

PLAN REGIONAL D'ACTION (PRA) POUR L'AUTISME

2013-2017

SOMMAIRE

1	Les éléments de contexte.....	4
1.1	Le Plan régional d'action pour l'autisme	4
1.2	Les enjeux.....	4
1.3	Les territoires de proximité	4
1.4	Les éléments de référence nationaux	4
1.5	Les leviers de mise en œuvre du Plan régional d'action pour l'autisme	5
2	La méthodologie d'élaboration du Plan Régional d'Action pour l'autisme	6
3	La gouvernance régionale.....	8
4	Définition de l'autisme et des troubles envahissants du développement	9
5	Rappel des priorités et des objectifs généraux du 3 ^{ème} plan autisme 2013-2017.....	10

L'ETAT DES LIEUX..... 12

6	La démographie en région Centre	13
6.1	Répartition de la population régionale des enfants et adolescents	13
6.2	Répartition de la population régionale des adultes	13
7	Une approche des besoins non exhaustive.....	14
7.1	A partir de l'étude du CREAL Centre.....	14
7.2	A partir des données de l'Education Nationale.....	15
7.3	A partir des données des MDPH.....	16
8	Le recensement de l'offre de prise en charge	17
8.1	Description de l'offre globale régionale médico-sociale pour enfants et adolescents	17
8.1.1	Un zoom sur l'offre régionale médico-sociale en ambulatoire	17
8.1.2	Un zoom sur l'offre régionale médico-sociale spécifique en établissements et services	19
8.2	Description de l'offre régionale globale médico-sociale pour adultes	21
8.2.1	Un zoom sur l'offre régionale médico-sociale spécifique en établissements et services	21
8.3	Description de l'offre régionale sanitaire	24
9	Le Centre Ressources sur l'Autisme (CRA) de la région Centre	26
9.1	Le cadre juridique	26
9.2	Bref historique	26
9.3	Ses missions.....	26
9.4	Son activité.....	27
9.5	Faits marquants 2013 et perspectives 2014	28
10	Le dispositif d'annonce du diagnostic autisme du CHU de TOURS	29
10.1	Présentation générale	29
10.2	Bilan de l'expérimentation	29
11	L'information et la formation concernant la prise en charge des autistes en région Centre	31
11.1	L'organisation de journées régionales de rencontres interinstitutionnelles et pluri-professionnelles	31
11.2	L'organisation de journées départementales d'information/sensibilisation sur la mise en œuvre des recommandations de l'HAS et l'ANESM	31
11.3	Les formations concernant l'autisme ayant eu lieu sur la période 2012-2013	32
11.3.1	Une formation « diplômante » : le DU « autisme ».....	32
11.3.2	Des modules de formation proposés par des organismes de formation en région Centre	33
11.3.3	Les formations intra-établissements	33
11.3.4	Les journées d'études	34

LES ACTIONS..... 35

REPERAGE, DIAGNOSTIC ET INTERVENTION PRECOCE	36
L'organisation régionale des modalités de dépistage, de diagnostic et d'annonce	37
Action n°1 : former les équipes de 1 ^{er} niveau de chaque département	39
Action n°2 : former les équipes des CAMSP et le personnel intervenant dans le secteur de la petite enfance	41
Action n°3 : constituer des équipes repérées de diagnostic de 2 ^{ème} niveau dans chaque département	42
Action n°4 : constituer un réseau départemental d'harmonisation et de coordination	44
Action n°5 : mettre en place un comité de suivi de l'intervention précoce	45
ACCOMPAGNER TOUT AU LONG DE LA VIE	46
L'adaptation régionale de l'offre aux besoins.....	47
Action n°6 : créer des places en mode diversifié pour les enfants, les adolescents, voire les jeunes adultes, notamment par transformation de l'offre médico-sociale existante.....	48

Action n°7 : créer des places en mode diversifié pour les adultes, notamment par transformation de l'offre médico-sociale existante	50
Action n°8 : renforcer les qualifications dans les établissements médico-sociaux au regard des recommandations de bonnes pratiques	52
Action n°9 : accompagner à l'emploi	54
Action n°10 : créer des équipes mobiles pour la gestion des troubles du comportement sévères articulées avec des unités d'hospitalisation dédiées	56
Action n°11 : identifier sur la région des unités de soins psychiatriques dédiées pour la prise en charge des troubles du comportement sévères	58
Action n°12 : faciliter l'accès aux soins somatiques	60
SOUTENIR LES FAMILLES	62
Le soutien des familles	63
Action n°13 : soutenir les familles en les informant	64
Action n°14 : soutenir les familles en formant les aidants	65
Action n°15 : soutenir les aidants par la création de services d'accueil ou d'aide à domicile	66
Action n°16 : créer des groupes d'écoute pour les fratries	67
SENSIBILISER ET FORMER L'ENSEMBLE DES ACTEURS DE L'AUTISME	68
La sensibilisation et la formation	69
Action n°17 : poursuivre l'organisation de journées régionales de rencontres interinstitutionnelles et pluri-professionnelles	70
Action n°18 : reconduire le dispositif régional de diffusion du socle de connaissance	72
Action n°19 : réaliser un recensement des besoins de formation auprès des établissements et services médico-sociaux et sanitaires	74
Action n°20 : créer un portail régional des formations	75

CALENDRIER PREVISIONNEL DE MISE EN ŒUVRE	76
--	----

LES ANNEXES	78
-------------------	----

Annexe 1	79
Annexe 2	81
Annexe 3	85
Annexe 4	86
Annexe 5	89
Annexe 6	92
Annexe 7	93

GLOSSAIRE	94
-----------------	----

1 Les éléments de contexte

1.1 Le Plan régional d'action pour l'autisme

Fixé pour une durée de cinq ans, le Plan régional d'action pour l'autisme doit décliner au niveau régional les orientations nationales du 3^{ème} plan autisme 2013-2017 (fiche action 37 : gouvernance régionale). Il doit également s'inscrire en cohérence avec les orientations du Projet Régional de Santé (PRS) introduit par la Loi Hôpital, Patients, Santé et Territoires (HPST) du 21 juillet 2009 ainsi que celles du Schéma Régional d'Organisation Médico-Sociale (SROMS).

Le Plan d'action régional pour l'autisme est donc **le nouveau document de référence régional** pour décliner la politique nationale de santé concernant la prise en charge des enfants, adolescents et adultes autistes.

Il décline les 5 orientations du 3^{ème} plan autisme 2013-2017 et reprend les actions spécifiques déjà prévues par le SROMS.

Il a pour vocation de faciliter le diagnostic et la prise en charge précoce des très jeunes enfants et d'organiser l'accompagnement tout au long de la vie par une prise en charge adaptée tant pour les enfants que les adolescents et les adultes.

1.2 Les enjeux

L'objectif est de garantir une gouvernance régionale du 3^{ème} plan autisme.

Les enjeux en termes d'évolution de l'existant rendent indispensable un pilotage régional associant les différentes autorités publiques concernées (Agence Régionale de Santé, Conseils Généraux, Maisons départementales des personnes handicapées, Education Nationale...) et le Centre Ressources sur l'Autisme (CRA) situé à TOURS.

Comme au niveau national, la mise en œuvre du 3^{ème} plan autisme doit se réaliser en concertation avec les associations représentant les personnes autistes ainsi que les différents acteurs concernés afin d'instaurer un suivi interactif de l'ensemble des actions du plan.

1.3 Les territoires de proximité

L'Agence Régionale de Santé (ARS) du Centre a retenu les six départements de la région comme territoires de santé, notion administrative et opposable dans le cadre de la planification de l'offre de soins (article L. 1434-9 du Code de la Santé Publique) et de l'installation des conférences de territoires.

Au delà de cette définition juridique, le Plan régional d'action pour l'autisme doit aussi tenir compte des territoires dits « de proximité ».

Le territoire de proximité (ou territoire d'action et de projet) renvoie à un espace de proximité et de coopération, issu de volontés locales. Les contours de ce territoire sont donc variables et mouvants en fonction des acteurs qui le portent et des évolutions du projet dans le temps.

1.4 Les éléments de référence nationaux

Le Plan régional d'action pour l'autisme s'inscrit dans les principes généraux et fondements du Code de l'Action Sociale et des Familles (CASF) qui précise que « l'action sociale et médico-sociale tend à promouvoir, dans un cadre interministériel, l'exercice de la citoyenneté, à prévenir les exclusions et à en corriger les effets.

L'action sociale et médico-sociale est conduite dans le respect de l'égalité de tous les êtres humains avec l'objectif de répondre de façon adaptée aux besoins de chacun d'entre eux et en leur garantissant un accès équitable sur l'ensemble du territoire ».¹

Ces éléments rejoignent la définition de la Santé dans son acception large, promue et portée par le PRS, à savoir « un état de bien être total physique, mental et social, et ne consistant pas seulement en une absence de maladie ou d'invalidité ».

C'est aussi le sens de la définition du handicap issue de la loi du 11 février 2005 : « toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant ».

1.5 Les leviers de mise en œuvre du Plan régional d'action pour l'autisme

La réalisation des objectifs du Plan régional d'action pour l'autisme sera possible par la mobilisation de plusieurs leviers :

- **les autorisations** : la délivrance d'autorisation pour la création, la transformation ou l'extension d'établissement ou service permet de faire évoluer l'offre dans les territoires en fonction des besoins repérés. Les autorisations sont accordées à la suite d'une procédure d'appel à projet fixée aux articles R. 313-1 et suivants du CASF, sur la base d'un cahier des charges élaboré à partir des besoins identifiés ;
- **la contractualisation** : la négociation de Contrats Pluriannuels d'Objectifs et de Moyens (CPOM) entre l'ARS et les établissements et services médico-sociaux permet de relayer les objectifs du Plan régional d'action auprès des opérateurs de ce secteur ;
- **l'allocation de ressources** : l'attribution de moyens financiers est directement liée à la délivrance d'autorisation. En ce sens, elle constitue un levier de mise en œuvre des objectifs du Plan régional d'action ;
- **l'inspection ou le contrôle** : ces deux modes d'intervention sont exercés par l'ARS au titre du contrôle des conditions de la sûreté ou de la délivrance des prestations d'accompagnement ;
- **l'évaluation** : les établissements et services mentionnés à l'article L. 312-1 du CASF procèdent à des évaluations de leurs activités et de la qualité des prestations qu'ils délivrent, au regard notamment de procédures, de références et de recommandations de bonnes pratiques professionnelles validées ou élaborées en cas de carence, selon les catégories d'établissements ou de services, par l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM). Les résultats des évaluations sont communiqués à l'autorité ayant délivré l'autorisation ;
- **l'animation territoriale** : conduite par les Délégations territoriales de l'ARS, l'animation territoriale participe à la déclinaison des objectifs du Plan régional d'action, en suscitant, accompagnant et coordonnant les actions de plusieurs partenaires au sein du territoire de santé.

