

# PLAN D'ACTION Régional Autisme

2013

2017



# 1. UN TROISIÈME PLAN NATIONAL POUR AMPLIFIER L'IMPACT DES AVANCÉES DES PRÉCÉDENTS PLANS

---

Présenté le 2 mai 2013 par l'ex-ministre Marie-Arlette Carlotti, ministre déléguée aux personnes handicapées et à la lutte contre l'exclusion, le troisième plan autisme 2013-2017 se donne pour objectifs d'avancer de « façon simultanée, organisée et massive » pour faire progresser la situation des personnes en s'appuyant sur les recommandations de bonnes pratiques.

Il traduit la volonté de compléter et de consolider les avancées acquises par la loi du 11 février 2005 et par les plans autisme 2005-2007 et 2008-2010. Trente-sept fiches actions y figurent et sont organisées autour de cinq axes :

- diagnostiquer et intervenir précocement,
- accompagner tout au long de la vie,
- soutenir les familles,
- poursuivre les efforts de recherche,
- former l'ensemble des acteurs.

L'engagement financier conséquent est estimé à 205,5 millions d'euros dont 195 millions sur le volet médico-social. Il est étalé sur 4 ans, pour tenir compte des contraintes et des délais de réalisation.

La mise en œuvre est assurée par le Secrétariat Général du Comité Interministériel du Handicap (SG CIH) avec l'appui opérationnel d'un Chef de projet et de la Direction Générale de la Cohésion Sociale. Un comité de suivi trimestriel est en place et le Conseil National Consultatif des personnes handicapées prévoit, au minimum une fois par an, une information sur l'exécution du plan. Des groupes de travail ou instances de concertation ont été constitués sur des problématiques prioritaires comme les unités d'enseignement en maternelles (UEM), le tryptique « repérage, diagnostic et interventions précoces pour les enfants », le décret sur les « Centres de ressources autisme », la recherche, la formation des aidants, l'évaluation des structures expérimentales, l'évolution de l'offre... La concertation large entre toutes les parties prenantes, destinée à apaiser les tensions qui ont traversé le champ de l'autisme, sera maintenue sur la durée du plan.

# 2. LA SITUATION EN PAYS DE LA LOIRE FIN 2013 TÉMOIGNE DES ÉVOLUTIONS ET DES POINTS À AMÉLIORER

---

L'état des lieux régional a été réalisé fin 2013 en coopération étroite avec les acteurs. De nombreuses sources ont été exploitées telles que la base Finess, l'analyse régionale de l'enquête ES 2010, l'enquête régionale « Scolarisation des enfants avec autisme » de l'Observatoire Régional de la Santé (ORS), l'enquête sur les besoins de formation des professionnels des ESMS du Centre Régional pour l'Enfance et l'Adolescence Inadaptée (CREAI), le rapport standardisé du Centre Ressources Autisme (CRA), l'enquête du CRA sur l'offre de diagnostic dans les établissements de santé/CAMSP/CMPP, les contributions des membres du Groupement de Coopération Social et Médico-social (GCSMS) du CRA.

Les travaux ont été régulièrement présentés à la Conférence Régionale de Santé et de l'Autonomie (CRSA),

notamment sa commission spécialisée de l'offre médico-sociale, et à la Commission de coordination des politiques publiques (CCPP) médico-sociale. L'analyse des résultats et les décisions qui en résultent ont été définies conjointement avec ces instances.

## ⇒ **DES AVANCÉES NOTABLES A L'ISSUE DES DEUX PLANS PRÉCÉDENTS**

### ◇ **LA NOUVELLE ORGANISATION DU CENTRE DE RESSOURCES AUTISME (CRA) ET LA CRÉATION DU GCSMS DU CRA**

La réorganisation proposée par les promoteurs du CRA, le CHU d'Angers et l'association Sésame Autisme 44, son partenaire médico-social, a renforcé la concertation et le pilotage de la structure tout en confortant sa double identité sanitaire et médico-sociale.

La nouvelle organisation est dirigée par un Directeur, Mr Matthieu Pichot, et un Médecin Coordonnateur, le Pr Philippe Duverger.

Un Groupement de Coopération Social et Médico-social (GCSMS) du CRA a été constitué. Il regroupe environ cinquante membres fondateurs répartis en différents collèges de professionnels et d'association de familles. Leurs représentants participent au comité de pilotage du CRA qui est réuni au minimum une fois par trimestre. L'administrateur du GCSMS, élu pour un mandat de trois ans, organise au moins une fois par an une assemblée générale des membres fondateurs.

