

Plan d'action régional Autisme et troubles du spectre de l'autisme (TSA)

Ce livret du PRS fait partie de la collection de documents constitutifs du Projet Régional de santé 2018-2022 (PRS).
Il constitue l'un des documents d'évaluation des besoins médico-sociaux du PRS.
Il reflète les travaux conduits en 2016 et 2017 par l'agence régionale de santé avec ses partenaires pour l'évaluation des besoins médico-sociaux de la région.
Il trace les perspectives d'évolution dans une vision prospective à 10 ans et sa traduction opérationnelle à cinq ans

L'autisme et les troubles du spectre de l'autisme (TSA) sont des troubles neuro-développementaux apparaissant au cours de l'enfance, qui persistent à l'âge adulte et recouvrent des situations cliniques diverses. Ils se manifestent par une altération des capacités à établir des interactions sociales, à communiquer et par des comportements atypiques marqués par des intérêts restreints ou répétitifs, avec ou sans autres troubles associés. Chaque élément de la triade peut survenir avec un degré de sévérité variable et présenter différents types de manifestations.

Les situations de handicap qui y sont associées sont de ce fait très hétérogènes, de légères à sévères, et appellent à mettre en œuvre des réponses personnalisées adaptées à la singularité de chaque personne dans son environnement.

La Haute Autorité de Santé faisait état en 2013 d'une prévalence de 1 personne sur 150. La prévalence progresse régulièrement depuis 1975, et est estimée par des études plus récentes à 1 personne sur 100. Il est incontestable que les modifications des critères de diagnostic et l'amélioration des démarches de diagnostic expliquent en partie cette augmentation, et le rôle éventuel d'autres facteurs suspectés par certains, notamment environnementaux, fait l'objet de recherches.

Le troisième plan national 2013-2017, qui succède à deux plans autisme antérieurs (2005-2007 puis 2008-2010), a bénéficié de financements conséquents de 205 millions d'euros au niveau national, exclusivement dédiés au secteur médico-social et centrés sur 5 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.

La publication du 4^{ème} plan autisme est attendue en 2018.

I. Evolution du contexte par rapport au PRS 1

Evolution 1 : Les mesures prenant en compte la synthèse de la concertation préparatoire au 4^{ème} plan autisme, territoriale et nationale, initiée le 6 juillet 2017 au Palais de l'Elysée, auront vocation à s'inscrire plus fortement dans les politiques générales du handicap

Une inscription plus forte des problématiques de l'autisme et les TSA dans les politiques générales du handicap, tout particulièrement sur les questions du logement et de l'accès aux soins, sera faite pour que les personnes et leur entourage bénéficient davantage des évolutions en cours sur ce secteur. Parallèlement l'éventuelle généralisation de certaines des mesures est envisagée à l'ensemble des troubles neuro-développementaux pour améliorer les questions du repérage précoce et de la recherche.

Département	Naissance	0-2 ans	<6 ans	6-17 ans	18-24 ans	25-64 ans	>65 ans	Total
44	114	331	676	1355	779	4539	1398	9192
49	65	206	419	834	486	2660	910	5580
53	23	77	160	327	142	1002	389	2120
72	44	137	282	578	289	1915	716	4505
85	47	153	317	636	274	2215	882	4524
Région	291	906	1855	3732	1972	12359	4298	24216

Evolution 2 : La Stratégie nationale de santé 2018-2022 comporte des objectifs pour accompagner la mise en œuvre des actions du Comité interministériel du handicap (CIH) du 2/12/2016 et de la charte Romain Jacob, et améliorer l'accompagnement et l'insertion sociale des enfants handicapés.

Le Comité interministériel du handicap du 2/12/2016, a réaffirmé l'ambition forte portée par le Gouvernement de « changer durablement de regard et de méthode pour accompagner l'autonomie des personnes concernées, renforcer leur citoyenneté, par leur liberté et leur émancipation, bénéficier de tous leurs talents en rendant la société plus accueillante et plus inclusive ».

Des réformes et des chantiers de fond, notamment la démarche « Une réponse accompagnée pour tous » (RAPT), la réforme de la tarification des établissements et services médico-sociaux (SERAFIN-PH), la création des pôles de compétences et de prestation externalisée (PCPE)...sont d'ores et déjà engagés (cf livret Evaluation des besoins médico-sociaux sur le secteur handicap - Synthèse) sur le secteur médico-social pour apporter des réponses nouvelles facilitant l'inclusion.

Un ensemble de mutations qui contribueront à répondre aux attentes fortes des personnes avec autisme ou TSA et leur entourage.