¹ Articles L 116-1 et 2 du Code de l'action sociale et des familles

2 La méthodologie d'élaboration du Plan Régional d'Action pour l'autisme

Le Plan Régional d'Action pour l'autisme a été élaboré en suivant 2 grands principes :

1/ La déclinaison du plan national en fonction du cadre des actions du schéma régional d'organisation médico-social :

Ainsi, le Plan Régional d'Action pour l'autisme vient préciser et compléter les actions du schéma régional d'organisation médico-sociale en termes de modalités de mise en œuvre pour permettre une déclinaison des axes du 3^{ème} plan national autisme. Il s'appuie notamment sur les actions suivantes du SROMS :

☞ Action 8 : clarifier et renforcer l'organisation existante en matière de dépistage et diagnostic des troubles autistiques sur chaque territoire

☞ Action 12 : Identifier ou conforter une offre spécifique au sein de chaque territoire

☞ Action 13 : Développer en proximité des unités spécifiques pour adultes ou adapter un équipement existant

☞ Action 37 : renforcer le développement des dispositifs d'accueils de répit en région Centre et/ou en proximité

☞ Action 40 et objectif opérationnel 39 (actions 123 et 124) : développer des actions de formations spécifiques à destination des aidants et accompagner la professionnalisation des salariés des établissements et services médico-sociaux.

2/ L'inscription des travaux de mise en œuvre du Plan Régional d'Action pour l'autisme dans le cadre de la concertation régionale déjà à l'œuvre : Comité Technique Régional pour l'Autisme, instances de démocratie sanitaire de l'Agence Régionale de Santé du Centre (commission spécialisée et commission de coordination « prise en charge et accompagnements médico-sociaux).

Sa formalisation a été réalisée en 2 grandes étapes :

1/ La formalisation en 4 phases d'un état des lieux concerté :

Phase 1 : en fonction du cadre type national, recueil des éléments de diagnostic disponibles en interne à l'Agence Régionale de Santé, en partant des travaux menés dans le cadre du schéma régional d'organisation médico-sociale et des données disponibles par l'ensemble des partenaires (MDPH, Education nationale, CRA....).

Phase 2 : compte tenu du délai initial fixé par le national, accompagnement de l'Agence Régionale de Santé par le CREA Centre pour approfondir les données disponibles, et plus particulièrement le volet formation, la synthèse d'une étude quantitative et qualitative réalisée en 2009, une comparaison du recensement des places dédiées autisme, ses difficultés et limites.

Phase 3 : présentation au Comité Technique Régional de l'Autisme d'un état des lieux provisoire pour recueil des observations et compléments et aux instances de démocratie sanitaire de l'Agence Régionale de Santé (octobre/novembre 2013).

Phase 4 : finalisation de l'état des lieux/diagnostic par l'Agence Régionale de Santé en fonction des observations et dernières remontées des partenaires et transmission au national avec complétude parallèle de la grille type de recueil (décembre 2013).

2/ La formalisation des actions du Plan Régional d'Action pour l'autisme par 4 groupes de travail thématiques :

- ☞ Diagnostic et prise en charge précoce,
- ☞ Accompagner tout au long de la vie,
- ☞ Soutenir les familles,
- ☞ Sensibiliser et former l'ensemble des acteurs de l'autisme.

Ces groupes de travail ont été composés de représentants du Comité Technique Régional pour l'Autisme et de représentant des instances de démocratie sanitaire de l'Agence Régionale de Santé du Centre (commission spécialisée et commission de coordination « prise en charge et accompagnements médico-sociaux).

La constitution de ces groupes a été réalisée suite à appel à candidature avec désignation d'un ou deux pilotes et d'un rapporteur pour chaque groupe thématique.

Ces groupes se sont réunis 2 fois chacun. Ils ont formalisé pour chaque thématique les actions du Plan Régional d'Action pour l'autisme incluant les modalités de mise en œuvre à partir d'un cadre type réalisé par l'Agence régionale de Santé.

Groupe « diagnostic et prise en charge précoce »:

Animateurs: Mme le Docteur Malvy et M. Rocque/Rapporteur: Mme Lefevre

2 réunions: 11/12/2013 (8 participants) et 7/01/2014 (7 participants)

---) Rédaction de 7 fiches actions

Groupe « accompagner tout au long de la vie »:

Animateurs: Mme le Docteur Houy-Durand et Mme Vandermeersch/Rapporteur: l'ARS

2 réunions: 19/12/2013 (15 participants) et 7/01/2014 (15 participants)

---) Rédaction de 8 fiches actions

Groupe « soutenir les familles »:

Animateur: Mme Gombert/Rapporteur: Mme Demoustier

2 réunions: 19/12/2013 (10 participants) et 6/01/2014 (10 participants)

---) Rédaction de 4 fiches actions

Groupe « sensibiliser et former l'ensemble des acteurs de l'autisme »:

Animateur: Mme Larmignat/Rapporteur: Mme Mansourian

2 réunions: 13/12/2013 (10 participants) et 10/01/2014 (8 participants)

---) Rédaction de 5 fiches actions

L'ensemble des fiches actions rédigées par les membres des 4 groupes thématiques ont été présentées au Comité Technique Régional de l'Autisme pour recueil des observations et compléments et aux instances de démocratie sanitaire de l'Agence Régionale de Santé (janvier/février 2014).

Elles ont fait l'objet sur la période de mars à juin 2014 de modifications pour prendre en compte à la fois les remarques des membres du Comité Technique Régional pour l'Autisme et ceux des instances de démocratie sanitaire de l'Agence Régionale de Santé du Centre (commission spécialisée et commission de coordination « prise en charge et accompagnements médico-sociaux).

Le Plan Régional d'Action pour l'autisme finalisé a été transmis en juin 2014 au niveau national et diffusé aux partenaires concernés.

Il est à noter qu'à chaque étape de formalisation de ce Plan Régional d'Action pour l'autisme, le Comité Technique Régional pour l'Autisme ainsi que la commission spécialisée et la commission de coordination « prise en charge et accompagnements médico-sociaux » ont donné un avis favorable à l'unanimité.

3 La gouvernance régionale

La circulaire n°DGCS/SD3BDGOS/DGS/DSS/CNSA/2013/336 du 30 août 2013 relative à la mise en œuvre du plan autisme 2013-2017 a invité les agences régionales de santé à mettre en place une gouvernance régionale. Elle a insisté plus particulièrement sur la désignation d'un binôme référent régional autisme et sur la concertation régionale à engager avec l'ensemble des acteurs concernés.

L'Agence Régionale de Santé du Centre a inscrit l'organisation de sa gouvernance régionale dans ce cadre :

- désignation de Benoit BELLANGER comme référent administratif et du Docteur Danièle STEINBACH comme référent médical pour la mise en œuvre du plan autisme,
- inscription des travaux de mise en œuvre du plan dans le cadre du Comité Technique Régional autisme et des instances médico-sociales de l'agence.

Les référents autisme de l'Agence Régionale de Santé ont pour missions :

- d'évaluer en continu la mise en œuvre des actions du plan,
- de donner de la lisibilité sur l'ensemble des actions conduites, y compris celles sur lesquelles l'agence n'est pas directement impliquée, comme la recherche,
- d'échanger sur les expériences de chacun entre référents des agences régionales de santé.

La mise en œuvre du plan est pilotée, sous l'égide de ces 2 référents, par le Département de l'Offre Médico-Sociale rattaché à la Direction de l'Offre Sanitaire et Médico-Sociale de l'agence, en articulation très étroite avec les 6 délégations territoriales ; délégations qui sont chargées de l'interface avec les interlocuteurs locaux dont les Conseil Généraux, les Inspections Académiques et les Maisons Départementales pour les Personnes Handicapées.

L'Agence Régionale de Santé a souhaité que le Comité Technique Régional pour l'Autisme joue pleinement son rôle d'instance de concertation de l'autisme en associant ses membres à la formalisation et à la mise en œuvre du Plan Régional d'Action pour l'autisme.

Il convient de noter que le Comité Technique Régional pour l'Autisme est une instance active en région Centre qui joue plus particulièrement un rôle moteur dans la formation des personnels des établissements et services médico-sociaux et sanitaires et qui contribue à favoriser les échanges pluri-professionnels avec l'organisation de journées de rencontre régionale.

Pour faire perdurer cette dynamique, 2 commissions issues du Comité Technique Régional sur l'autisme vont être constituées (la commission diagnostic, intervention précoce et accompagnement tout au long de la vie, et la commission formation et soutien des familles).

Elles auront pour missions de mettre en œuvre et de suivre la réalisation des actions du Plan Régional d'Action pour l'autisme en lien étroit avec l'Agence Régionale de Santé.

4 Définition de l'autisme et des troubles envahissants du développement²

L'autisme est un trouble précoce et envahissant du développement associant une triade symptomatique témoignant :

- d'une altération de l'interaction sociale,
- d'une altération de la communication,
- de comportements restreints, ritualisés et stéréotypés.

Ce trouble s'exprime avec une diversité de formes cliniques classiquement décrites :

- **Autisme infantile** : début avant 3 ans, perturbations de la communication de la socialisation et intérêts restreints. 30% des enfants régressent entre 18 et 24 mois (surtout langage et sociabilité).
- **Syndrome d'Asperger** : proche de l'autisme infantile sans retard de langage et des cognitions.
- **Syndrome de Rett** : touchant quasi exclusivement les filles, régression entre 6 et 18 mois, stéréotypies des mains, retard mental sévère, fortement lié à une mutation du chromosome X.
- **Troubles désintégratifs de l'enfance** : régression cliniquement significative (langage, socialisation...) avant l'âge de 10 ans. Période de développement normal au moins jusqu'à 2 ans (en moyenne jusqu'à 3,3 ans), retard mental sévère.
- **Autisme atypique** : par la symptomatologie ou par l'âge de début.

Plusieurs classifications (DSM = classification américaine, CFTMEA-R = classification française, CIM 10 = classification internationale) reprennent ces différents troubles avec différentes définitions.

En 2009, concernant les personnes de moins de 20 ans, la prévalence des TED est de 6 à 7 pour 1000 enfants, c'est-à-dire 1 enfant TED sur 150 enfants dont 1/3 avec un retard mental associé. La prévalence de l'autisme infantile est de 2 pour 1000 soit 1 enfant autiste sur 500 enfants. En utilisant les estimations de la population pour la France au premier janvier 2010, on peut dire qu'entre 92 000 et 107 500 jeunes de moins de 20 ans sont atteints d'un TED en France dont environ 30 000 ont un autisme infantile.