L'équipe pluridisciplinaire du CRA est constituée de 25 salariés, pour 15 ETP (médecins, psychologues, psychomotricien, orthophoniste, éducateur spécialisé, infirmière, documentaliste, secrétaires, comptable) et d'un enseignant mis à disposition par l'Education Nationale. Ces professionnels exercent leur mission au niveau régional, dans des locaux du CHU d'Angers, et dans les territoires de santé à travers huit antennes de proximité.

### ◇ **LE RENFORCEMENT DE L'OFFRE MÉDICO-SOCIALE NOTAMMENT SUR LE SECTEUR ENFANT.**

L'offre médico-sociale « autisme/TED » a plus que triplé depuis 2010. Fin 2013, la base Finess recense 968 places spécifiquement dédiées aux personnes avec autisme/TED, dont 637 pour le secteur enfant. Deux dispositifs expérimentaux ABA sont autorisés : 6 places en Sarthe à l'IME Astrolabe, 10 places à Nantes « Ecole ABA les Petits-Malins » avec une extension de 10 places prévue à St-Nazaire en 2015.

### ◇ **L'ÉVOLUTION VERS UNE OFFRE DE « DIAGNOSTIC » GRADUÉE**

L'enquête sur l'offre régionale de diagnostic montre que la quasi-totalité des équipes pluridisciplinaires de pédopsychiatrie et des CAMSP contribuent au diagnostic simple de l'enfant.

Six établissements de santé ont bénéficié de moyens spécifiques pour que les équipes pluridisciplinaires de pédopsychiatrie renforcent leur activité sur de diagnostic de l'autisme.

Le Centre Ressources Autisme a commencé de ce fait à se recentrer sur le diagnostic des situations complexes.

### ◇ **LE PARTENARIAT ENTRE L'AGENCE RÉGIONALE DE SANTÉ ET L'ÉDUCATION NATIONALE**

La question de la scolarisation des enfants avec autisme ou TED est inscrite spécifiquement dans le projet académique des Pays de la Loire 2013-2017 et constitue une priorité de l'accord cadre ARS/Rectorat. Des actions ont été notamment développées pour répondre aux besoins de formation des enseignants accueillant pour la première fois un enfant avec autisme/TED.

## ⇒ **PRINCIPAUX POINTS A AMÉLIORER SUR LA DURÉE DU PLAN**

### ◇ **LE CALIBRAGE ET L'ORGANISATION DES ÉQUIPES DANS LES ÉTABLISSEMENTS ET SERVICES MÉDICO-SOCIAUX**

pour mieux répondre aux préconisations des dernières recommandations

### ◇ **L'ACCOMPAGNEMENT DES PROFESSIONNELS IMPLIQUÉS SUR LE CHAMP DE L'AUTISME**

à la mise en œuvre des bonnes pratiques récemment publiées

### ◇ **L'ACCÈS AUX SOINS SOMATIQUES**

et la prise en charge des situations d'urgence

### ◇ **LE DÉVELOPPEMENT DE L'OFFRE MÉDICO-SOCIALE POUR RÉPONDRE AUX BESOINS DE CERTAINES POPULATIONS,**

notamment les très jeunes enfants, les adultes et les aidants

## **3. LE PLAN D'ACTION RÉGIONAL 2013-2017**

---

### ⇒ **MÉTHODOLOGIE D'ÉLABORATION**

La Direction Générale de l'ARS a confié le pilotage du plan régional autisme au Dr Marie-Paule de Rusunan. Mme Armelle Trohel, responsable du secteur « personnes handicapées » à la Direction de l'Accompagnement et Soins, contribue à assurer la continuité de mise en œuvre et de suivi dans le cadre du binôme médico-administratif.

Une concertation large des acteurs (CRA / MDPH / Rectorat / Fédération d'associations gestionnaires médico-sociale / URPS / ANECAMSP...) et des instances (CRSA et CCPP) a débuté dès la diffusion du plan.

Les évolutions attendues sur la durée du plan ont été inscrites dans les orientations stratégiques du Projet Régional de Santé. La mise en œuvre du plan régional autisme/TED, domaine d'actions prioritaires de l'ARS, mobilise toutes les directions métiers et les délégations territoriales.