Evolution 3 : La mise en œuvre régionale du Troisième plan autisme 2013-2017 axée sur l'appropriation des recommandations de bonnes pratiques HAS/ANESM de 2012 s'est déclinée avec une forte mobilisation des parties prenantes en Pays de la Loire

Sur le plan épidémiologique

Au regard de la prévalence dont faisait état la Haute Autorité de Santé en 2013, plus de 24 000 ligériens seraient concernés par l'autisme ou les TSA, dont 1/3 de jeunes âgés de moins de 25 ans, étant entendu que ces données doivent être prises avec précaution au-delà de 65 ans.

C'est l'un des premiers motifs d'admission en affection longue maladie (ALD) chez les enfants avant 5 ans avec une progression de 16 % par an en moyenne, tous âges confondus, qui est constatée depuis la publication des recommandations diagnostics de 2005 (Travaux de l'Observatoire régional de la santé des Pays de la Loire (ORS) dans le cadre de la préparation du Projet régional de santé (PRS2) 2018-2022).

Le plan d'action régional (PAR)

Elaboré au regard de l'état des lieux de décembre 2013, il comporte neuf objectifs inscrits dans les orientations stratégiques du Projet Régional de Santé (PRS 1)

- **La personne au cœur des préoccupations du système de santé**
 - Renforcer la gouvernance
 - Soutenir et éclairer les familles

- **La proximité organisée**
 - Renforcer et améliorer l'offre de diagnostic graduée
 - Renforcer et réorganiser l'offre d'accompagnement médico-sociale enfants et adultes
- **La maîtrise des risques pour la santé des populations**
 - Accompagner l'évolution des pratiques professionnelles
 - Formaliser une démarche de parcours précoce pour les enfants de moins de 6 ans
 - Repérer les adultes non diagnostiqués ou en situation d'accompagnement inadéquat
 - Améliorer le parcours de soins et de santé
 - Soutenir et inciter le développement de la recherche régionale
- **La démarche institutionnelle partenariale** avec l'Education nationale, les Départements, les MDA/MDPH, les municipalités sur le parcours précoce et les Unités d'enseignement maternelle autisme (UEMA) et avec les OPCA et la DRJSCS sur la formation
- **Le co-financement avec les OPCA ou la DRJSCS de programmes régionaux de formation** co-construits avec le groupe thématique « Formations » pour accompagner les changements organisationnels, dans les établissements sanitaires et médico-sociaux, de pratiques en formation initiale des travailleurs sociaux ou d'adaptation à l'emploi pour des professionnels exerçant pour la première fois dans des structures accueillant des personnes avec autisme.
- **Les places nouvelles créées conformément au calendrier d'engagement des crédits autisme** : une unité d'enseignement maternelle autisme (UEMA) dans chacun des départements, soit 35 places au total, 22 places « SESSAD très précoces » pour enfants âgés de 18 à 24 mois à l'admission (14 à Nantes et 8 à Angers), 15 places d'accueil temporaire sur le secteur enfant, 24 places de MAS et 30 places de FAM

Sur le plan financier

La région a bénéficié d'un montant de 8,4 millions d'euros alloué conformément au calendrier d'engagement des crédits ci-dessous :