² Autisme et autres TED : sensibilisation à la mise en œuvre des recommandations de la HAS et de l'ANESM, Journées départementales de la région Centre - Centre ressources autisme, Agence régionale de santé - 2012

5 Rappel des priorités et des objectifs généraux du 3^{ème} plan autisme 2013-2017

L'autisme, un handicap fréquent

Le manque de données épidémiologiques en France a longtemps rendu difficiles les estimations et biaisé les débats. La Haute Autorité de Santé (HAS) a estimé pour sa part, sur la base des études internationales, qu'un nouveau-né sur 150 serait concerné par l'autisme. Le second plan a initié une réflexion sur ces insuffisances en recherches épidémiologiques mais n'a pas encore abouti à des conclusions sur le taux de prévalence nationale. Toutefois, si la recherche mérite d'être approfondie sur ce sujet en particulier, on peut aujourd'hui estimer que l'autisme et les TED constituent un handicap fréquent qui requiert la mise en place d'une politique publique adaptée à la hauteur des enjeux.

Des premières réponses utiles...

La loi du 11 février 2005 puis les deux plans successifs, 2005-2007 et 2008-2010, ont entrepris de donner toutes leurs chances aux personnes avec autisme ou TED en reconnaissant leur singularité et en initiant une transformation des modes d'accompagnement. Le dernier plan autisme a ainsi permis un certain nombre d'avancées, notamment en promouvant la recherche sur l'autisme, en renforçant les places d'accueil dans les établissements et services médico-sociaux et en permettant à la HAS et à l'ANESM d'élaborer des recommandations de bonnes pratiques basées sur la consultation d'un très grand nombre de représentants d'associations et de professionnels.

...mais insuffisantes

La situation des personnes autistes en France demeure critique. L'autisme est encore mal et trop tardivement diagnostiqué, et les interventions demeurent quantitativement et qualitativement peu adaptées.

En 2010, seules 75 000 personnes avec autisme ou autres TED étaient diagnostiquées et prises en charge dans le secteur médico-social, et moins de 20% d'entre elles bénéficiaient d'un accompagnement au sein d'une structure dédiée. Si le diagnostic des enfants a progressé avec la mise en œuvre des précédents plans, la question du dépistage et de la mise en place d'un accompagnement adapté se pose toujours pour les adultes. Les données manquent également cruellement sur le nombre de personnes concernées et sur les prises en charge psychiatriques qui sont actuellement leur quotidien.

Par ailleurs, les recommandations de bonnes pratiques de l'HAS et de l'ANESM ne sont que très lentement diffusées et peu d'enfants autistes bénéficient des interventions recommandées. Quant aux expérimentations menées depuis 2008, elles n'ont toujours pas fait l'objet en France d'une validation scientifique.

Il est par ailleurs à craindre que les enfants avec autisme ou autres TED représentent une part significative des enfants qui ne seraient toujours pas scolarisés en France.

Réaffirmer une volonté politique...

Le 2 mai 2013, Madame la Ministre déléguée aux personnes handicapées et à la lutte contre l'exclusion a présenté le 3^{ème} plan autisme 2013-2017, actant par là-même la nécessité de réaffirmer une forte volonté politique pour faire progresser la place des personnes avec autisme ou autres TED dans notre société.

...dans un esprit de respect et d'apaisement...

Le champ de l'autisme ayant été traversé par de fortes tensions, notamment sur les méthodes d'accompagnement, le 3^{ème} plan autisme a été élaboré en concertation avec toutes les parties prenantes, dans un esprit de respect et d'apaisement. Madame la Députée, Martine Pinville, a été nommée présidente du Comité national de l'autisme. Ainsi, le 3^{ème} plan a été préparé au sein d'un

groupe de travail qui comprenait des associations, des chercheurs, des professionnels et des parlementaires.

...pour redonner espoir et confiance aux personnes autistes et à leurs familles

Les propositions qui composent le plan visent à répondre à la faiblesse criante de la prise en charge de l'autisme en France tout en offrant un choix aux personnes avec autisme ou autres TED ainsi qu'à leurs familles, entre différentes réponses et différents dispositifs. Elles visent à proposer, à tous les âges, des interventions évaluées et contrôlées en renforçant la coopération entre les mondes de la recherche, du sanitaire, du médico-social et de l'éducation, et en mettant en œuvre une nouvelle forme de gouvernance qui associe pleinement les personnes elles-mêmes et leurs familles.

Ce 3^{ème} plan autisme est décliné en cinq axes :

- 1 - diagnostiquer et intervenir précocement ;**
- 2 - accompagner tout au long de la vie ;**
- 3 - soutenir les familles ;**
- 4 - poursuivre les efforts de recherche ;**
- 5 - former l'ensemble des acteurs.**

Il met en avant la prise en compte des recommandations de l'HAS et de l'ANESM dans tous les dispositifs et chez tous les acteurs de la prise en charge de l'autisme et des TED.

Ce plan est doté de moyens supplémentaires, à hauteur de 205 millions d'euros. Les ARS seront très fortement impliquées dans la mise en œuvre de ce 3^{ème} plan, sur leurs compétences propres, ainsi qu'en partenariat avec les Conseils Généraux, l'Education Nationale, l'enseignement supérieur, l'offre de formation.

Une enveloppe nationale de 195 millions d'euros va permettre de créer :

- 850 places supplémentaires spécifiques de SESSAD,
- 1 500 places supplémentaires spécifiques de MAS, FAM et SAMSAH,
- 350 places supplémentaires spécifiques d'accueil temporaire.

Ce plan permet également de renforcer les structures existantes :

- les CAMSP et CMPP pour 17 millions d'euros au niveau national,
- les établissements et services à hauteur de 41 millions d'euros au niveau national.

Ces créations et renforcement seront soumis à l'obligation d'engager contractuellement les gestionnaires dans une démarche d'amélioration des pratiques professionnelles, sur la base des référentiels de l'HAS et de l'ANESM.

Les volumes de crédits seront notifiés à chaque ARS sous la forme d'autorisation d'engagement au début de l'année 2014 avec un calendrier de paiement échelonné sur la période 2014-2017.

L'ETAT DES LIEUX

6 La démographie en région Centre

6.1 Répartition de la population régionale des enfants et adolescents

(annexe1)

La répartition géographique des jeunes âgés de 0 à 19 ans suit la tendance de l'ensemble de la population régionale. Ainsi, la majorité de la population régionale des enfants et adolescents se concentre sur l'axe ligérien (Indre-et-Loire, Loir-et-Cher, Loiret) et à proximité de la frange francilienne (nord de l'Eure-et-Loir).

Ces territoires se développent à un rythme supérieur à la moyenne régionale. Ils creusent ainsi les écarts avec les autres territoires de la région. L'Eure-et-Loir et le Loiret ont une population plus jeune que les autres départements de la région.

6.2 Répartition de la population régionale des adultes

(annexe1)

La répartition géographique de la population âgée de 20 à 59 ans suit la tendance de l'ensemble de la population régionale. Ainsi, la majorité de la population régionale de cette tranche d'âge se concentre également sur l'axe ligérien (Loiret, Indre-et-Loire et Loir-et-Cher), mais aussi à proximité de la frange francilienne (nord de l'Eure-et-Loir) et sur la zone d'emploi de BOURGES.

L'évolution démographique de la population de cette tranche d'âge suit la même tendance que l'évolution générale de la population. Ainsi, l'Eure-et-Loir, l'Indre-et-Loire et le Loiret conserveraient une forte croissance jusqu'en 2040, le Loir-et-Cher aurait une augmentation de cette population correspondant à la moyenne régionale. Le Cher et l'Indre présenteraient quant à eux une très faible augmentation de cette population.

7 Une approche des besoins non exhaustive

Actuellement, il est difficile de recueillir des données exhaustives sur le nombre d'enfants, d'adolescents et d'adultes autistes ou atteints de TED qui bénéficient d'une prise en charge en établissements ou en services médico-sociaux ou en établissements sanitaires.

Cette difficulté est la conséquence d'un manque de codification de l'autisme dans les systèmes d'informations tant des MDPH que de l'Education Nationale.

C'est pourquoi le recensement des besoins ne peut être réalisé que de façon partielle. La région Centre a choisi d'indiquer ici des données quantitatives et qualitatives issues d'une étude du Centre régionale pour les Enfants, les Adolescents et les Adultes Inadaptés (CREAI) du Centre réalisée en 2009 et 2010, de données 2013 de l'Education Nationale concernant la scolarisation, et de données 2013 issues des MDPH sur les enfants en liste d'attente pour une orientation en IME ou en SESSAD.

Ces données donnent des indications sur les besoins, mais sont à interpréter avec prudence compte tenu de leur caractère non exhaustif.

Une approche des besoins :

7.1 A partir de l'étude du CREAI Centre (annexe2)

L'étude du CREAI Région Centre « Les besoins des enfants et adultes atteints d'autisme et de TED en région Centre » a été commandée par la Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales (DRASS) en 2007 suite aux conclusions des travaux de la commission « Analyse des besoins des personnes autistes et présentant des TED » du Comité Technique Régional sur l'Autisme (CTRA). Un cahier des charges a été élaboré autour de deux axes :

- Le meilleur dénombrement des personnes concernées par « l'autisme » et les « TED » ;
- Le repérage des « besoins » des personnes atteintes « d'autisme » et de « TED ».

Le volet 1 de l'étude, remis en 2009, est consacré à des aspects dits « quantitatifs ». Le volet 2, remis en février 2010, est centré sur une approche dite « qualitative » des besoins.

Même si les données de cette étude sont à actualiser, les principaux résultats peuvent être repris dans l'état des lieux.

Sur le plan quantitatif, cette enquête a recensé :

- **89 enfants atteints d'autisme ou de TED** pris en charge par les CAMSP de la région,
- **450 enfants atteints d'autisme ou de TED** pris en charge dans les établissements et services médico-sociaux de la région Centre, soit 8% des enfants et adolescents suivis par un établissement ou un service médico-social,
- **420 adultes atteints d'autisme ou de TED** pris en charge dans un établissement ou un service médico-social,
- **entre 213 et 395 enfants atteints d'autisme ou de TED** accueillis au sein des services de psychiatrie infanto-juvénile de la région.

Par ailleurs, l'accueil en IME des enfants et adolescents concernés par l'autisme et les TED apparaissait comme prépondérant (73,7% pris en charge par ce type d'établissement).

De plus, à l'époque, l'enquête mettait en évidence une faible scolarisation des enfants autistes et un manque de diversité des structures pour la prise en charge des adultes.

Sur le plan qualitatif, elle a mis en évidence :

- un maillage territorial jugé insuffisant, notamment avec un manque de places pour la prise en charge des adultes autistes,
- une forte institutionnalisation des prises en charge,
- des prises en charge morcelées et discontinues,
- des difficultés liées à la scolarisation,
- des besoins de relais et de moments de répit pour les familles, les personnes autistes et les professionnels,
- un sentiment d'incertitude des familles face à l'avenir, notamment au regard du vieillissement de leurs enfants.

7.2 A partir des données de l'Education Nationale

La loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées pose le principe de scolarisation prioritaire des élèves handicapés en milieu scolaire ordinaire, la scolarisation en milieu spécialisé étant l'exception.

Les modalités de scolarisation d'un élève handicapé peuvent prendre des formes variées, en application de son Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS).

