Avis du CNCPH

Portant sur le projet d'instruction relatif au déploiement de dispositifs d'emploi et d'habitat en milieu ordinaire pour les personnes autistes sévères, dans le cadre de la stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement 2023-2027

Assemblée plénière du 20 décembre 2024

Rappel du contexte

La mesure n°63 de la Stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement 2023-2027 a pour ambition de soutenir l'accès à l'emploi des personnes avec « autisme sévère » souhaitant travailler, tout en leur proposant un accompagnement vers des solutions d'habitat en milieu ordinaire.
En effet, en France, le nombre d'adultes avec un trouble du spectre de l'autisme (TSA) est estimé à environ 700.000. Il ressort des données européennes que seules 10 à 14% des personnes en capacité de travailler ont effectivement accès à l'emploi. Cette proportion diminue encore pour les personnes autistes présentant un trouble du développement intellectuel (TDI) qualifiées dans cette instruction de personnes « autistes sévères ».

Ces personnes relèvent le plus souvent d'une orientation médico-sociale de la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) vers un établissement d'accueil médicalisé (EAM) de type maison d'accueil spécialisée (MAS) ou foyer d'accueil médicalisé (FAM). Elles peuvent se trouver à leur domicile personnel ou au domicile familial accompagnées ou non par un service médico-social ou accueillies en établissement médico-social correspondant à l'orientation de la CDAPH.
Elles peuvent également se trouver en IME (institut médico-éducatif) dans le cadre du régime de l'amendement Creton.

(…) La mise en œuvre de cette mesure s'inscrit dans le cadre du déploiement du plan 50 000 solutions porté par la circulaire n° DGCS/3B/DSS/1A/CNSA/DFO/2023/176 du 7 décembre 2023 *relative à la mise en œuvre du plan de création de 50 000 nouvelles solutions et de transformation de l'offre médico-sociale à destination des personnes en situation de handicap 2024-2030*, issu de la Conférence nationale du handicap 2023, qui prévoit au sein de l'enveloppe dite « socle » un budget dédié à l'échelle nationale de 35 millions d'euros.
La présente instruction a pour objet de présenter les modalités de mise en œuvre des dispositifs d'accompagnement dans l'emploi et l'habitat dans le milieu ordinaire pour les adultes avec troubles du spectre de l'autisme sévères.

Dossier de la saisine du CNCPH

La délégation interministérielle à la stratégie nationale pour les troubles du neuro-Développement (DI-TND) a saisi le CNCPH pour avis sur ce projet d'instruction en transmettant un dossier de saisine comprenant :

- le texte complet de l'instruction ;
- une note de présentation en FALC ;
- une note de présentation classique.

Le projet d'instruction est également porté par la direction générale de la cohésion sociale (DGCS), et la caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA).

Présentation du projet d'instruction

La présente instruction a pour objet de présenter les modalités de mise en œuvre des dispositifs d'accompagnement dans l'emploi et l'habitat dans le milieu ordinaire pour les adultes avec troubles du spectre de l'autisme sévères.

Un cahier des charges précis est joint à la présente instruction.

Objectifs

Ces **dispositifs doivent permettre l'accompagnement d'au moins 6 à 10 personnes par département**, cette fourchette pouvant, toutefois, être localement adaptée à la hausse.
Ce nombre volontairement réduit vise à apporter toute la qualité et le taux s'accompagnement nécessaire à des personnes nécessitant un besoin substantiel d'accompagnement. Cet « aller vers » le milieu ordinaire va représenter pour de nombreuses personnes, une première et un véritable défi pour tous.
En plus de l'accompagnement à la vie quotidienne, ils comportent deux dimensions spécifiques :

- **L'accès et le maintien dans l'emploi en milieu ordinaire de travail dit « dimension emploi »** : il s'agit d'identifier un ou des organismes employeurs (entreprises, association…) relevant du milieu ordinaire au sein duquel les personnes peuvent, **avec l'appui d'un accompagnement adapté, bénéficier d'un contrat de travail à durée indéterminée**. Le dispositif **accompagne les personnes dans leur prise de poste et en poste.** Il **apporte** également **son expertise à l'organisme employeur pour créer les conditions de nature à faciliter l'intégration des personnes**.
- **L'accès et le maintien dans une solution d'habitat dit « dimension habitat »** : le dispositif porte l'objectif **d'accompagner les personnes vers des solutions d'habitat relevant du droit commun, dans le respect des souhaits de la personne**. Cet objectif peut s'inscrire sur le temps long, dans le cadre du projet personnalisé d'accompagnement.