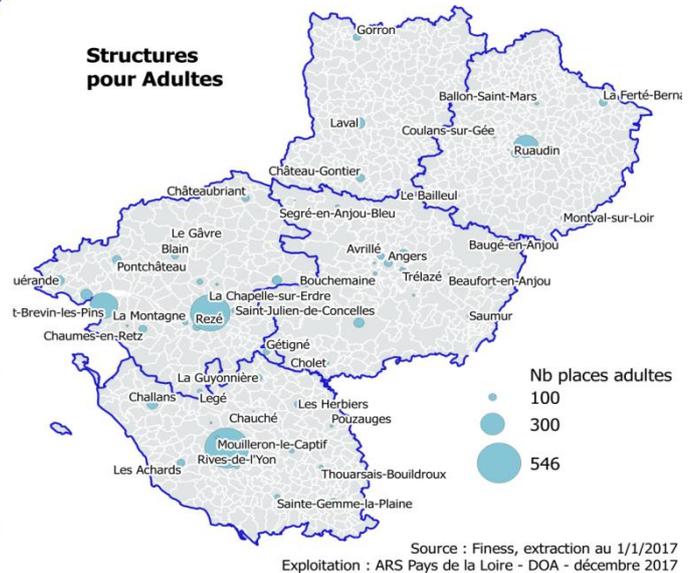
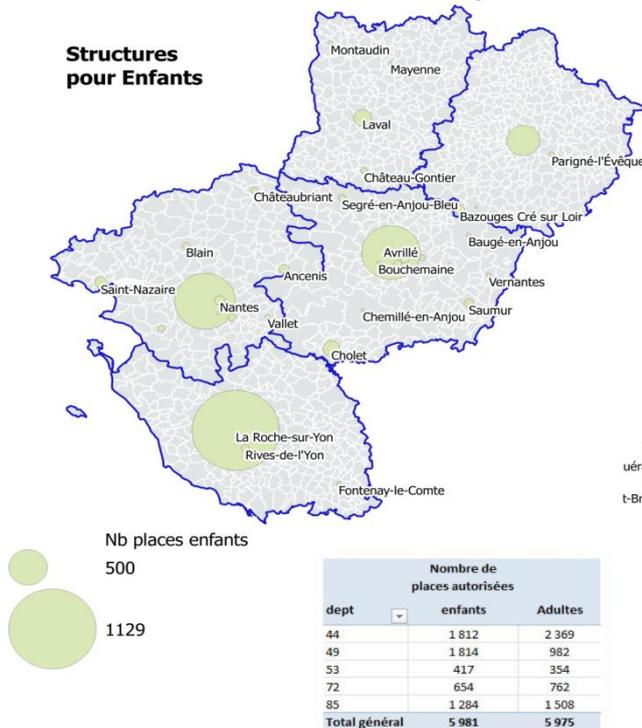
Echéancier	Total	2014	2015	2016	2017	2018
SESSAD précoce	1 072 114	0	128 356	471 879	471 879	
MAS, FAM, SAMSAH	2.880 609	0	0	630 715	2 249 894	
Accueil temporaire	588 406	0	0	252 286	336 120	
CAMSP et CMPP	752 434	84 095	168 191	250 074	250 074	
Renforcement ESMS	1 686 347	126 143	254 499	567 698	567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

Le déploiement des mesures, par les directions métiers et les délégations territoriales, s'est réalisé sur la base d'une feuille de route annuelle validée en CODIR ARS.

Parmi les avancées majeures, dont un bilan détaillé figure en annexe 1, peuvent être citées :

- **La montée en charge du positionnement du nouveau Centre de ressources autisme (CRA)** et de son GCSMS formalisée dans un CPOM ARS/CRA/GCSMS du CRA signé en mars 2015 pour optimiser le déploiement des mesures du troisième plan
- **Le renforcement pérenne des 8 CAMSP polyvalents en lien avec les Départements** pour conforter leur positionnement dans le diagnostic (25 000 €)
- **Le développement de compétences nouvelles « interventions TSA très précoces » dans des SESSAD existants**, sur la base de l'actualisation du cahier des charges « SESSAD très précoces » co-construit en 2015 avec le groupe de travail thématique « Triptyque » pour prendre en compte les retours d'expériences des deux premières structures et renforcer l'accès en proximité, la dynamique de réseau avec les équipes pluridisciplinaires de diagnostic et la fluidité du parcours. Une dotation de

Répartition des places autorisées des structures ayant reçu une dotation pour la démarche qualité Autisme 2017



50 000 € a ainsi été allouée à chacun des 15 SESSAD volontaires, sélectionnés par les délégations territoriales de l'ARS. La montée en charge sera accompagnée par un comité de suivi dont le pilotage sera confié au CRA

- **Le programme régional de visite des hôpitaux de jour de pédopsychiatrie** dont la synthèse a été partagée fait l'objet d'un échange ARS/Collège sanitaire du CRA
- **La mise en œuvre de la mesure 6 avec l'appui du groupe thématique «Evolution de l'offre médico-sociale»**. Entre 2016 et 2017, un montant de plus de 3 M€ aura ainsi été alloué en crédits non reconductibles à plus de 40 organismes gestionnaires, représentant environ 2/3 des capacités d'accueil régionales, pour accompagner les évolutions. Les crédits pérennes, d'un montant de 1.6M€, ont été répartis entre 29 organismes gestionnaires représentant 49% des capacités d'accueil (5981 places sur le secteur enfant et 5975 sur le secteur adulte comme représenté dans la cartographie ci-dessous) qui se sont engagés à inscrire un volet autisme dans leur plan d'amélioration de la qualité. Les volets autisme seront déclinés dans les CPOM.