### ⇒ **NEUF OBJECTIFS PRIORITAIRES POUR FAIRE PROGRESSER LA SITUATION DES PERSONNES ET DE LEUR FAMILLE**

#### **LA PERSONNE AU CŒUR DES PRÉOCCUPATIONS DU SYSTÈME DE SANTÉ**

4. Renforcer la gouvernance
5. Soutenir et éclairer les familles

#### **LA PROXIMITÉ ORGANISÉE**

6. Renforcer et améliorer l'offre de diagnostic graduée
7. Renforcer et réorganiser l'offre d'accompagnement médico-sociale enfants et adultes

## LA MAITRISE DES RISQUES POUR LA SANTÉ DES POPULATIONS

8. Accompagner l'évolution des pratiques professionnelles
9. Formaliser une démarche de « parcours précoce » pour les enfants de moins de 6 ans
10. Repérer les adultes non diagnostiqués ou en situation d'accompagnement inadéquat
11. Améliorer le parcours de soins et de santé
12. Soutenir et inciter le développement de la recherche régionale

### ⇒ UN CADENCEMENT DES ACTIONS FIXÉ PAR LE CALENDRIER D'ENGAGEMENTS DES CRÉDITS

Huit millions quatre cent mille euros sont alloués à la région Pays de la Loire sur la durée du plan, incluant les unités d'enseignement maternelle selon la répartition et le cadencement indiqué ci-dessous :

Echéancier	Total	2014	2015	2016	2017	2018
SESSAD précoce	1 072 114	0	128 356	471 879	471 879	
MAS, FAM, SAMSAH	2.880 609	0	0	630 715	2 249 894	
Accueil temporaire	588 406	0	0	252 286	336 120	
CAMSP et CMPP	752 434	84 095	168 191	250 074	250 074	
Renforcement ESMS	1 686 347	126 143	254 499	567 698	567 698	170 309
Unité d'enseignement maternel	1 400 001	93 333	373 334	560 000	373 334	
<b>Total</b>	<b>8 379 911</b>	<b>303 571</b>	<b>924 380</b>	<b>2 732 652</b>	<b>4 248 999</b>	<b>170 309</b>

### ⇒ LA PERSONNE AU CŒUR DES PRÉOCCUPATIONS DU SYSTÈME DE SANTÉ

#### ◇ OBJECTIF N°1 : RENFORCER LA GOUVERNANCE

##### CONTEXTE ET ENJEUX

La mise en œuvre du plan régional autisme 2013-2017 s'inscrit dans le cadre institué par la loi Hôpital Patients Santé Territoire (HPST) en cohérence avec les orientations stratégiques du Projet régional de santé (PRS).

Depuis sa création, l'ARS des Pays de la Loire a accordé une attention particulière pour garantir la gouvernance régionale sur les questions de l'autisme et autres TED. Depuis 2011, ces questions sont traitées, comme l'ensemble des problématiques de santé, dans les lieux de décisions et de démocratie sanitaire à savoir, la Commission de Coordination des Politiques Publiques médico-sociales (CCPP) et les commissions spécialisées



de la Conférence Régionale de Santé et de l'Autonomie (CRSA). La CCPP qui associe les services déconcentrés des autres ministères et les conseils généraux est ainsi régulièrement associée aux travaux sur l'autisme. La CRSA, et plus spécialement la Commission spécialisée de l'offre médico-sociale, a été sollicitée pour alerter l'ARS sur les problématiques justifiant une attention particulière.

A côté de ces instances de gouvernance, l'ARS s'appuie sur les travaux menés de façon concertée par le Groupement de Coopération Social et Médico-social (GCSMS) du Centre de ressources autisme (CRA) entre représentants de professionnels et de familles autour des missions du CRA.

Depuis la publication du troisième plan, l'ARS a organisé une rencontre régionale des acteurs et instauré des groupes de travail pour renforcer encore les modalités de concertation et de suivi sur des thématiques ciblées.