Modalités de déploiement

Ces **dispositifs auront le statut de service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH)** visé à l'article D.312-166 du code de l'action sociale et des familles (CASF) et pourront être adossés à des établissements médico-sociaux pour adultes handicapées mentionnés au L.312-1 du CASF.
Ils pourront être déployés par les agences régionales de santé (ARS) en lien avec les conseils départementaux, en fonction de structures ou de caractéristiques locales, par des extensions d'établissements sociaux et médico-sociaux (ESMS), des créations, des transformations de structures ou des « requalifications » d'une partie de la capacité d'établissements de services sociaux et médico-sociaux (ESSMS), avec une mise en conformité au cahier des charges joint à la présente instruction.

Ils seront qualifiés de **« SAMSAH Emploi et Habitat ».**

Le déploiement des dispositifs repose sur la création d'une synergie territoriale (à l'échelle départementale ou infra-départementale) entre le porteur de projet et divers acteurs : ceux de l'emploi *(comme les entreprises, la direction départementale de l'Emploi, du Travail et des Solidarités (DDETS)*), France travail, du logement (conseil départemental, bailleurs sociaux, porteurs d'habitat inclusif) et de la vie quotidienne (*services d'autonomie à domicile, maison départementale des personnes handicapées (MDPH)*).

Il est suggéré de commencer par identifier, en collaboration avec le conseil départemental, des organismes gestionnaires candidats pour porter le projet.

Ces candidats auront une période de six à douze mois pour élaborer leur projet, conformément au cahier des charges.
Pendant cette période, des crédits non reconductibles régionaux ou le fonds d'appui à la transformation de l'offre, créé par l'instruction du 8 juillet 2024, peuvent être mobilisés pour soutenir ces porteurs de projet.

La **sélection définitive du porteur de projet se fera** à la fin de cette période, **en collaboration avec le conseil départemental, la DI-TND, la DGCS et la CNSA.**

Ces entités seront responsables de la supervision des dispositifs en place. De plus, il est mentionné que le cahier des charges des SAMSAH en matière d'emploi et d'habitat pourra être ajusté après une évaluation de leur fonctionnement. Cela permettra d'introduire des améliorations fondées sur l'expérience pratique et les résultats observés.

Observations et recommandations du CNCPH

Le CNCPH tient d'abord à saluer un projet inédit et ambitieux qui, pour la première fois en France, restitue à des personnes qui en sont administrativement privées de fait, des droits fondamentaux.

Le maillage « emploi et habitat » sous cette forme, à la fois interdépendante, agile et coordonnée représente aussi une nouvelle proposition intéressante à étudier et à expérimenter.

Le délégué Interministériel à la stratégie pour les troubles du neurodéveloppement et la conseillère dédiée ont présenté l'instruction et répondu aux questions du CNCPH lors de la réunion de la Commission « Accompagnement des personnes » le 07 décembre 2024.

Les échanges pendant et suite à la réunion ont permis de lever les questionnements, faire des observations ainsi qu'émettre les recommandations suivantes.

Observations
Nombre de questions ont été posées quant à l'utilisation de la qualification **"autisme sévère"** et par conséquent, **la remise en question d'une généralisation des "SAMSAH Emploi et Habitats" à toutes les personnes autistes.**

S'appuyant pour cela sur la publication de la Pr Catherine Lord (The Lancet Commission on the future of care and clinical research in autism) qui donne une description scientifiquement argumentée de l'autisme sévère (profound autism), les membres du CNCPH ont compris l'argument consistant ne laisser aucune ambiguïté quant au public visé par l'instruction, tout en maintenant le souhait de ne pas créer plus de confusion vis-à-vis des personnes les plus dépendantes et vulnérables qui ne pourraient pas accéder à ces dispositifs.

Il ne faudrait donc pas qu'en faisant la lumière sur celles chez qui l'on découvre des capacités insoupçonnées, l'on plonge d'autant plus dans l'oubli celles qui ne les auraient pas.

Le **terme "sévère" ne figure donc plus désormais dans l'instruction**. Seul ne demeure le terme de « *personnes autistes avec TDI associé* ».
Le cahier des charges reste clair quant à la priorité à donner aux personnes qui, parmi ce public, restent les plus éloignées de l'emploi et du logement ordinaires (*personnes autistes avec TDI orientées en FAM et/ou MAS*).