II. Problématiques actuelles et émergentes et constats

La mission IGAS/IGEN sur le bilan du troisième plan conclut que « Les avancées solides et structurées mais avec une traduction concrète dans la réalité de la vie de personnes et des familles qui demeure encore peu visibles avec des parcours de vie qui n'apparaissent pas appréhendés dans un continuum tenant compte de la diversité et de la complexité des situations engendrées par les TSA »

Pour le prochain plan, la mission préconise de répartir les financements de façon plus équilibrée pour prendre mieux en compte les aspects de recherche, de soins, d'éducation et de soutien familial en proposant huit axes d'évolution :

- Prendre la mesure de l'urgence en matière de prise en charge des adultes avec autisme, du repérage à une offre d'intervention adaptée tout au long de la vie
- Renforcer la structuration des trois niveaux de diagnostic en assurant un accès rapide à l'ensemble des familles et le démarrage immédiat d'une intervention adaptée
- Redéfinir le rôle du secteur sanitaire dans la prise en charge des personnes autistes et de leurs familles

- Continuer l'effort de formation, en particulier en matière de formation initiale afin d'améliorer la qualité des interventions proposées en lien avec les recommandations de bonnes pratiques
- Mieux organiser les parcours scolaires
- Refonder la politique publique à l'égard des familles et leur redonner leur juste place en structurant une offre de services
- Renforcer les modalités de gouvernance pour permettre un portage et une mise en œuvre efficaces de la politique nationale
- Mieux connaître pour mieux piloter et mieux accompagner

Josef Schovanec, auteur du rapport sur l'insertion et l'activité professionnelle remis en mars 2017, outre les propositions concordantes avec toutes les questions du handicap, préconise de combattre les représentations négatives de l'autisme.

III. Problématiques liées aux parcours

L'amélioration du parcours des personnes avec autisme et/ou TSA et de leur entourage à tous les âges de la vie mérite un plan d'action spécifique sur la durée du PRS2 au regard des marges d'amélioration notamment pour le public adulte.

Les caractéristiques des TSA (*difficultés de communication, d'interaction sociale, intérêts restreints et stéréotypés, particularités sensorielles et cognitives, etc...*) impactent de façon très spécifique la vie quotidienne de la personne et de son entourage qu'elle présente ou non une déficience intellectuelle associée.

Une attention toute particulière doit donc être accordée à la place des familles et des proches aidants non professionnels.

Les actions de guidance parentale au regard de leur impact prouvé sur le pronostic de l'enfant et sur l'amélioration de la qualité de vie des parents et de l'entourage constituent un des éléments majeurs des interventions.

Loin d'être linéaires, les parcours des personnes avec TSA reposent sur des interventions pluridisciplinaires : éducatives, médico-sociales, sociales, sanitaires... Ces différentes dimensions évoluent et nécessitent un ajustement régulier et adapté à leurs besoins, à leurs choix et à l'évolution de l'environnement.

Les personnes avec TSA étant particulièrement sensibles aux changements doivent bénéficier d'une attention accrue pour prévenir les difficultés des périodes ou situations de transition qu'elles soient liées à la

personne elle-même (*entrée dans l'adolescence, passage à l'âge adulte, avancée en âge et vieillissement...*), au changement de structures (*passage de relais entre acteurs du diagnostic et acteurs de l'intervention, changement de lieu de scolarisation et/ou d'accueil...*), ou au changement des modalités d'intervention au sein d'une même structure...

Tout au long du parcours, les singularités sensorielles et relationnelles des TSA doivent bénéficier d'un cadre de vie quotidien spécifique, notamment dans le logement personnel et des structures de vie pour prévenir la survenue de situations problèmes.

L'articulation des parcours de vie et de soins doit faciliter la prise en compte des besoins en matière de santé des personnes avec TSA et encourager le développement de pratiques et d'organisation au sein des établissements pour améliorer la prévention et la prise en charge des soins somatiques.

Indépendamment de l'âge ou de la sévérité des troubles, la continuité du parcours nécessite de rendre plus lisible l'offre généraliste et l'offre spécialisée, qu'elle soit libérale, sanitaire ou médico-sociale, de formaliser l'articulation entre les professionnels de santé et des autres secteurs pouvant faciliter l'inclusion, à commencer par les MDA/MDPH, de s'appuyer davantage sur les personnes et l'entourage et enfin de pouvoir disposer de dispositifs spécialisés en cas de situations complexes.

IV. Propositions d'évolutions à conduire dans le prochain PRS

Il conviendra de poursuivre ces travaux sur la durée du PRS2 en s'assurant que la politique régionale sur le champ du handicap et que le plan d'accès aux soins somatiques des personnes handicapées prennent en compte les besoins spécifiques des personnes avec autisme/TSA dès les âges premiers.