#### **ACTIONS 2013-2017**

- Renforcer lors du renouvellement des membres de la CRSA la représentation d'associations de familles concernées par l'autisme ou autres TED
- Intégrer les axes prioritaires du troisième plan autisme dans le CPOM ARS/CRA
- Mettre en place des groupes de travail pluridisciplinaires, sur des actions ciblées comme la création des unités d'enseignement en maternelle, de la formation continue des professionnels dans les ESMS, en rendant plus lisible les modalités de désignation des participants
- Organiser une rencontre régionale annuelle réunissant l'ensemble des acteurs pour échanger sur l'avancement des travaux régionaux, dans la poursuite de celle du 24/06/2014

#### **ÉLÉMENTS DE SUIVI ET DE RÉSULTATS**

Nombre d'inscriptions à l'ordre du jour de la CCPP et de la CRSA

Nombre de rencontres régionales organisées par l'ARS

Elaboration et diffusion d'un bilan d'action annuel

Nombre de livrables produits par les groupes de travail

### **⇒ LA PERSONNE AU CŒUR DES PRÉOCCUPATIONS DU SYSTÈME DE SANTÉ**

#### **◇ OBJECTIF N°2 : SOUTENIR ET ÉCLAIRER LES FAMILLES SUR LA DURÉE DU PLAN**

##### **CONTEXTE ET ENJEUX**

Etre attentif à la place des familles est indissociable de la réflexion visant à faire progresser celles des personnes avec autisme ou TED.

Le troisième plan a la volonté d'aider les familles à « être présentes, actives, écoutées, associées, soutenues et leur diversité prise en compte tout en prévenant les situations d'épuisement et de stress ».

Il prévoit à cet effet plusieurs actions dont une réforme réglementaire des CRA pour créer des comités d'usagers et harmoniser les pratiques, l'ouverture de petites unités de répit et la mise en place de formations aux aidants.

En Pays de la Loire, la rénovation ambitieuse du CRA et la constitution de son GCSMS offrent un espace de concertation entre représentants de familles et de professionnels. L'ARS s'appuie sur cette structure pour engager certaines actions telles que le programme de formation aux aidants.

#### **ACTIONS 2013-2017**

- Mettre en place une cartographie de l'offre existante sur le site internet de l'ARS
- Inscrire dans les CPOM, un objectif incitant les établissements à communiquer sur l'offre autisme/TED, notamment via leur site internet
- Ouvrir 15 nouvelles places d'accueil temporaire
- Organiser une offre de répit lisible sur chaque territoire de santé
- S'appuyer sur les travaux régionaux portant sur les questions de l'évaluation des besoins par les MDPH, et notamment les « situations critiques », pour mieux connaître les besoins des personnes et diversifier les actions de soutien
- Garantir la mise en place par le CRA d'une formation des aidants sur la durée du plan

#### **ÉLÉMENTS DE SUIVI ET DE RÉSULTATS**

- Existence d'une cartographie de l'offre sur le site internet de l'ARS
- Nombre de structures de diagnostic ayant actualisé leur site internet
- Nombre de places de répit en 2016 et 2017 par territoire de santé
- Nombre et type des actions de soutien développées en faveur des personnes et de leur famille

#### **INDICATEURS DE RÉSULTATS**

- Proportion d'établissements ayant une offre autisme/TED lisible via leur site internet
- Part de l'offre de répit dédiée aux enfants, aux adolescents et aux adultes

### ⇒ **LA PROXIMITÉ ORGANISÉE**

#### ◇ **OBJECTIF N° 3 : RENFORCER L'OFFRE DE DIAGNOSTIC GRADUÉE**

##### **CONTEXTE ET ENJEUX**

Il est démontré que des interventions avant trois ans améliorent significativement le pronostic des enfants. Accélérer le diagnostic dès le plus jeune âge est donc un des enjeux du plan.

L'organisation du diagnostic a évolué sous l'impulsion du CRA lors des plans précédents.

Sur le secteur enfant, l'offre apparaît graduée reposant sur toutes les équipes pluridisciplinaires des secteurs de pédopsychiatrie et sur la plupart des équipes des CAMSP. Certains acteurs sont autonomes et actifs sur le diagnostic et sur le dépistage avant trois ans, d'autres requièrent encore un accompagnement par les équipes du CRA. Les professionnels du CRA interviennent dès lors que les équipes pluridisciplinaires de pédopsychiatrie ou des CAMSP se sentent en difficulté du fait d'une complexité nosographique (diagnostic différentiel, co-morbidités...) ou d'une difficulté relationnelle (situation familiale, besoin d'un tiers...). Par décision conjointe de l'ARS et des Conseils Généraux à la Commission de Coordination des Politiques Publiques du 20/06/2014, des moyens supplémentaires ont été alloués à tous les CAMSP polyvalents pour qu'ils confortent leur implication

dans le diagnostic de l'autisme et autres TED chez l'enfant.