Le CNCPH insiste cependant sur les capacités d'évolution qui se sont aussi révélées chez certaines personnes autistes avec TDI non verbales, parce qu'elles se retrouvaient dans un milieu ordinaire stimulant, motivant et avec un accompagnement sur mesure ainsi qu'à l'accès aux outils et démarches de Communication Alternative et Améliorée ».

A cet égard, dans la publication citée plus haut de la Pr Lord, cette dernière indique que « *c'est néanmoins bien parmi cette disparité, que des adultes sont de plus en plus identifiés comme présentant justement des capacités de travail et d'autonomie domestique jusque-là insoupçonnées* ».

L'autisme sévère, profound autism, est décrit par la Pr Lord dans The Lancet Commission on the future of care and clinical research in autism sous l'angle des besoins fonctionnels de personnes autistes très dépendantes et vulnérables au quotidien, mais aussi d'une compilation de caractéristiques dépassant l'autisme comme l'association d'une déficit intellectuel profond et d'une communication quasi inexistante.

Il n'est pas lieu ici de débattre sur cette publication, mais il est important de noter dans le Pr C. LORD mentionne aussi :
- « (…) *d'utiliser le terme d'autisme profond pour décrire les personnes qui auront très probablement besoin d'un soutien substantiel tout au long de leur vie, mais qui ont encore la possibilité d'améliorer leur qualité de vie grâce à des activités quotidiennes positives, à une indépendance soutenue dans les actes de la vie quotidienne et à des contacts sociaux. Il faut également faire preuve de réalisme en ce qui concerne la rareté des ressources, les inégalités, la justice sociale et les types d'évolution du système qui seront nécessaires pour que ces changements se produisent ».*

- « Bien que toutes les personnes ne changent pas au même degré, les personnes présentant un autisme profond peuvent avoir une vie faite de contacts sociaux, d'activités significatives et d'indépendance dans certaines compétences.
Par conséquent, la question n'est plus de savoir si le changement et l'amélioration sont possibles pour les personnes autistes, mais plutôt quels sont les facteurs qui permettent aux personnes autistes de vivre une vie positive et épanouissante, quels sont les éléments clés d'interventions efficaces et quels sont les obstacles micro-environnementaux et macro-environnementaux au changement pour les personnes autistes ».

Par ailleurs, une clarification quant au public visé a été apportée. Des confusions s'étaient en effet immiscées :

- Ces nouveaux dispositifs s'inspirent de l'expérimentation majeure de l'association « Vivre et Travailler Autrement » (VETA)**,** largement plébiscitée en France.
  VETA dispose aujourd'hui de recul, d'une expertise, d'éléments sur lesquels bâtir des indicateurs d'évaluation, et est déjà en processus d'essaimage. Elle a déjà réalisé 3 mesures d'impacts concernant les personnes, les familles et les employeurs.

  Cependant, **il ne s'agit pas d'une "instruction VETA"**, d'où une instruction qui redonne un cadre et qui se différencie sur certains points de l'existant.

  La mesure 63 telle que formulée dans le communiqué de presse afférant à la stratégie nationale pour les TND est formulée ainsi : « *la DI-TND a confirmé au CNCPH qu'une liberté avait été prise pour inclure tous les établissements sociaux et médico-sociaux* ***mentionnés au L.312-1 du CASF ».***
  Seules les personnes orientées en ESAT restent non éligibles à ces dispositifs. Cela se justifie du fait de la loi en cours impliquant leur transformation.

- Pour la première fois, une double orientation (établissements + SAMSAH) s'avère possible. Néanmoins, il est précisé que l'orientation « SAMSAH Emploi et Habitat » est exclue des dispositifs emploi accompagné (DEAc). Cela est justifié par les moyens spécifiques déjà prévus pour ces SAMSAH, notamment sur la "dimension Emploi".
  A noter par ailleurs, que les DEAc ne sont pas encore prêts à l'accompagnement de tous les publics, qui plus est, ce public très spécifique qui arrive sur le marché de l'emploi. La certification nationale au titre de Job-Coach vient juste de démarrer cette année 2024. Pour autant, il est bien prévu une collaboration soutenue permettant la construction d'un réseau d'échanges de connaissances et pratiques.