Parmi les principaux enjeux à poursuivre en s'appuyant sur le CRA Pays de la Loire :

- Développer une offre territoriale de diagnostic adulte en appui du CRA
- Structurer le parcours très précoce
- Accompagner et suivre le déploiement de la mesure 6 notamment les CPOM
- Renforcer le pouvoir d'agir des personnes et de l'entourage
- Développer des actions de prévention /promotion de la santé adaptées aux spécificités des TSA notamment pour prendre en compte les spécificités de l'expression de la douleur

- Renforcer l'observation régionale des besoins des personnes avec TSA en exploitant les nouveaux systèmes d'informations Via Trajectoire
- Soutenir les initiatives de recherche et l'exploitation des techniques d'information et de communication

Encadré 1 : Mesures mises en œuvre sur la durée du troisième plan

Objectif 1 : Renforcer la gouvernance

La gouvernance s'appuie depuis 2011, comme pour toutes les questions du handicap, sur la Conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA) et sur les Commissions de Coordination des politiques publiques (CCPP).

En mars 2015, l'ARS et le nouveau Centre de ressources autisme (CRA) ont signé un contrat d'objectif et de moyens sur la durée du plan.

Des rencontres régionales ont été organisées en 2014, 2015 et 2016, avec les partenaires institutionnels, les professionnels, les familles et usagers pour échanger sur les mesures réalisées et les perspectives. Le documentaire « 5 Moments » commandé par l'ARS au réalisateur Nicolas Humbert diffusé à l'occasion de la troisième rencontre régionale le 29/09/2016 a constitué un support original pour échanger sur les enjeux d'évolution adaptés à la diversité des besoins et des personnes. Il est disponible sur la chaîne You tube de l'ARS avec plus de 11 000 vues enregistrées fin 2017 et a été intégré, après validation par le comité scientifique, dans le nouvel espace d'information du Ministère des affaires sociales et de la santé, consacré à l'autisme au profit du grand public comme des professionnels du secteur médico-social (<http://social-sante.gouv.fr/grands-dossiers/l-autisme>).

Trois groupes de travail transversaux thématiques « Formation », « Evolution de l'offre médico-sociale » et « Triptyque : repérage, diagnostic, interventions précoces » pilotés par l'ARS en articulation étroite avec le CRA ont contribué à co-construire des actions très ciblées en complément des créations de places nouvelles et de renforcements des ESMS relevant des crédits autisme du troisième plan.

Objectif 2 : Soutenir et éclairer les familles

Le site internet du CRA qui voit sa fréquentation augmenter d'année en année a été enregistré 15 634 utilisateurs en 2016, dont 63 % de nouveaux visiteurs. L'annuaire du réseau des équipes pluridisciplinaires diagnostic (CMP et CAMSP) et des ESMS ayant une autorisation « autisme/TSA » est accessible sur le site. Des formations du CRA à destination des aidants familiaux, financées par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), ont démarré en 2015 en Vendée et en Sarthe et en 2016 sur les trois autres départements. Au total, 27 journées, co-animées avec les partenaires régionaux, ont été organisées pour une centaine d'aidants familiaux inscrits sur un des 6 parcours proposés. Une enquête de satisfaction est en cours pour recueillir l'avis des usagers. Quinze places d'accueil temporaires dédiées aux enfants et adolescents ont été autorisées fin 2016, par la procédure d'appel à projet sur les territoires les plus prioritaires (Loire-Atlantique, Mayenne et Vendée).

Objectif 3 : Renforcer l'offre de diagnostic graduée

L'offre de diagnostic graduée a été renforcée pour conforter le positionnement des CAMSP polyvalents sur cette mission en soutien des équipes pluridisciplinaires des CMP. L'activité du CRA est recentrée sur les diagnostics complexes « enfant » et « adulte ». Les financements pérennes alloués fin 2014 à chacun des 8 CAMSP, en lien avec les Départements, correspondent à l'équivalent d' 1/2 ETP d'éducateur spécialisé ou de psychologue. Les demandes de diagnostic enregistrées par le CRA ont augmenté de 50 % entre 2014 et 2016. Chaque demande est instruite conformément à une procédure construite autour de 6 étapes clés (*fiche de renseignement complétée lors du premier contact, dossier de demande de consultations complété par les demandeurs, dossier étudié par les antennes territoriales, première consultation, réorientations ou bilans réalisés par le CRA, synthèse restitution au demandeur*). L'instruction conduit à réorienter environ 40 % des personnes vers les acteurs de proximité. Sur l'année 2016, 102 bilans complexes ont été réalisés, dans 2/3 des cas pour des adultes. Un diagnostic de syndrome d'Asperger a été posé pour 14 personnes. Les délais d'attente restent un sujet de préoccupation. L'enjeu dans les prochains mois consiste à identifier un ou plusieurs relais pour structurer une offre de diagnostic adulte à l'instar du réseau mis en place pour les enfants. Les données d'activités des CMP et des CAMSP ne permettent pas encore de suivre le nombre de diagnostic autisme et les délais d'attente, un point de faiblesse qui n'est pas spécifique à notre région puisqu'il est également relevé par la mission d'évaluation IGAS du troisième plan autisme. Des réflexions sont engagées pour y apporter des réponses. La mobilisation sur les enjeux du parcours précoce s'est traduite par la mise en œuvre de circuits très courts, 19 jours pour certaines équipes et d'une articulation renforcée avec les MDA/MDPH pour faciliter l'orientation rapide vers les UEMA et SESSAD très précoces.

