRA), permettant ainsi de réduire les délais d'attente d'accès au diagnostic.
- 30 000 plaquettes « Dépistage et diagnostic de l'autisme infantile » ont été envoyées aux médecins et aux professionnels de santé.
- Il est fait clairement référence à la classification de l'OMS pour le diagnostic : cela signifie que l'autisme sort du répertoire des maladies psychotiques et des psychoses infantiles et entre dans le registre des troubles du développement ayant une origine neurobiologique.

2 : Améliorer le dispositif d'annonce et l'orientation des personnes autistes

- Depuis mars dernier, l'expérimentation d'un dispositif d'annonce du diagnostic fait l'objet d'un cahier des charges diffusé aux Agences Régionales Hospitalières.
- Suite à l'appel à projet une cinquantaine de projets ont été reçus. En septembre prochain, les projets retenus seront rendus publics.

3 : La montée en charge des Centres Ressources Autisme (CRA)

- La CNSA a élaboré une grille d'indicateurs qui permettra d'ajuster en 2010 les financements accordés aux CRA.

4 : L'amélioration de l'accès des personnes autistes au milieu ordinaire

Les milieux scolaires:

- En septembre 2009, les enseignants recevront **un guide** spécifique sur l'intégration des enfants autistes ;
- **La coopération entre établissements ordinaires et établissements spécialisés** s'est améliorée ;
- **L'accès au logement** : Il s'agit de s'appuyer sur le volet « logement social » du plan de relance afin d'ouvrir l'accès des « maisons relais » ou des « résidences accueil » aux adultes autistes adultes.

Axe 3 : Diversifier les approches dans le respect des droits fondamentaux

1 : L'augmentation du nombre de places d'accueil en établissement

- **Le nombre de place ouverte est supérieur à ce qui était initialement prévu** : Cette année, 1158 places (au lieu des 900 prévues) ont été ouvertes ce qui signifie que 30% des objectifs ont été atteints en 1 an. Au total, 42 M€ ont été mobilisés pour ces créations de places ;
- **Conformément au plan, cette offre propose une palette de structures diversifiée** : ainsi pour les enfants, 677 places ont été autorisées dont 468 pour les IME et 162 en SESSAD. En ce qui concerne les adultes, 481 places ont été autorisées dont 456 en MAS-FAM et 25 en SAMSAH.

2 : L'ouverture à de nouvelles méthodes

- **Le cahier des charges** fixant les règles des expérimentations sera publié avant l'été ; il sera accompagné d'un **référentiel d'évaluation** et de critères pour lutter contre les dérives et les pratiques dangereuses ;
- Le lancement du plan Autisme a provoqué un foisonnement de projets innovants, puisque ce ne sont pas moins de 7 projets expérimentaux qui ont été déposés en Ile de France depuis le lancement du plan. Les réticences qu'ils ont provoquées montrent que le sujet des méthodes de prise en charge est encore sensible.
- Pour que ces expérimentations ne viennent pas se substituer aux autres projets en cours dans la région, **le gouvernement mobilise des moyens financiers supplémentaires** pour ouvrir à partir de septembre prochain en Ile de France (Paris, Hauts-de-Seine, Seine et Marne), **7 structures expérimentales de 142 places pour un montant total de 9,8 €**
- **« Packing »** : le Gouvernement souhaite que le recours à cette pratique reste strictement limité à ce protocole, tant que l'évaluation de ses bénéfices et de ses risques n'aura pas été réalisée

ANNEXE 2

Présentation de l'IME « Notre Ecole »

Créé en 1984, à l'initiative d'un groupe de parents qui recherchaient une alternative à la prise en charge de leur enfant autiste en hôpital de jour, l'Institut médico-éducatif « Notre Ecole » est le **premier IME spécialisé pour enfants autistes à avoir vu le jour en France.**

Le projet d'établissement déjà **fortement inspiré par les méthodes éducatives (programme TEACCH)** faisait à l'époque figure de **pionnier** et il n'a pu ouvrir au départ qu'avec un **statut expérimental**. 25 ans plus tard, cette expérience est une réussite : l'approche pluridisciplinaire, éducative et ouverte sur l'extérieur mise en œuvre à l'IME « Notre Ecole » – inédite à l'époque – est **devenue un modèle de référence pour la construction des IME actuels pour enfants autistes.**

Ouvert à l'origine pour accueillir 20 enfants et adolescents atteints d'autisme ou de troubles envahissants du développement, **il a bénéficié depuis 1984 de trois extensions de capacité, notamment grâce aux deux plans Autisme 2005-2007 et 2008-2010.**

Il accueille aujourd'hui **41 enfants, âgés de 3 à 20 ans.** Ces enfants sont encadrés par une équipe de professionnels médicaux, paramédicaux, médico-sociaux et d'enseignement, représentant au total 29 équivalents temps plein. **Il est entièrement financé par l'assurance maladie, pour un budget de fonctionnement total en 2008 de 1,5 million d'euros.**

Les bâtiments d'origine étant devenus trop exigus après les différentes extensions de capacité dont l'IME a bénéficié, l'établissement a été accompagné par les services de l'Etat pour une relocalisation dans de nouveaux locaux.

Grâce à une convention avec la Mairie de Paris pour la mise à disposition d'anciens locaux scolaires et grâce à une **subvention d'investissement de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie de 1,2 million d'euros**, l'IME « Notre Ecole » accueille depuis le 2 février 2009 sur un seul site, rue Falguière, l'ensemble des enfants et adolescents qu'elle prend en charge.