En parallèle, la question du diagnostic pour le secteur adulte, nécessite un travail approfondi avec les professionnels pour repérer et développer les compétences sur les territoires. Une offre graduée sera à travailler dans laquelle la réalisation des situations complexes sera également dévolue au Centre Ressource Autisme.

#### **ACTIONS 2013-2017**

- Financer, en lien avec les Conseils Généraux, l'équivalent d'un demi-poste de psychologue ou d'éducateur dans les huit CAMSP polyvalents de la région au deuxième semestre 2014
- Suivre l'évolution de l'activité des équipes de diagnostic sanitaires et médico-sociales dans les territoires de santé
- S'appuyer sur le CRA pour améliorer l'offre de diagnostic pour les adultes

#### **ÉLÉMENTS DE SUIVI DES RÉSULTATS**

- Nombre et âge des enfants diagnostiqués par territoire de santé
- Nombre de diagnostics réalisés dans la population adulte
- Nombre et modalités de renforcement des équipes CAMSP
- Date de mise en œuvre du renforcement CAMSP

#### **INDICATEURS**

- Taux d'évolution du diagnostic autisme/TED par rapport à la population de trois ans à six ans
- Taux d'évolution du dépistage par rapport à la population de moins de trois ans

### ⇒ **LA PROXIMITÉ ORGANISÉE**

#### **◇ OBJECTIF N° 4 : RENFORCER ET RÉORGANISER L'OFFRE D'ACCOMPAGNEMENT MÉDICO-SOCIALE ENFANTS ET ADULTES**

##### **CONTEXTE ET ENJEUX**

Les établissements et services médico-sociaux (ESMS) des Pays de la Loire ont engagé des transformations importantes pour améliorer l'inclusion sociale, scolaire et professionnelle des personnes en situation de handicap. Malgré ces avancées, des besoins restent insatisfaits pour les personnes avec autisme/TED. Les engagements financiers du troisième plan sont un atout pour renforcer et construire des réponses plus adaptées à la diversité des situations de ces personnes.

Il conviendra en particulier d'éviter les ruptures aux périodes charnières de la vie ou en cas de comportements problématiques et de garantir des principes d'équité et de maillage territorial.

Les travaux conduits avec les MDPH, les Conseils Généraux et le Rectorat pour améliorer le partage des informations et harmoniser les pratiques d'évaluation et de notifications seront pris en compte pour piloter ces évolutions.

Les questions autour de l'inclusion sociale, scolaire et professionnelle seront travaillées entre l'ARS et ses partenaires institutionnels décideurs et financeurs (Rectorat, Conseils Généraux et services déconcentrés de l'état en charge de l'insertion professionnelle...).



## **ACTIONS 2013-2017**

- Créer en lien avec les Conseils Généraux 63 places nouvelles pour adultes (MAS/FAM)
- Transformer l'offre existante en s'assurant que des unités dédiées, répondant à un seuil critique minimal, comportent des équipes quantitativement et qualitativement adaptées à l'application des bonnes pratiques et répondent aux besoins d'accompagnement recensés par les MDPH
- Inscrire la logique de parcours des personnes avec autisme/TED dans les principes de transformations et de renforcement de l'offre du secteur handicap en s'appuyant sur les travaux régionaux en cours (études CREAL, Observatoire sur les situations de handicap et de perte d'autonomie, indicateurs ANAP...).

## **INDICATEURS DE RÉSULTATS**

- Taux d'évolution des places nouvelles pour adultes
- Part de l'offre dédiée spécifiquement aux personnes avec autisme/TED, secteurs enfants adultes, par rapport à l'offre totale
- Nombre et types des appels à projet autisme/TED

## ⇒ **LA MAITRISE DES RISQUES POUR LA SANTÉ DES POPULATIONS**

### ◇ **OBJECTIF N° 5 : ACCOMPAGNER L'ÉVOLUTION DES PRATIQUES PROFESSIONNELLES**

#### **CONTEXTE ET ENJEU**

Depuis 2005, plusieurs recommandations de bonnes pratiques ont été publiées par l'HAS et l'ANESM sur les questions du diagnostic, de la prise en charge et de l'accompagnement des personnes avec autisme ou TED. Elles doivent entrer non seulement dans les pratiques des professionnels de santé (secteur libéral, sanitaire, médico-social) mais également dans celles des professionnels de la petite enfance, de la communauté éducative...