Les MDPH reconnaissent le handicap et proposent un plan personnalisé de compensation qui inclut le PPS. L'Éducation Nationale met en œuvre les mesures décidées par la MDPH, en partenariat avec les établissements sanitaires ou médico-sociaux et les collectivités territoriales.

La scolarisation sera effective en milieu scolaire ou en établissement médico-social. Elle peut être réalisée sous différentes formes (scolarisation individuelle, scolarisation collective en classe pour l'inclusion scolaire (CLIS) ou unité localisée pour l'inclusion scolaire (ULIS) ou en établissements). Elle peut se dérouler à temps plein ou à temps partiel (annexe 3).

En octobre 2013, l'Education Nationale a recensé **558 enfants** autistes ou atteints de TED scolarisés en région Centre à temps plein ou à temps partiel. Ils se répartissaient entre **412 enfants scolarisés dans le 1^{er} degré, 145 dans le second degré et 1 jeune scolarisé en post BAC.**

L'Indre-et-Loire et le Loiret sont les 2 départements de la région qui concentrent le plus d'enfants autistes ou atteints de TED scolarisés.

	Cher	Eure-et-Loir	Indre	Indre-et-Loire	Loir-et-Cher	Loiret	Région Centre
Nombre d'enfants scolarisés (1 ^{er} degré)	73	61	45	109	26	98	412
Nombre d'enfants scolarisés (2 ^{ème} degré)	23	26	13	40	15	28	145
Nombre d'enfants scolarisés (post BAC)	0	1	0	0	0	0	1
TOTAL	96	88	58	149	41	126	558

Source : Données de l'Education Nationale (octobre 2013)

7.3 A partir des données des MDPH

Les données issues des MDPH de la région Centre font apparaître que **122 enfants** TED seraient en attente d'une prise en charge par un IME ou un SESSAD en septembre 2013.

Les données qui ont été transmises à l'ARS sont donc partielles pour certains départements comme par exemple pour l'Indre-et-Loire qui a précisé que la MDPH n'a pas la possibilité de repérer les enfants TED dans la liste d'attente en SESSAD.

Ces données sont donc à affiner pour analyser les besoins réels de cette population.

Par ailleurs, certains départements comme le Loir-et-Cher indiquent que les principales difficultés qui entraînent des ruptures dans la prise en charge des enfants autistes ou TED sont les suivantes :

- la difficulté à trouver une place disponible dans un IME à la suite d'une prise en charge en JES pour des enfants ne pouvant pas accéder à une scolarisation ordinaire dans le cycle maternel,
- une prise en charge directe en SESSAD qui peut être réduite à 2 heures par semaine pour certains enfants.

Nombre d'enfants en liste d'attente pour une prise en charge en IME ou en SESSAD :
(septembre 2013)

	Cher	Eure-et-Loir	Indre	Indre-et-Loire	Loir-et-Cher	Loiret	Région Centre
IME	18	3	9	24	14	35	103
SESSAD	0	0	0	-	4	15	19
TOTAL	18	3	9	24	18	50	122

Source : MDPH

8 Le recensement de l'offre de prise en charge

8.1 Description de l'offre globale régionale médico-sociale pour enfants et adolescents

Globalement, la région Centre dispose de **136 établissements médico-sociaux de type CAMSP, CMPP, IME pour déficients intellectuels, JES et SESSAD** pour la prise en charge des enfants et adolescents handicapés représentant **5 218 places installées** au 31 août 2013.

La répartition de ces places est la suivante :

Type d'établissements et services	Nombre d'établissements et services Base FINESS juridique	Nombre de places autorisées	Nombre de places installées	Dont nombre de places « autisme » installées
CAMSP	12			
CMPP	10			
IME	60	3 626	3 574	340
JES	6	101	101	0
SESSAD	47	1 553	1 543	75
Centre Ressources Autisme	1			
TOTAL	136	5 280	5 218	415

Source : Données au 31/08/2013 issues du suivi ARS des autorisations et équipements.

8.1.1 Un zoom sur l'offre régionale médico-sociale en ambulatoire

La région Centre dispose de 12 CAMSP et 10 CMPP répartis de manière assez homogène sur les 6 départements. Certains ont créé des antennes afin de limiter les déplacements des parents et des enfants. Ils sont répartis de la manière suivante :

	Cher	Eure-et-Loir	Indre	Indre-et-Loire	Loir-et-Cher	Loiret	Région Centre
Nombre de CAMSP	3	2	2	2	1	2	12
Nombre de CMPP	1	2	2	1	1	3	10
TOTAL	4	4	4	3	2	5	22

Source : Données au 31/08/2013 issues du suivi ARS des autorisations et équipements

En revanche, leur niveau d'activité peut être variable en fonction des services.

Par ailleurs, la région dispose également du **Centre Ressources pour l'Autisme** situé au CHRU de TOURS qui a une vocation régionale, notamment en termes de réalisation des diagnostics complexes.

Localisation des CAMSP, CMPP et du CRA
de la région Centre (sites principaux)



8.1.2 Un zoom sur l'offre régionale médico-sociale spécifique en établissements et services

Parmi l'équipement spécifique pour la prise en charge de l'autisme, les places installées spécifiques représentent :

- **9,51%** des places d'IME,
- **4,86%** des places de SESSAD.

Elles sont réparties de la manière suivante dans les différents départements de la région :

	Cher	Eure-et-Loir	Indre	Indre-et-Loire	Loir-et-Cher	Loiret	Région Centre
Nombre de places en IME	28	24	55	109	52	72	340
Nombre de places en SESSAD	0	24	0	5	20	26	75
TOTAL	28	48	55	114	72	98	415

Source : Données au 31/08/2013 issues du suivi ARS des autorisations et équipements.

Parmi ces places spécifiques d'IME, la région Centre dispose de **2 établissements d'accueil temporaire représentant 54 places dont 30 dans l'Indre et 24 dans le Loiret**. Ces 2 établissements peuvent avoir un recrutement régional, voir extrarégional.

Tous les départements de la région disposent de places d'IME spécifiques. En revanche, seuls l'Eure-et-Loir, le Loir-et-Cher et le Loiret possèdent des places spécifiques de SESSAD. Le Cher et l'Indre n'ont aucune place de SESSAD. L'Indre-et-Loire n'en possède que cinq.

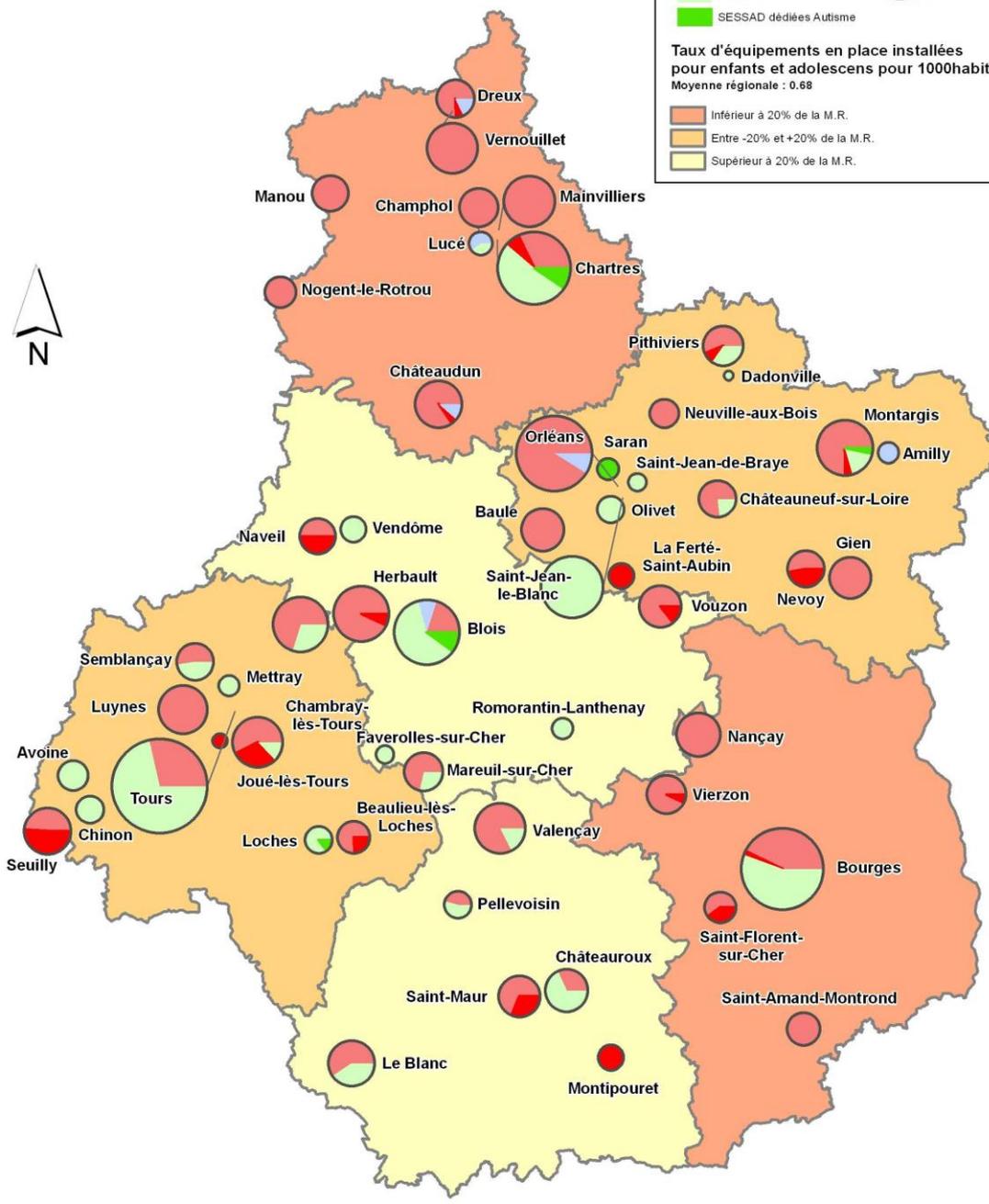
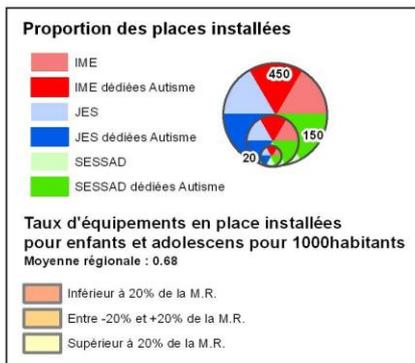
De plus, il n'existe aucune place spécifique de JES dans la région pour la prise en charge de l'autisme.

Cet équipement spécifique est réparti de façon hétérogène sur les 6 départements de la région. Ce constat se retrouve dans les taux d'équipement (annexe 4).

Deux départements (l'Indre et le Loir-et-Cher) ont un taux d'équipement supérieur de plus de 20% à la moyenne régionale. L'Indre-et-Loire et le Loiret ont un taux d'équipement qui se situe dans une fourchette de plus ou moins 20% au dessus ou en dessous de la moyenne régionale. Le Cher et l'Eure-et-Loir ont un taux d'équipement inférieur de plus de 20% à la moyenne régionale.