Objectif 4 : Renforcer et réorganiser l'offre d'accompagnement médico-social enfants et adultes

L'offre médico-sociale s'est renforcée conformément au calendrier d'engagement des crédits par 30 places de foyers d'accueil médicalisé (FAM), 24 places de Maison d'accueil spécialisée (MAS), 35 places réparties dans 5 unités d'enseignement maternelle autisme (UEMA) situées à Nantes, Angers, Le Mans, La Roche/Yon et Laval, 24 places de SESSAD « très précoces » pour enfants âgés de moins de 24 mois (14 en agglomération nantaise et 10 à Angers).

L'extraction Finess de décembre 2017 selon les mêmes principes que ceux définis par l'instruction nationale au démarrage du troisième plan, recense 1 457 places d'ESMS autorisées « autisme/ TSA » ou « déficiences graves de la communication » soit une progression de 50 % (32 % sur le secteur adulte et 73 % sur le secteur enfant) par rapport à 2013 hors mise en œuvre de la mesure 6.

L'enquête ES2014, réalisée auprès des ESMS recense quant à elle 1 756 personnes avec TSA accueillies dans les établissements, soit une augmentation de 82 % par rapport à 2006, plus marquée sur le secteur enfant (+133 %) que sur le secteur adulte (+37 %). Les progressions les plus importantes sont observées en Loire-Atlantique et en Vendée. Sur le secteur enfant, les SESSAD représentent désormais 50 % des interventions avant l'âge de 5 ans. Tout âge confondu, l'accompagnement par les instituts médico-éducatif (IME) a baissé de 7 %. La part des enfants accueillis en ESMS et scolarisés en classe ordinaire ou spécialisée (de type CLIS, ULIS, SEGPA ou EREA) gagne 3 % par rapport à 2006. Elle varie fortement selon l'âge passant de 44 % pour les enfants de moins de 5 ans, à 32 % entre 6 -10 ans et seulement de 12 % entre 15-20 ans. Un enfant sur 5 n'est pas scolarisé. Sur le secteur adulte, un peu plus d'un tiers des personnes de 21 à 44 ans bénéficient d'un accompagnement en ESAT. Ils ne sont plus que 24 % dans la tranche d'âge 45-59 ans. Seuls, 7,5 % des adultes disposent d'un logement personnel. Le nombre de jeunes en situation d'amendement Creton a augmenté et concerne 77 jeunes contre 45 en 2010, confirmant la pression observée sur le secteur adulte, principalement en Loire-Atlantique (50 jeunes) et en Maine et Loire (14). (« Evaluation des besoins de santé-médico-social-PRS2 2018-2022 »).

En 2014, des crédits en non reconductibles (CNR) ont été alloués aux SESSAD bénéficiant d'une autorisation autisme pour qu'ils élaborent un plan d'amélioration de la qualité adapté aux besoins spécifiques des enfants avec autisme ou TSA d'âge maternel (3 à 6 ans) conformément aux préconisations de l'instruction du 17 juillet 2014 relative au cadre national de repérage, de diagnostic et d'interventions précoces pour les enfants avec autisme ou autres troubles envahissants du développement.

La mise en œuvre de la mesure 6 du plan autisme « Evolution transformation de l'offre médico-sociale existante » a débuté en 2016, par la diffusion de l'outil d'appui à l'évolution de l'offre ESMS à tous les établissements, qu'ils soient spécifiquement autorisés ou non spécifiquement autorisés, mais accueillant de facto des personnes avec TSA. Sur la durée du plan plus de 3,4 millions d'euros ont ainsi été alloués en crédits non reconductibles aux ESMS pour faciliter l'appropriation des recommandations, faciliter l'achat de petit matériel notamment des tablettes numériques et permettre l'appui d'un prestataire externe pour l'élaboration d'un focus autisme au plan d'amélioration de la qualité de l'établissement. Les principes de répartition pérennes des crédits ont été définis fin 2017 après instruction des demandes des gestionnaires, sur la base de critères travaillés avec l'appui du groupe thématique autisme « Evolution de l'offre médico-sociale » issu de la CRSA. L'instruction a été réalisée par les délégations territoriales de l'ARS, dans une vision territoire et complétée par la direction de l'efficacité de l'offre dans une vision CPOM. Les deux actions retenues ont été la supervision (285 000 €) et le renforcement des ressources humaines selon un prorata par département en fonction du poids de la population (1 314 €). Au total 29 organismes gestionnaires ont été dotés. Le nombre de places proposées par ces organismes représente 49 % de l'offre régionale PH.