L'appropriation des bonnes pratiques et sa mise en œuvre dans un contexte pluri-professionnel sont des conditions déterminantes de la réussite du plan. Les actions développées doivent donc répondre à la diversité des besoins et prendre en compte la formation initiale et continue justifiant d'allier sensibilisation, développement de compétence, échanges de pratiques...

A cet effet, un groupe de travail, piloté par l'ARS, a été mis en place en mai 2014, pour élaborer un plan d'action régional de formation en concertation avec le CRA, les OPCA et des représentants d'associations gestionnaires, de professionnels et de familles.

#### **ACTIONS 2013-2017**

- Elaborer un plan d'action régional de formation autisme/TED
- S'appuyer sur les organismes agréés de Développement Professionnel Continu (DPC) pour former les professionnels de santé sur les évolutions et leur faire connaître les évolutions engagées en Pays de la Loire

- Accompagner la mise en œuvre des bonnes pratiques dans les établissements sanitaires et médico-sociaux
- Créer et rendre lisible un tableau de bord régional sur l'offre de formations
- Mettre en place des programmes facilitant l'effectivité de la coopération professionnelle dans les territoires de proximité
- Corréler l'allocation de moyens nouveaux aux ESMS à l'engagement, via les CPOM, de respecter un cahier des charges régional adapté aux besoins spécifiques des personnes avec autisme/TED

#### **INDICATEURS DE RÉSULTATS**

- Taux d'évolution du nombre formations déployées dans le domaine de l'autisme
- Part des ESMS ayant participé aux actions régionales
- Part des ESMS ayant des actions dédiées autisme dans leurs projets d'établissement
- Bilan de satisfaction des personnes

### ⇒ **LA MAITRISE DES RISQUES POUR LA SANTÉ DES POPULATIONS**

#### **◇ OBJECTIF N° 6 : FORMALISER UNE DÉMARCHE DE « PARCOURS PRÉCOCE » POUR LES ENFANTS AVANT 6 ANS**

##### **CONTEXTE ET ENJEU**

Les interventions personnalisées, globales et coordonnées recommandées par la Haute Autorité de santé et l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux sont d'autant plus efficaces qu'elles sont mises en œuvre précocement.

C'est pourquoi, la mise en place, dans tous les territoires, d'une organisation capable d'accélérer les actions des différents acteurs pour repérer, diagnostiquer et mettre en œuvre l'accompagnement adapté aux besoins de l'enfant et de sa famille fait l'objet de mesures précisées dans une instruction n° DGCS/SD3B/DGOS/SDR4/CNSA/2014/221 du 17 juillet 2014.

Cet enjeu qui nécessite d'organiser et de rendre plus lisible et efficace les rôles et missions des acteurs intervenant sur le secteur de la petite enfance bénéficiera de moyens nouveaux pour créer des « pôles régionaux d'intervention très précoce ».

Le développement progressif des unités d'enseignement en maternelles (UEM), selon le cahier des charges de la circulaire du N° DGCS/SD3B/DGOS/SDR4/DGESCO/CNSA/2014/52 du 13 février 2014, doit contribuer à proposer des solutions nouvelles pour scolariser en milieu ordinaire dès la petite enfance, des enfants ayant des troubles trop importants pour être accompagnés par les dispositifs existants. Le calendrier de financement a permis l'ouverture d'une unité par extension non importante à la rentrée scolaire 2014. Deux nouvelles unités seront créées par appel à projet à la rentrée scolaire 2015. A échéance du plan a minima une UEM sera ouverte par département.

Les dispositifs d'annonce diagnostic d'autisme tels que ceux expérimentés dans six régions de France en lien avec les CRA ont par ailleurs démontré leur intérêt pour les parents « qui voient leur implication dans les projets

de soins et de vie de leur enfant facilitée» et pour améliorer l'articulation avec les équipes pluridisciplinaires des MDPH. Il conviendra de garantir, en lien avec les acteurs, leur déploiement dans tous les établissements concernés par le diagnostic.