Il est à noter que l'équipement régional en places spécifiques pour enfants autistes dans les établissements et services médico-sociaux **a connu une progression de 43%** sur la période de mise en œuvre du précédent plan autisme (1^{er} janvier 2008 – 31 août 2013). Ainsi, **125 places supplémentaires spécifiques** ont été installées sur cette période dont 114 places d'IME et 11 places de SESSAD. Ces places spécifiques résultent à la fois de la création de places nouvelles et de la « reconnaissance » de places déjà existantes.

Équipement en places spécifiques pour la prise en charge de l'autisme au sein des IME, JES et SESSAD de la région Centre



Projets prévus au PRIAC

Le PRIAC prévoit pour la période du 1^{er} septembre 2013 au 31 décembre 2016 **la création de 51 places supplémentaires spécifiques pour autistes dont 16 d'IME et 35 de SESSAD**. Elles se répartissent sur les territoires de la manière suivante :

	Cher	Eure-et-Loir	Indre	Indre-et-Loire	Loir-et-Cher	Loiret	Région Centre
Nombre de places en IME	0	0	0	10	6	0	16
Nombre de places en SESSAD	0	30*	0	0	0	5	35
TOTAL	0	30	0	10	6	5	51

*par appel à projet

Avec ces installations de places supplémentaires, le taux d'équipement moyen régional progressera de 0,68 à 0,76 place pour 1 000 enfants âgés de 1 à 19 ans, et les écarts de taux d'équipement entre les départements seront réduits, en particulier pour l'Eure-et-Loir qui passera de 0,44 à 0,72 (annexe 4).

8.2 Description de l'offre régionale globale médico-sociale pour adultes

Globalement, la région Centre dispose de **160 établissements médico-sociaux de type MAS, FAM, ESAT et SAMSAH** pour la prise en charge des adultes handicapés représentant **7 388 places installées** au 31 août 2013.

La répartition de ces places est la suivante :

Type d'établissements et services	Nombre d'établissements et services Base FINESS juridique	Nombre de places autorisées	Nombre de places installées	Dont nombre de places « autisme » installées
MAS	26	884	864	64
FAM	54	1 423	1 227	213
ESAT	65	4 935	4 928	16
SAMSAH	15	369	369	0
TOTAL	160	7 611	7 388	293

Source : Données au 31/08/2013 issues du suivi ARS des autorisations et équipements

8.2.1 Un zoom sur l'offre régionale médico-sociale spécifique en établissements et services

Parmi cet équipement, les places installées spécifiques pour la prise en charge de l'autisme représentent :

- **7,40%** des places de MAS,
- **17,35%** des places de FAM,
- **0,32%** des places d'ESAT.

Elles sont réparties de la manière suivante dans les différents départements de la région :

	Cher	Eure-et-Loir	Indre	Indre-et-Loire	Loir-et-Cher	Loiret	Région Centre
Nombre de places de MAS	0	0	47	7	0	10	64
Nombre de places de FAM	14	44	0	62	30	63	213
Nombre de places en ESAT	0	6	0	10	0	0	16
TOTAL	14	50	47	79	30	73	293

Source : Données au 31/08/2013 issues du suivi ARS des autorisations et équipements

Tous les départements de la région disposent de places spécifiques de FAM à l'exception de l'Indre qui concentre cette offre sur les places de MAS.

L'Indre-et-Loire et l'Eure-et-Loir disposent de quelques places spécifiques d'ESAT pour la prise en charge d'adultes autistes.

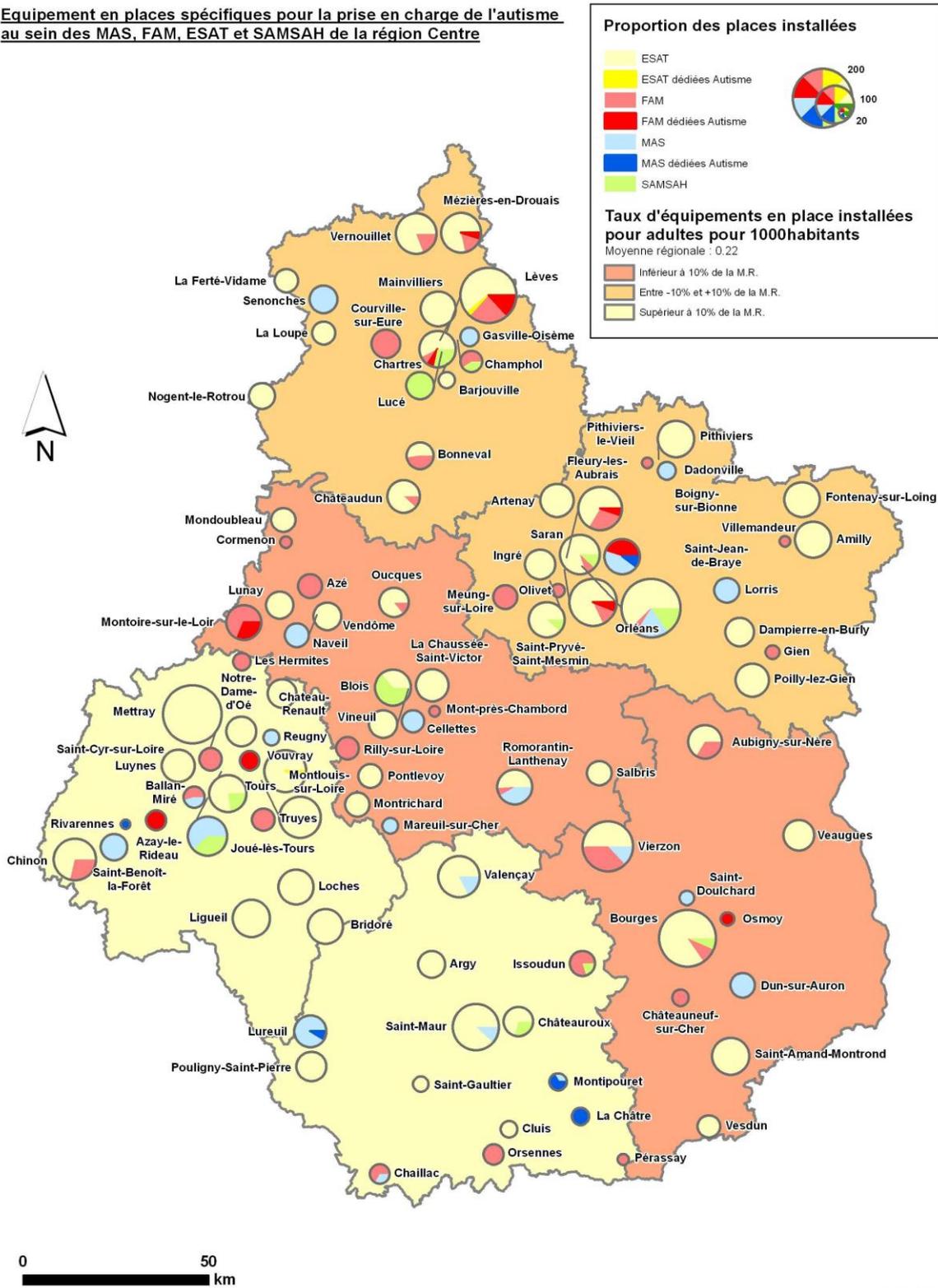
En revanche, il n'existe aucune place spécifique en SAMSAH dans la région pour la prise en charge de l'autisme.

Cet équipement spécifique est réparti de façon hétérogène sur les 6 départements de la région. Ce constat se retrouve dans les taux d'équipement (annexe 5).

Deux départements (l'Indre et l'Indre-et-Loire) ont un taux d'équipement supérieur de plus de 10% à la moyenne régionale. L'Eure-et-Loir et le Loiret ont un taux d'équipement qui se situe dans une fourchette de plus ou moins 10% au dessus ou en dessous de la moyenne régionale. Le Cher et le Loir-et-Cher ont un taux d'équipement inférieur de plus de 10% à la moyenne régionale.

Il est à noter que l'équipement régional en places spécifiques pour adultes autistes dans les établissements et services médico-sociaux **a connu une progression de 42%** sur la période de mise en œuvre du précédent plan autisme (1^{er} janvier 2008 - 31 août 2013). Ainsi, **87 places supplémentaires spécifiques** ont été installées sur cette période dont 33 places de MAS, 38 places de FAM et 16 places d'ESAT. Ces places spécifiques résultent à la fois de la création de places nouvelles et de la « reconnaissance » de places déjà existantes.

Équipement en places spécifiques pour la prise en charge de l'autisme au sein des MAS, FAM, ESAT et SAMSAH de la région Centre



Projets prévus au PRIAC

Le PRIAC prévoit pour la période du 1^{er} septembre 2013 au 31 décembre 2016 **la création de 72 places supplémentaires spécifiques dont 57 de FAM et 15 de SAMSAH**. Elles se répartissent sur les territoires de la manière suivante :

	Cher	Eure-et-Loir	Indre	Indre-et-Loire	Loir-et-Cher	Loiret	Région Centre
Nombre de places de FAM	14	0	0	6	13	24	57
Nombre de SAMSAH	0	15*	0	0	0	0	15
TOTAL	14	15	0	6	13	24	72

*par appel à projet

Avec ces installations de places supplémentaires, le taux d'équipement moyen régional progressera de 0,22 à 0,28 place pour 1 000 d'adultes âgés de 20 à 59 ans, et les écarts de taux d'équipement entre les départements seront réduits (annexe 5).

8.3 – Description de l'offre régionale sanitaire

Globalement, 27 établissements sanitaires dont 15 publics et 12 privés sont en charge de la psychiatrie infanto-juvénile et de la psychiatrie générale en région Centre.

La répartition de ces établissements est la suivante par territoire de santé :

	Nombre d'établissements publics	Liste des établissements publics	Nombre d'établissements privés	Listes des établissements privés
Cher	1	CH Georges Sand à BOURGES	1	Clinique de la Gaillardière
Eure-et-Loir	3	CH de CHARTRES, CH de DREUX, CH de BONNEVAL	0	
Indre	2	CH de CHATEAUROUX, CH de LA CHATRE	1	Clinique du Haut Cluzeau
Indre-et-Loire	4	CHRU de TOURS, CH de CHINON, CH de LOCHES, CH Intercommunal d'AMBOISE/ CHATEAU-RENAULT	4	Clinique de Vontes, Clinique Champgault, Clinique de Monchenain, Clinique Val de Loire
Loir-et-Cher	3	CH de BLOIS, CH de ROMORANTIN, CH de VENDOME	3	Clinique La Borde, Clinique la Chesnaie, Clinique du Centre,
Loiret	2	CH de FLEURY-LES-AUBRAIS, CH de l'agglomération Montargoise	3	Clinique Le Pont de Gien, Clinique Belle Allée, Hôpital de jour Pierre Chevaldonné
TOTAL	15		12	

La région Centre se distingue plus particulièrement par une hétérogénéité de l'offre de soins en psychiatrie dans les différents territoires de santé. Ainsi, la région se caractérise par :

- une prise en charge réalisée dans les structures publiques spécialisées pour 3 territoires (Cher, Eure-et-Loir, Loiret), peu ou pas complétée par une offre privée, sur des territoires ruraux étendus,
- une prise en charge organisée dans les centres hospitaliers généraux pour les 3 autres territoires (Indre, Indre-et-Loire, Loir-et-Cher), complétée par une offre privée très présente, en particulier dans l'Indre-et-Loire et le Loir-et-Cher, représentatifs de la psychothérapie institutionnelle en France.