Objectif 5 : Accompagner l'évolution des pratiques professionnelles

Des financements du Fonds d'intervention régional (FIR) ARS, de la Direction régionale de la jeunesse, des sports et de la cohésion sociale (DRJSCS) et des OPCA ont été alloués pour la formation sur des programmes co-construits avec le groupe thématique «Formation».

En 2015-2016, un programme régional de formations croisées sur la mise en œuvre des recommandations de 2012 et l'accompagnement au changement dans les établissements, confié à la société Formavision, a été déployé au bénéfice de 120 chefs de services du secteur sanitaire et médico-social ; il se poursuit sur 2017/2018 sur forme de Journées d'étude. Un module spécifique est proposé depuis 2018 aux responsables d'ESAT. En 2016, des modules d'adaptation à l'emploi confiés à l'association Ordre de Malte, co-financés avec les OPCA (*UNIFAF et ANFH*) ont été déployés au bénéfice de 147 professionnels exerçant pour la première fois dans un établissement accueillant des personnes avec autisme ou TSA (*70 de services généraux et des secrétariats et 77 en charge de l'accompagnement*). Au regard des retours très positifs, le programme a été reconduit en 2017.

Dans le cadre du recueil national des contenus de formations délivrés pour les élèves en travail social (*instruction DGCS*), tous les centres de formations de la région ont transmis leurs documents et supports pédagogiques. Ils ont été destinataires des conclusions des auditeurs et de documents sur des contenus de référence et sur des repères bibliographiques. En 2016, une intervention du CRA, financée par la Direction régionale de la jeunesse, des sports et de la cohésion sociale (DRJSCS), a été réalisée auprès des formateurs ou responsables pédagogiques.

Une formation aux interventions précoces pour des équipes pluridisciplinaires de CMP a été soutenue financièrement par l'ARS sur des crédits FIR.

Depuis janvier 2018, le CRA est agréé organisme de formation au nom du GCSMS, ce qui facilitera les inscriptions des professionnels à son programme de formation, les employeurs pouvant désormais les inscrire dans leur plan de formation auprès de leur OPCA.

Objectif 6 : Formaliser une démarche de parcours précoce pour les enfants avant 6 ans

Des comités de suivi départementaux, copilotés par l'ARS et l'Education nationale, ont été instaurés dans tous les départements autour de la création et du suivi des UEMA.

Sur l'année scolaire 2016/2017, 34 enfants ont été accueillis ; 10 sont déclarés « sortants » à la prochaine rentrée, 6 sont orientés vers le milieu ordinaire ou en ULIS avec un soutien auxiliaire de vie scolaire ou SESSAD et 4 sont orientés vers un IME. Ces résultats sont cohérents avec ceux présentés en juin 2017 par la société Formavision sur la base d'une enquête auprès de 41 UEMA.

Le groupe triptyque « repérage, diagnostic, interventions précoces » a été fortement mobilisé sur l'élaboration d'un cahier des charges d'un appel à projet pour développer des interventions très précoces auprès des enfants de moins de 24 mois en SESSAD. Quatre comités de suivi départementaux et deux comités régionaux co-pilotés par l'ARS et le CRA ont ensuite accompagné la montée en charge de ces structures. Les modalités de déploiement ont été modifiées au regard des retours d'expérience pour améliorer le maillage, prévenir les ruptures de parcours et faciliter l'articulation avec les équipes pluridisciplinaires et prendre en compte l'évolution des politiques du handicap (*démarche « une réponse accompagnée pour tous », réforme de la tarification des ESMS SERAFIN-PH*).

Quinze SESSAD existants volontaires ont été sélectionnés par les délégations territoriales. Ils ont bénéficié de crédits pérennes (50 000 €) pour renforcer et former leurs équipes sur ces compétences très spécifiques. Les modalités de suivi seront réorganisées sous l'impulsion du CRA pour accompagner la montée en charge dans une dynamique de réseau facilitant l'harmonisation des pratiques en Pays de la Loire.