#### **ACTIONS 2013-2017**

- Remobiliser les acteurs de la petite enfance sur les signes d'alerte (RBP HAS 2005 et ANESM/HAS 2012) et sur l'importance d'une orientation des parents vers les professionnels désignés par les recommandations HAS 2005 pour le diagnostic de l'autisme (professionnels de pédopsychiatrie, équipes pluridisciplinaires des CMP et des CAMSP...)
- Formaliser un dispositif d'annonce
- Intégrer dans le CPOM ARS/CRA une action visant à accompagner la mise en place d'une coopération accrue entre les professionnels de la petite enfance
- Créer 36 places de SESSAD « très précoce » dans le cadre des pôles régionaux d'intervention très précoce
- Développer, en lien avec les professionnels de la petite enfance, dans les SESSAD, des modalités d'intervention adaptées aux enfants de moins de 6 ans
- Créer, en partenariat avec le Rectorat, les unités d'enseignement « autisme/TED » en maternelle
- Intégrer dans les CPOM des ESMS une fiche précisant les modalités de coopération avec les équipes pluridisciplinaires de dépistage et de diagnostic sanitaires et médico-sociales

#### **INDICATEURS DE RÉSULTATS**

- Nombre d'actions de sensibilisation sur le repérage
- Taux d'évolution des délais d'accès aux équipes pluridisciplinaires de pédopsychiatrie et CAMSP/CMPP
- Délai pour la mise en place d'interventions adaptées
- Part des structures de diagnostic disposant d'un dispositif d'annonce
- Part des SESSAD ayant un projet de service adapté à l'accompagnement de la petite enfance
- Nombre de places de SESSAD très précoces

## **LA MAITRISE DES RISQUES POUR LA SANTE DES POPULATIONS**

### **◇ OBJECTIF N° 7 : REPÉRER LES ADULTES NON DIAGNOSTIQUÉS OU EN SITUATION D'ACCOMPAGNEMENT INADÉQUAT**

#### **CONTEXTE ET ENJEU**

De nombreux indicateurs démontrent qu'une proportion significative d'adultes avec autisme ou TED qui n'ont pas été diagnostiqués, ne bénéficient pas d'une prise en charge ou d'un accompagnement adaptés à leurs troubles.

Les recommandations de bonnes pratiques de la HAS relatives à l' « Autisme et autres troubles envahissants du développement : diagnostic et évaluation chez l'adulte » publiées en 2011 proposent des outils à destination des professionnels.

Une action pour repérer les personnes susceptibles d'être concernées dans les ESMS ou les services de psychiatrie sera lancée en lien avec le CRA. Cette action s'inscrira dans la démarche portant sur les évolutions,

quantitative et qualitative, prévues sur l'organisation de l'offre d'accompagnement dédiée aux adultes.

#### **ACTIONS 2013 - 2017**

- Identifier des compétences pour le diagnostic adulte complexe dans le CRA
- Elaborer, en lien avec le CRA, un plan d'action régional formalisant les modalités d'une démarche de repérage des adultes avec autisme/TED non diagnostiqués dans les ESMS et dans les services hospitaliers de psychiatrie
- En partant des dynamiques existantes, imaginer et mettre en place une organisation graduée pour le diagnostic adulte en utilisant, si nécessaire, une procédure d'appel à projet
- Mettre en œuvre des formations au diagnostic adulte via, notamment, le Développement Professionnel Continu

#### **INDICATEURS DE RÉSULTATS**

- Pourcentage de diagnostics complexes adultes sur le nombre total de diagnostics complexes réalisés
- Part des personnes adultes réorientées suite au diagnostic
- Taux d'évolution des formations au diagnostic « adulte » sur la région

### ⇒ **LA MAITRISE DES RISQUES POUR LA SANTÉ DES POPULATIONS**

#### ◇ **OBJECTIF N° 8 : AMÉLIORER LE PARCOURS DE SOINS ET DE SANTÉ**

##### **CONTEXTE ET ENJEU**

Le rapport de Pascal Jacob « Un parcours de soins et de santé sans rupture d'accompagnement pour améliorer l'accès aux soins et à la santé des personnes handicapées » publié en avril 2013 a questionné les personnes handicapées, leur entourage et les professionnels qui les soignent et les accompagnent sur la question de l'accès aux soins somatiques. A travers les différents constats, il fait des propositions concrètes en adéquation aux droits consacrés par la loi du 11 février 2005.

Cette problématique a fait l'objet d'une conférence débat organisée par la FHF des Pays de la Loire avec le soutien de l'ARS le 9 juillet 2014.