Ces situations strictement inverses trouvent leur justification dans certaines spécificités locales, mais aussi dans les contraintes qu'imposent des effectifs médicaux et paramédicaux limités au regard des missions qui leurs sont dévolues.

Le Schéma régional d'organisation des soins (SROS) rappelle les 3 niveaux de l'offre de soins en psychiatrie :

- le niveau 1 : les soins de proximité, soins primaire ou de premier recours mis en œuvre par tous les acteurs des soins de proximité (les psychiatres libéraux et les médecins généralistes),
- le niveau 2 : les soins spécialisés mis en œuvre par la psychiatrie hospitalière privée ou publique dont l'organisation peut être déconcentrée dans la cité,
- le niveau 3 : les soins très spécialisés de recours régional : c'est la logique du CRA de TOURS.

Le Schéma met l'accent également sur la nécessité d'organiser l'offre de soins en psychiatrie en la centrant sur les besoins du patient et de ses proches.

L'intervention de la Mission nationale d'appui en santé mentale (MNASN) dans cinq des six territoires de la région Centre (Cher, Eure-et-Loir, Indre, Indre-et-Loire et Loir-et-Cher) constitue les axes de références pour structurer l'offre de soins en fonction des besoins et des capacités de chaque territoire pour la période 2012-2016.

Concernant plus particulièrement la prise en charge de l'autisme par la psychiatrie, le Schéma rappelle la mise en œuvre d'une offre de service graduée fondée sur :

- l'identification d'équipes hospitalières associées au CRA de TOURS pour lui permettre de remplir ses missions de diagnostic et d'évaluation complexe, de recherche et de formation,
- le développement du rôle des équipes hospitalières de territoire pour le diagnostic des cas simples,
- la coordination des professionnels de proximité intervenant en amont et en aval du diagnostic.

Actuellement, la coordination entre la psychiatrie et le secteur médico-social concernant le diagnostic et la prise en charge de l'autisme est la plus avancée dans les départements suivants :

- en Indre-et-Loire, compte tenu du caractère très intégré du CRA au sein du CHRU de TOURS,
- en Eure-et-Loir, compte tenu de l'implication ancienne du centre hospitalier de CHARTRES qui gère un IME et un SESSAD spécialisés, et également compte tenu de la mise en œuvre progressive d'une filière de soins départementale spécialisée dans la prise en charge des enfants autistes ou atteints de TED (annexe 6),
- dans le Loiret.

Ainsi, le CRA de TOURS va signer une convention pour la mise en place d'équipes relais dans le milieu sanitaire avec l'Eure-et-Loir et le Loiret.

Dans les autres départements de la région, cette organisation reste à mettre en œuvre en prenant en compte les particularités de ces territoires (Cher, Indre, Loir-et-Cher).

9 Le Centre Ressources sur l'Autisme (CRA) de la région Centre

9.1 Le cadre juridique

Les CRA sont des structures médico-sociales au sens de la loi 2002-2 du 2 janvier 2002 qui leur a donné une assise juridique.

Ainsi, l'article L.312-1 du CASF stipule dans son 11^{ème} alinéa que « les établissements ou services, dénommés selon les cas, centres de ressources, centres d'information et de coordination ou centres prestataires de services de proximité, mettant en œuvre des actions de dépistage, d'aide, de soutien, de formation ou d'information, de conseil, d'expertise ou de coordination au bénéfice d'usagers, ou d'autres établissements et services » constituent des établissements médico-sociaux.

Au terme du programme pluriannuel 2005-2007, chaque région a été dotée d'un centre ressources sur l'autisme.

9.2 Bref historique

Le CRA de TOURS, initialement inter-régional (régions Centre, Poitou-Charentes et Limousin) fut créé en 1999 à titre expérimental en même temps que les CRA de BREST-NANTES, REIMS-CHALON EN CHAMPAGNE et MONTPELLIERS. A l'origine, il était destiné exclusivement à la population des enfants.

Il est géré par le Centre Hospitalier Universitaire de TOURS.

Depuis le 1^{er} janvier 2010, le CRA de TOURS a étendu son champ d'intervention à la population adulte.

9.3 Ses missions

Les 7 missions du CRA de TOURS sont définies par le Titre III.1 de la circulaire interministérielle n°2005-124 du 8 mars 2005. Elles sont les suivantes :

- **l'accueil et le conseil aux personnes et à leur famille** : il s'agit d'une mission centrale des CRA (temps d'écoute et conseil en termes d'orientation). Cependant, les CRA n'ont pas vocation à se substituer aux différents dispositifs d'accueil et d'orientation (MDPH). Ils interviennent en complément et en cohérence avec l'action de ces dispositifs ;
- **l'appui à la réalisation de bilans et d'évaluations approfondies** : cette mission constitue depuis l'origine une des missions principales du CRA de TOURS. Elle permet en particulier de nourrir tant les relations avec les équipes médico-sociales et de santé que des études et des recherches. Afin d'assurer cette mission, les CRA doivent s'assurer du concours d'une ou plusieurs équipes ayant développé des compétences en matière d'évaluation des TED et des services des différentes disciplines également concernées (neuropédiatrie, génétique, imagerie...). Les CRA, de par leur compétence et expertise, constituent un lieu de recours à l'attention de l'ensemble des professionnels concernés par le diagnostic et l'évaluation des TED, notamment pour les équipes de psychiatrie et pédiatrie ;
- **l'organisation de l'information à l'usage des professionnels et des familles** : il met à leur disposition un service de documentation sur l'autisme et des conseils pour l'utilisation des informations disponibles ;
- **la formation et le conseil auprès des professionnels** : le CRA de TOURS a pour mission de promouvoir le développement des compétences de tous les professionnels oeuvrant au diagnostic, aux soins, à l'éducation ou l'accompagnement des personnes atteintes de TED. A ce titre, le CRA travaille en liaison avec les professionnels intervenant auprès de la personne et de sa famille et organise des formations, rencontres, journées techniques. Il est en relation notamment avec l'université. Il apporte également son conseil aux institutionnels, notamment les MDPH ;

- **la contribution à la recherche et aux études** : le CRA de TOURS, du fait de ses missions, recueil du matériel pour la recherche. De ce fait, et aussi en raison des liens avec les autres services du CHU de TOURS, de l'université, de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM), et de l'ensemble des professionnels et institutions accueillant ou accompagnant des personnes autistes, il constitue un acteur essentiel de la recherche sur l'autisme et les TED, en lien avec les autres CRA ;
- **l'animation d'un réseau régional** : les missions déjà énoncées donnent au CRA de TOURS un rôle particulier au sein de la région, notamment par le biais des actions d'information, de formation et de recherche. Dans le cadre des orientations définies au niveau régional, le CRA de TOURS favorise et participe à l'animation régionale ;
- **le conseil et l'expertise** : les CRA constituent un réseau national de compétence et d'expertise sur l'autisme et les TED. Ils contribuent à la politique nationale en matière de stratégie pour le diagnostic et la prise en charge précoce de l'autisme, l'annonce du diagnostic ainsi que la réalisation de guides de bonnes pratiques.

9.4- Son activité

Le CRA de TOURS met en œuvre l'ensemble de ses missions réglementaires. Ainsi, en 2012, celui-ci :

- **a traité 620 demandes d'information, de conseil et d'orientation** des personnes TED et des familles (+13%/2011),
- **a réalisé 180 bilans diagnostic et d'évaluation** dont la majorité (153) sont des bilans visant à poser le diagnostic ou l'évaluation initiale,
 -) 69% de ces bilans concernent les enfants et 31 % les adultes,
 -) le délai d'attente moyen s'élève à 225 jours entre la réception de la demande et une première consultation,
 -) le délai d'attente moyen s'élève à 240 jours entre une première consultation et l'engagement d'un bilan diagnostic,
 -) le délai de réalisation s'élève à 63 jours entre l'engagement du bilan et la restitution,
- **a répondu à 2 379 demandes de conseils et de formation des professionnels,**
- **a organisé des journées thématiques** (journée des psychomotriciens, journée médecins-infirmiers des établissements médico-sociaux),
- **a animé les 6 journées départementales organisées dans le cadre du déploiement de la mesure 5 du précédent plan autisme portant sur la formation de formateurs,**
- **a dispensé 18% de plus qu'en 2011 de journées de formation** dans la région avec un fort impact sur le nombre de professionnels formés,
- **a répondu à 1 084 demandes de documentation sur l'autisme** de la part des professionnels et des familles,
- **a participé à des actions de recherche** : la proximité de l'équipe 1 de l'Unité INSERM U 930 du CAR facilite les liens entre les chercheurs, les cliniciens et les familles participant aux études. Par ailleurs, certains membres du CRA sont membres de l'équipe 1 de l'Unité INSERM U 930. Enfin, le médecin responsable de cette équipe 1 est également le médecin coordinateur du CRA,
- **a renforcé les compétences de son équipe** (20 personnes ont bénéficié de 102 jours de formation).

9.5- Faits marquants 2013 et perspectives 2014

Le CRA de TOURS a plus particulièrement mis l'accent en 2013 sur :

- sa participation au projet expérimental – recherche « Parents+ » mené en partenariat avec les universités de TOURS, PARIS V et Trois Rivières – Québec,
- l'expérimentation de la télésanté selon 3 axes de travail (téléexpertise, téléconseils et téléformations) avec la MAS « Les Oiseaux » située dans l'Indre,
- l'organisation de son évaluation externe.

En 2014, le CRA de TOURS a pour objectif :

- la mise en œuvre du 3^{ème} plan autisme (déploiement des équipes relais, formation des aidants, projet d'un SESSAD spécifique, mise en place d'une unité d'enseignement en maternelle),
- l'ouverture d'une licence professionnelle qui est en attente de l'agrément nécessaire,
- l'organisation d'une journée régionale des orthophonistes,
- l'organisation des journées nationales des CRA.

10 Le dispositif d'annonce du diagnostic autisme du CHU de TOURS

10.1 Présentation générale

Le dispositif d'annonce du diagnostic autisme « équipe d'accompagnement » **est un dispositif expérimental** mis en place depuis 2010 au sein du Centre Universitaire de Pédopsychiatrie du CHU de TOURS.