En 2016, le CRA est intervenu à plusieurs reprises pour diffuser des informations et des connaissances aux structures et professionnels du premier recours sur les questions du repérage/dépistage : journée de formation auprès des professionnels des PMI de Maine et Loire, demi-journée de sensibilisation des médecins de l'Education nationale de la région, rencontre ARS/PMI/Réseau sécurité naissance de la région, demi-journée de formation des médecins pédiatres de Loire-Atlantique et de Vendée...

Le rapport d'évaluation de la démarche de parcours précoce, confiée à la société Acsantis est accessible sur le site internet de l'ARS depuis octobre 2017. Les suites à donner restent à définir sur la durée du PRS2.

Objectif 7 : Repérer les adultes non diagnostiqués ou en situation d'accompagnement inadéquat

Cet enjeu est une priorité avec des crédits alloués au CRA pour son équipe en charge de ces sujets. Des actions ont été engagées avec les structures de psychiatrie adulte du Maine et Loire et de Loire-Atlantique. Le CHS du Césame a ainsi récemment intégré l'autisme dans son projet d'établissement.

Objectif 8 : Améliorer le parcours de soins et de santé

Les actions s'inscrivent dans le plan d'action régional de l'ARS « Accès aux soins des personnes en situation de handicap » co-élaboré avec la CRSA qui a été présenté le 2 juin 2016 lors de la signature de la Charte Romain Jacob. Des équipes universitaires régionales du CHU de Nantes mènent parallèlement des recherches/actions sur la prévention et les soins bucco-dentaires pour les enfants avec autisme ou TSA.

Objectif 9 : Valoriser et inciter les acteurs régionaux à développer les efforts de recherche

Afin de dynamiser et d'organiser l'activité du CRA sur la mission « recherches/études », un Conseil scientifique a été mis en place en 2014. Ce conseil a pour principales missions d'initier des dynamiques de recherche au sein du CRA et de la région et de valider l'implication du CRA dans certains projets. Peuvent être citées : la recherche çaTED-autisme qui a eu pour objectif, sur sa partie clinique, d'estimer l'impact clinique et psychopathologique de l'utilisation des supports visuels électroniques par des enfants avec autisme, l'étude RAADS-R en lien avec le CRA Languedoc-Roussillon qui a pour objectif de valider l'adaptation française d'une échelle d'aide au diagnostic du syndrome d'Asperger, le projet Smart'Autisme qui a pour objectif de mieux connaître la qualité de vie au quotidien des familles ayant des enfants avec autisme ou TSA et doit être proposée pour une cohorte de 100 familles sur la région avec 2 centres d'inclusion : le CHU de Nantes et le pôle régional du CRA à Angers.

Méthodologie des travaux

- Adoption du plan d'action régional autisme 2013-2017 par la CRSA plénière
- Constitution de groupes thématiques Autisme « Formation », « Triptyque » et « Evaluation de l'offre médico-sociale » pour co-construire des actions sur des enjeux prioritaires
- Inscription d'un focus autisme dans la convention cadre ARS/Rectorat sur la durée du PRS1
- Comité de suivi départementaux UEMA
- Comité de suivi régional SESSAD très précoces
- Exploitation des contributions du COPIL du CRA Pays de la Loire
- Exploitation des travaux du Département « Observations et Analyses » de l'ARS et de l'ORS des Pays de la Loire notamment le focus régional autisme de l'enquête nationale ES2014 lancée auprès de chaque établissement médico-social et de FINESS
- Analyse documentaire et réglementaire sur les questions plus globales du handicap cf. livrets « Evaluation des besoins médico-sociaux synthèse » et Accès aux soins des personnes en situation de handicap »

Sources bibliographiques

- 21 février 2014 (mise en œuvre des plans régionaux d'action, des créations de places et des unités d'enseignement maternelle autisme)
- 17 juillet 2014 (cadre national de repérage, de diagnostic et d'interventions précoces pour les enfants avec autisme ou autres troubles envahissants du développement)
- 18 décembre 2015 (évolution de l'offre médico-sociale accueillant et accompagnant des personnes avec TSA et diffusion de l'outil d'appui)
- 10 juin 2016 (modification du cahier des charges national des unités d'enseignement en maternelle prévues par le 3^{ème} plan autisme)
- Rapport d'évaluation IGAS mai 2017
- Rapport Josef Schovanec mars 2017
- Rapport d'évaluation parcours précoce avec troubles du spectre de l'autisme (TSA) et de leurs parents en région Pays de la Loire octobre 2017

Les livrets du PRS