Un plan d'action régional est en cours d'élaboration. Les principes directeurs visent à privilégier l'accès au droit commun en s'appuyant sur le médecin traitant. Les axes d'amélioration auront pour enjeux d'apporter des réponses aux exigences de coordination inhérentes à certaines situations complexes, d'améliorer l'accueil dans les établissements de santé, de donner davantage de visibilité pour les professionnels et les personnes sur l'offre existante, et de développer des solutions alternatives lorsqu'une prise en charge en milieu ordinaire s'avère impossible.

Les difficultés d'expression et de reconnaissance des pathologies courantes inhérentes à l'autisme et aux TED feront l'objet d'un focus spécifique dans ce plan d'action. Dès 2015, des travaux seront engagés pour améliorer l'accès aux soins bucco-dentaire des personnes en situation de handicap et notamment des personnes avec

autisme/TED. Ils seront pilotés par le groupe transverse « soins bucco-dentaires » de l'ARS, en s'appuyant sur certaines initiatives déjà engagées.

#### **ACTIONS 2013-2017**

- Intégrer dans le schéma régional d'amélioration de l'accès aux soins somatiques des personnes handicapées des actions dédiées aux personnes avec autisme ou TED
- Déployer des actions sur les soins bucco-dentaires des personnes autistes dès 2015
- Inscrire dans les CPOM des ESMS une fiche action prévention/promotion de la santé des personnes avec autisme/TED
- Inscrire dans les CPOM des établissements de santé un objectif d'amélioration de l'accueil des personnes avec autisme/TED
- Intégrer un volet soin dans le projet de vie de chaque personne accueillie par les ESMS

#### **INDICATEURS DE RÉSULTATS**

- Existence d'une fiche autisme/TED dans le plan d'action régional « Accès aux soins des personnes handicapées »
- Part des personnes avec autisme en établissements ayant bénéficié d'actions de prévention sur la problématique bucco-dentaire
- Bilan des actions dédiées spécifiquement au public avec autisme/TED mises en œuvre dans les établissements de santé.

### ⇒ **LA MAITRISE DES RISQUES POUR LA SANTÉ DES POPULATIONS**

#### **◇ OBJECTIF N° 9 : VALORISER ET INCITER LES ACTEURS RÉGIONAUX A DÉVELOPPER LES EFFORTS DE RECHERCHE**

##### **CONTEXTE ET ENJEU**

Poursuivre la recherche dans différents domaines est une demande des associations de famille et des professionnels.

Le plan autisme prévoit de dégager des axes prioritaires de recherche et de structurer la communauté scientifique pour une meilleure efficacité et une meilleure réponse à la société. Le ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche et le ministère des affaires sociales et de la santé pilotent ces travaux.

L'autisme fera également l'objet d'une attention particulière dans le cadre du Programme Hospitalier de Recherche Clinique (PHRC). Une évaluation clinique nationale multicentrique, pilotée par le Dr Garret-Gloanec, service de pédopsychiatrie du CHU de Nantes est financé dans ce cadre.

L'ARS, avec l'appui du Conseil scientifique du CRA, valorisera et incitera les chercheurs et les professionnels de notre région à s'impliquer dans les efforts de recherche.

## **ACTIONS 2013 – 2017**

- Inscrire un volet « développement des connaissances et des compétences sur l'autisme et les TED » dans le CPOM ARS/CRA
- Rendre lisible les actions de recherche pilotée par les acteurs régionaux
- Inciter les opérateurs ayant des missions « d'observation », tel que l'ORS, les MDPH, le CREAI, la Structure régionale d'appui et d'expertise « sécurité naissance-naître ensemble ». à enrichir et à partager des informations utiles au développement de l'épidémiologie descriptive des personnes avec autisme et TED

## **INDICATEURS DE RÉSULTATS**

- Nombre de projets initiés par le CRA
  - Nombre de projets initiés en région Pays de la Loire
  - Visibilité des données des opérateurs ayant des missions d'observation
- 



Agence régionale de santé Pays de la Loire  
17 Boulevard Gaston Doumergue  
CS 56233  
44262 NANTES cedex 2  
Tél. 02 49 10 40 00  
Mél. [ars-pdl-contact@ars.sante.fr](mailto:ars-pdl-contact@ars.sante.fr)

Pour en savoir plus :

[www.ars.paysdelaloire.sante.fr](http://www.ars.paysdelaloire.sante.fr)