- L'évocation d'un partenariat avec l'association nationale de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées (AGEFIPH), plutôt qu'avec le Fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans la Fonction publique (FIPHFP), a pu faire penser que le secteur public ne serait définitivement pas concerné par de possibles insertions professionnelles en lien avec ces nouveaux dispositifs.
  Or, rien n'indique une volonté d'exclure ce dernier secteur en soi. Il s'avère juste que les circuits financiers ne sont pas les mêmes et qu'aucune expérience n'a encore été réalisée dans ce secteur avec un retour objectivé pour le public visé. C'est aussi pourquoi le cahier des charges parle d'entreprises. Cela fait partie des perspectives d'évolution qui pourront être envisagées.

Recommandations
Le conseil formule plusieurs recommandations :

a) Le suivi et l'évaluation des dispositifs, l'évaluation des besoins des personnes, la co-construction avec le CNCPH

- Concevoir un véritable système de suivi et d'évaluation de ces dispositifs à la hauteur des enjeux pour les personnes, leurs familles, les professionnels et la société.
- Prévoir un kit d'essaimage reprenant les fondements de ces dispositifs, dans la perspective que cela puisse servir à d'autres situations de handicap.
- Réévaluer les besoins, les « capabilités », les moyens et attentes des personnes et des ESMS qui accompagnent aujourd'hui les personnes autistes avec TDI qui n'auront pas les possibilités d'intégrer ces dispositifs.

Ces personnes et les professionnels qui les accompagnent ont besoin de plus et mieux pour s'inscrire dans la transformation de l'offre. Elles ont très certainement aussi des capacités à développer, même si ce n'est pas pour un emploi et un logement en milieu ordinaire. Après tout, ce n'est pas une fin en soi non plus.
Par contre, un lieu de vie digne, le développement de l'expression de leur choix et/ou d'une écoute à ce qu'elles expriment autrement, c'est un droit, leur droit.

- Développer et intensifier les moyens d'évaluation existants des capacités des personnes autistes, notamment des adultes, et plus encore, ceux dont la forme d'autisme rend plus complexe la mise à jour de leurs possibilités.
- Contrôler sur une base régulière, l'application des bonnes pratiques professionnelles en autisme et les rendre opposables. Cela doit permettre de renforcer les formations qualité et les rendre indispensables tout au long des parcours des professionnels qui sont amenés à intervenir auprès des personnes autistes.
- Associer activement et significativement le CNCPH, dans la suite de cette instruction (co-construction de la fiche MDPH, évaluation, éventuelle fiche ARS, sensibilisation et formation des professionnels des SAMSAH, sélection des organismes porteurs par région…)

b) Recommandations ciblées relatives au portage, au financement, à la mise en œuvre et au déploiement des dispositifs

- Sans exclure les organismes gestionnaires il semblerait opportun dans le cadre d'une instruction aussi innovante et "inclusive", d'ouvrir le portage de projets. Aussi le conseil recommande que soit **remplacé « organismes gestionnaires »** (*Partie 3 de l'instruction*) par **« porteurs de projets »**. Cela pourrait notamment faire l'objet d'une recommandation auprès des ARS afin d'encourager des co-portages entre organismes gestionnaires et associations locales, mais aussi des initiatives de fondations et d'acteurs de l'économie sociale et solidaire.
- Le financement de 40.000€ par place, s'il semble correct pour l'accompagnement des personnes au vu de l'expérience VETA, il serait faible en revanche pour prendre en compte un plan de formation et de supervision nécessaires. Une hausse du budget apparaît indispensable pour assurer ces deux volets. Il convient aussi de mieux clarifier leur répartition.
- La mise en œuvre et le déploiement de ces dispositifs doivent conduire à réinterroger les orientations prononcées par les MDPH vers les FAM et MAS, et sans doute d'autres ESMS.

Le conseil préconise qu'une mission spécifiquement dédiée soit mise en place. Cette préconisation vaut également pour une révision du guide barème.

Proposition de la commission Accompagnement des personnes et de la commission permanente

La commission Accompagnement des personnes et la commission permanente, en tenant compte des éléments suivants:

- l'exigence règlementaire de réduire cette instruction à deux pages ;
- le calendrier contraint ;
- le contexte politique; et néanmoins ;
- de la pertinence de cette instruction ;
- de l'engagement de la DITND d'impliquer le CNCPH dans la mise en œuvre et suivi de ces dispositifs ;

Proposent aux membres de l'assemblée plénière un **avis favorable.**

Vote de l'Assemblée plénière

Les membres du CNCPH, réunis en assemblée plénière, approuvent et adoptent **l'avis favorable.**