Il s'articule avec les différentes unités médicales et médico-sociales du CHU et des inter-secteurs :

- en externe : les CAMSP, les PMI, l'Education Nationale,
- au sein du Centre Universitaire de Pédopsychiatrie de TOURS : le CRA de TOURS, les consultations externes spécialisées, l'hôpital de jour, les consultations médico-psychologiques (CMP).

Cette articulation et cette situation privilégiée permettent d'une part l'initiation de bilans, complétés si nécessaire dans le cadre du CRA, et d'autre part l'élaboration d'un parcours de soins aussi souple que possible en fonction du diagnostic et du profil développemental de l'enfant en tenant compte également des besoins de la famille.

Il existe une interface étroite entre l'équipe de ce dispositif et le CRA. C'est le besoin d'une expertise psychologique qui fait que l'enfant est orienté prioritairement du dispositif d'annonce autisme vers le CRA.

Pour améliorer la fluidité du parcours, les relais avec les structures de territoire s'engagent de façon concomitante avec la mise en œuvre précoce de soins, type Thérapie d'Echange et de Développement, par l'équipe d'accompagnement. Les modalités d'interventions du dispositif d'annonce du diagnostic autisme se limitent ainsi à la durée d'une année scolaire, qu'il s'agisse de prises en charge individuelles ou en groupe.

L'ensemble des acteurs (PMI, secteur de pédopsychiatrie, CRA, psychologues scolaires, CAMSP, pédiatres libéraux et familles) peut orienter les familles vers ce dispositif.

La file active de ce dispositif est passé de 15 enfants en 2010 à 44 en 2012, et de 192 actes réalisés en 2010 à 949 en 2012.

10.2 Bilan de l'expérimentation

L'accès précoce au diagnostic :

Depuis son installation en 2010, le dispositif est aujourd'hui repéré comme la principale porte d'accès à une évaluation diagnostic précoce, tant par la PMI que par les structures médico-sociales (CAMSP, CMPP), sanitaires (CMP, services pédiatriques, secteur libéral) et l'Education Nationale.

Son articulation avec les unités médicales et médico-sociales du CHU de TOURS facilite la réalisation des bilans, tout en engageant la mise en œuvre précoce et progressive de soins.

Dès la réception de la demande, un dispositif d'observation pluridisciplinaire est activé, sans attendre la 1^{ère} consultation pédopsychiatrique. Ainsi, le protocole d'accueil a évolué vers un protocole d'accompagnement, ponctué dans un délai moyen de 10 semaines par la synthèse des évaluations à visée de diagnostic.

Le projet d'interventions coordonnées précoces :

Le projet d'interventions coordonnées peut s'engager, en cours de bilan pré-thérapeutique, en prenant appui sur les services du secteur de territoire de l'enfant, le service hospitalier du CHU de TOURS, les professionnels du secteur libéral avec l'accord de la famille.

L'information et la formation des familles sur les troubles du spectre autistique (TSA) :

L'information et la formation des familles sur les TSA sont délivrées tout au long du protocole d'accompagnement : entretien d'accueil avec l'assistante sociale puis la psychologue, entretiens d'information sur le suivi, synthèse des observations.

Une plaquette de présentation de l'équipe d'accompagnement est remise lors de l'entretien d'accueil.

Aider les familles à s'ajuster :

L'intervention à domicile est proposée selon les besoins des familles. Des interventions plus régulières peuvent s'inscrire dans le programme d'accompagnement personnalisé de l'enfant et de sa famille. Elles sont réalisées par l'infirmière et/ou l'assistante sociale.

L'accompagnement des familles vers la MDPH :

A la suite de l'entretien d'accueil, un bilan social est réalisé. L'assistante sociale aide les familles pour constituer les dossiers nécessaires aux demandes d'aide adressées à la MDPH. L'assistante sociale assure la coordination entre les familles et la MDPH.

L'organisation de la continuité des soins de l'enfant et l'orientation vers les structures de territoire :

Suite à la réalisation des différents bilans et l'annonce du diagnostic :

- pour les familles d'Indre-et-Loire, la mise en œuvre d'un programme d'interventions coordonnées s'organise avec les structures du Centre Universitaire de Pédopsychiatrie (hôpital de jour, soins séquentiels). Des relais sont de plus en plus réalisés avec les équipes des autres intersecteurs de pédopsychiatrie ou des professionnels du secteur libéral,
- pour les familles originaires des autres départements de la région Centre, le relais commence à s'organiser avec les structures de territoire qui sont conviées à la synthèse diagnostic.

La participation aux protocoles de recherche innovants :

L'articulation avec l'unité INSERM U 930 permet de proposer aux familles de participer à des protocoles de recherche dont les thématiques sont les suivantes :

- l'étude de la perception visuelle et auditive,
- l'intolérance au changement,
- le suivi thérapeutique dont la Thérapie d'Echange et de Développement utilisant des marqueurs cliniques et neuro physiologiques non invasifs.

11 L'information et la formation concernant la prise en charge des autistes en région Centre

11.1 L'organisation de journées régionales de rencontres interinstitutionnelles et pluri-professionnelles

Depuis 2002, le Comité Technique Régional sur l'Autisme (CTRA) a mis en place un groupe de travail chargé de la formation interprofessionnelle coprésidé jusqu'en 2009 par un représentant de l'Ecole Régionale du Travail Social (ERTS) d'OLIVET et par un représentant de la DRASS du Centre, puis par un représentant de l'ERTS d'OLIVET et un représentant de l'ARS depuis 2010. Ce groupe est composé en moyenne de 8 à 12 membres du CTRA.

Une des principales missions de ce groupe de travail a été d'organiser des journées régionales de rencontres interinstitutionnelles et pluri-professionnelles afin, d'une part de diffuser de l'information sur la prise en charge des enfants et adultes autistes, et d'autre part de favoriser l'émergence d'un réseau régional des professionnels intervenant auprès de cette population.

Le groupe a organisé depuis 2002 sept journées régionales de ce type dont les thèmes étaient les suivants :

- 2002 : l'autisme, première rencontre interinstitutionnelle régionale
- 2003 : l'autisme de l'adolescence à l'âge adulte
- 2004 : l'autisme, réseaux et partenariats : de l'isolement aux possibles
- 2005 : l'autisme, violences, souffrance : comprendre et agir
- 2007 : parcours et projets de vie des adultes autistes
- 2009 : autisme : quels regards en Europe ?
- 2011 : l'autisme : lien, coopération, alliance

Ces journées étaient ouvertes à la fois aux familles, aux associations impliquées dans la prise en charge de l'autisme, aux professionnels des établissements médico-sociaux et sanitaires ainsi qu'aux personnels de l'Education Nationale.

Elles ont rassemblées au total 942 participants venants des 6 départements de la région Centre. Au cours de ces journées, sont intervenus 8 représentants institutionnels, 10 conférenciers et 77 contributeurs.

11.2 L'organisation de journées départementales d'information/sensibilisation sur la mise en œuvre des recommandations de l'HAS et l'ANESM

Dans un contexte de poursuite du plan Autisme 2008-2010, une action de formation de formateurs a été organisée en 2011 et 2012 au niveau national selon les modalités précisées par la circulaire interministérielle du 15 avril 2011.

L'objectif général de cette action de formation était de diffuser le corpus commun de connaissances sur l'autisme et autres TED. L'appropriation de cette recommandation devait permettre à l'ensemble des acteurs et des professionnels impliqués auprès des personnes autistes d'acquérir ou de réactualiser les connaissances indispensables pour accompagner ces publics, et développer le positionnement le plus propice à une approche interinstitutionnelle et pluridisciplinaire des besoins des personnes autistes.

Pour la région Centre, dix personnes (dont quatre sont issues du CRA de TOURS et six sont issues d'associations gestionnaires d'établissements médico-sociaux pour enfants et adultes autistes) ont bénéficié de la formation nationale qui s'est déroulée à PARIS en janvier 2012.

La déclinaison régionale de cette formation a consisté en l'organisation de six journées départementales d'information/sensibilisation sur la mise en œuvre des recommandations de la HAS et celles de l'ANESM concernant la prise en charge des enfants et adultes autistes. Ces journées s'adressaient aux professionnels des établissements médico-sociaux qui prennent en charge des enfants ou des adultes autistes, ayant ou non une reconnaissance pour cette prise en charge au niveau de leur autorisation, ainsi qu'aux parents, bénévoles des associations et institutionnelles comme les MDPH.

Dans ce cadre, le CRA a été chargé par l'ARS :

- de réaliser un support pédagogique à partir des données reçues lors de la formation nationale,
- d'animer ces journées départementales en binôme avec un des six formateurs non issus du CRA.

Ces journées départementales ont été organisées selon le calendrier suivant :

- 15 octobre 2012 : le Cher
- 22 octobre 2012 : l'Eure-et-Loir
- 20 novembre 2012 : l'Indre
- 29 novembre 2012 : l'Indre-et-Loire
- 06 décembre 2012 : le Loir-et-Cher
- 11 décembre 2012 : le Loiret

Au total 374 personnes ont assisté à ces journées départementales dont 49 dans le Cher, 54 en Eure-et-Loir, 60 dans l'Indre, 46 dans l'Indre-et-Loire, 51 dans le Loir-et-Cher et 114 dans le Loiret.

Le public qui a assisté à ces journées est essentiellement issu des établissements médico-sociaux pour enfants et adultes handicapés prenant en charge spécifiquement des autistes (IME, MAS et FAM). Toutefois, des professionnels des structures ambulatoires comme les CAMSP et CMPP y ont également participé, notamment dans le Cher. Les professionnels les plus représentés étaient les directions d'établissements, les médecins, les psychologues et les éducateurs.

97% des participants ont jugé être satisfait ou très satisfait de l'organisation générale de ces journées départementales, aussi bien sur l'organisation matérielle (97% de satisfait ou très satisfait) que sur l'intérêt des thèmes abordés :

- présentation de l'état des connaissances sur l'autisme : 93% de satisfait ou très satisfait,
- présentation du diagnostic et de l'évaluation chez l'adulte : 88% de satisfait ou très satisfait,
- présentation des recommandations pour la pratique clinique du diagnostic chez l'enfant : 96% de satisfait ou très satisfait,
- présentation des interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées : 92% de satisfait ou très satisfait).

11.3 Les formations concernant l'autisme ayant eu lieu sur la période 2012-2013

Les formations sur l'autisme à destination des professionnels, mais aussi des familles, ont été recensées au sein de la région Centre pour la période 2012-2013. Si le recensement est nécessairement partiel, il donne une vision des différentes formes que la formation peut prendre.

11.3.1 Une formation « diplômante » : le DU « autisme »

Le Diplôme Universitaire (DU) « Autisme et troubles apparentés » est porté par le CRA en collaboration avec le Service Universitaire de Formation Continue (SUFCO) et l'Unité de Formation et de Recherche (UFR) en Médecine de l'Université de Tours.

Le DU propose un cursus de 85 heures où sont abordés « les aspects pratiques, cliniques, théoriques et de santé publique » relatifs à l'autisme ; le DU « prend en compte les modes d'évaluation, le champ des recherches développementales, l'impact des travaux récents sur la compréhension des troubles autistiques et leur approche thérapeutique »³.

Cette formation est ouverte aux pédopsychiatres, psychiatres, pédiatres, médecins généralistes, médecins des services de l'enfance (santé scolaire, protection maternelle et infantile, santé publique), aux psychologues, aux infirmières, aux orthophonistes, aux psychomotriciens, aux éducateurs, aux directeurs des établissements médico-sociaux et aux autres professionnels exerçant dans le domaine de l'autisme, aux étudiants en DES (Diplôme d'Etudes Spécialisées) de psychiatrie, de pédiatrie, en DESC (Diplôme d'Etudes Spécialisées Complémentaires) de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent et en Master de psychologie et neurosciences.

³ <http://formation-continue.univ-tours.fr/offre-de-formation/du-autisme-et-troubles-apparentes-223759.kjsp>

Par ailleurs, une licence professionnelle « Autisme » est en projet, sur le modèle de licences professionnelles existantes dans d'autres régions.

11.3.2 Des modules de formation proposés par des organismes de formation en région Centre

Le CRA de Tours a une activité centrale dans la formation des professionnels concernés par l'autisme en région Centre.

Les professionnels du CRA interviennent dans de nombreuses formations :

- au sein de modules dans les formations initiales d'éducateurs spécialisés, de moniteurs éducateurs et d'éducateurs techniques spécialisés de l'ERTS d'Olivet (45) ;
- au sein de modules portés par l'Institut du Travail Social (ITS) de TOURS ;
- au sein de la formation « Auxiliaires de puéricultrice » de l'Institut de Formation en Soins Infirmiers (IFSI) de la Croix Rouge.
(annexe7)

Le CRA propose des formations de différents niveaux (initiation, sensibilisation, approfondissement). La part la plus importante de son activité est réalisée dans l'Indre-et-Loire (1/3 des formations) ; puis elle se situe dans le Loiret et l'Eure-et-Loir (1/5^{ème} chacun), et en moindre mesure dans le Cher et enfin dans l'Indre et le Loir-et-Cher.

L'ITS de TOURS organise un module de formation de 21 heures intitulé « l'autisme : comprendre et accompagner » du 1^{er} au 16 octobre 2013, pour les « professionnels des secteurs éducatif, sanitaire, médico-social et pédagogique ». La plaquette de formation précise que la formation suit les « recommandations de bonnes pratiques » de l'ANESM.

L'institut Régional de Formation Sanitaire et Sociale (IRFSS) propose un module spécifique sur l'autisme dans le cadre de sa formation intitulée « Proposer un accompagnement de qualité à la personne en situation de handicap ». La formation est ouverte à « tout professionnel exerçant auprès des personnes en situation de handicap ».

L'Université de TOURS (UFR Médecine et Service de formation continue) propose le module « Thérapie d'échange et de développement » pour les professionnels en contact avec l'autisme.

L'ERTS d'OLIVET organise de nombreuses formations sur l'autisme :

- des conférences (« Les comportements problématiques chez les personnes autistes – Autisme et Sexualité », « Fratrie et handicap « Quels sont les enjeux de ce lien fraternel si particulier ? » ») ;
- des modules au sein des formations « métiers » : éducateurs spécialisés, surveillants de nuit, aides médico-psychologiques, moniteurs-éducateurs, Mandataires judiciaires à la protection des majeurs ;
- des modules à destination des professionnels concernés par l'autisme : « Mieux connaître l'autisme pour accompagner les personnes en établissements et services » pouvant durer jusqu'à 60 heures de formation ; un module « Communication, comportement et stratégies d'enseignement pour l'autisme et troubles de la communication » (14h).

11.3.3 Les formations intra-établissements

L'état des lieux des formations intra-établissements est nécessairement non exhaustif.

Outre l'activité du CRA et de l'ERTS d'OLIVET pour la mise en œuvre de modules de formation sur l'autisme en interne d'établissements sociaux et médico-sociaux de la région, la « Maison des Personnes Autistes du Département de l'Eure-et-Loir » a réalisé des modules de formation sur « la culture de l'accompagnement de la personne autiste » en 2012 et 2013 à destination d'équipes pluridisciplinaires du département d'Eure-et-Loir dans le cadre de la mise en œuvre de la « filière autiste » dans le département.

D'autres établissements ont mis en place des modules de formation avec des organismes extérieurs à la région Centre :

- AAD Makaton (apprentissage de la méthode de langage « Makaton ») est intervenu dans un établissement d'Eure-et-Loir ;
- EDI Formation (méthodes ABA,...) est intervenu dans l'Indre et Loire, le Cher, Le Loir-et-Cher et l'Eure-et-Loir ;

- PRO AID AUTISME (méthode « TEACH » (Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped CHildren)) a réalisé des formations pour l'établissement « la Maison des Oiseaux » à LA CHATRE ;
- Le Centre de Formation en Travail Sanitaire et Social (CFTSS) de BERGERAC a réalisé une formation dans les établissements de l'Association Chinonaise de Gestion d'Etablissements et Services Sociaux et Médico-Sociaux (ACGESSMS) sur la « violence et l'agressivité chez les enfants et adolescents autistes » le 17 avril 2012 ;
- L'association « Parole donnée – AVLE (Autisme Vacances Loisirs Education) » a réalisé des formations « PECS » (Picture Exchange Communication Système) au sein d'établissements de l'ACGESSMS en décembre 2012 ;
- La Fédération Autisme Loire a organisé une formation « Par où commencer ? De la compréhension à la pratique » dont plusieurs professionnels d'un établissement de la Fédération Autisme Cher ont bénéficié ;
- La société FORMAVISION a dispensé une formation « PECS » (Picture Exchange Communication Système) au sein de l'association « A tire d'aile » ;
- L'organisme de formation ACTIF a fait des modules de formation au sein d'un établissement sur « les adultes avec Autisme ou TED : intervention structurée et gestion des comportements problèmes » ;
- Le Professeur De Toffol (neurologue, Paris VI) a effectué des interventions ponctuelles sur des thématiques particulières (par exemple une journée sur « les problèmes et la prévention des crises d'épilepsie » au sein de certains établissements) ;
- Le CRA de STRASBOURG est intervenu dans les établissements de l'ADMR Les Maisonnées sur la thématique « Démarche d'évaluation des situations complexes : enjeux et stratégies ».

11.3.4- Les journées d'études

Des journées d'étude ou de formation ont été organisées durant la période 2012 – 2013 par les organismes de la région :

- « Les troubles envahissants du développement », organisée le 24 septembre 2012 à Tours (37) par le CRA ;
- « Autisme : itinéraire de vie... », organisée le 2 avril 2013 par la Fédération Autisme Centre, est une journée de formation ouverte aux familles, aux professionnels, aux acteurs de la santé, aux décideurs publics, etc.

Par ailleurs, l'Association pour la Recherche sur l'Autisme et la Prévention des Inadaptations (l'ARAPI), située à Tours, a organisé deux journées d'études sur la période 2012-2013 hors du territoire de la région Centre :

- à Marseille le 13 octobre 2012 sur « l'Autisme : quelles évolutions et quelles innovations dans les réseaux et dispositifs d'accompagnement ? », ouverte aux professionnels travaillant auprès de personnes autistes ;
- au Croisic, du 1^{er} au 5 octobre 2013, sur le thème « Trajectoires développementales, recherche et nouvelles technologies ».

Enfin, les journées « inter CRA » organisées par l'Association Nationale des Centres Ressources Autisme (ANCRA) auront lieu l'an prochain (9 au 11 avril 2014) à TOURS sur le thème « Explorer pour mieux comprendre, soigner et accompagner ».

LES ACTIONS

Repérage, diagnostic et intervention précoce

L'organisation régionale des modalités de dépistage, de diagnostic et d'annonce

Conformément aux orientations du 3^{ème} plan autisme 2013 – 2017, la région Centre va mettre en œuvre les modalités de repérage, de diagnostic et d'intervention précoce préconisées par la Haute Autorité de Santé et l'Agence Nationale de l'Evaluation et la qualité des Etablissements et services sociaux et Médico-sociaux.

Cet objectif du plan régional d'action pour l'autisme a déjà été défini dans le schéma régional d'organisation médico-social (action n°8 du SROMS).

La région Centre va mettre en place une organisation structurée reprenant le schéma suivant :

1/ Au niveau des modalités de dépistage :

- *Instrument de dépistage par les intervenants de 1ère ligne* : pas d'instrument de dépistage unique alliant sensibilité et spécificité satisfaisantes mais intérêt de la M-CHAT chez les enfants âgés de 16 à 30 mois,
- *Importance d'une enquête développementale médicale de l'enfant régulière de qualité* : rechercher les signes d'alerte de TED chez un enfant de moins de 3 ans selon les recommandations HAS 2005 + contact oculaire inadéquat,
- *Réforme du carnet de santé* : Examen médical obligatoire à 18 mois et nouveaux items à intégrer dans le carnet de santé : Items clés de la M-CHAT dans le carnet de santé à l'examen des 24 mois (et/ou 18 mois) ; Signes d'alerte de TED chez un enfant de moins de 3 ans selon les recommandations HAS 2005 + contact oculaire inadéquat lors des différents examens médicaux dont les obligatoires.

2/ Au niveau des modalités de diagnostic :

- *Par les équipes de 2^{ème} ligne via les équipes relais qui solliciteront pour les cas complexes le DADA ou le CRA,*
- *Diagnostic clinique grâce aux observations pluridisciplinaires de professionnels formés et expérimentés complétant les observations parentales* : anamnèse développementale avec ADI-R auprès des parents, observations cliniques : structurée (ADOS), semi-structurée (jeux avec un adulte par exemple) et/ou en situation non structurée (en situation de vie quotidienne, en groupe), bilan psychologique avec profil cognitif et socio adaptatif, bilan de communication et de langage, bilan psychomoteur et sensorimoteur,
- *Investigations complémentaires pour écarter diagnostics différentiels et troubles associés,*
- *Rapport écrit synthétisant les principaux résultats des bilans réalisés.*

3/ Au niveau des modalités de l'annonce :

- *Développer la formation des médecins aux modalités de l'information et de l'annonce aux parents,*
- *Annonce du diagnostic dans un cadre permettant une discussion d'une durée suffisante avec les parents,*
- *Articuler avec la formation « aide aux aidants ».*

Les acteurs de cette organisation devront être les suivants :

Intervenants de 1ère ligne :

- Réseau d'alerte : puéricultrices, assistantes maternelles, instituteurs, infirmières, médecins de l'éducation nationale, médecins généralistes, pédiatres, psychiatres,
- Réseau médical de dépistage : PMI, pédiatres et psychiatres de ville.

Intervenants de 2ème ligne : CAMSP, secteurs pédopsychiatriques dont équipes relais départementales en lien avec le CRA et le DADA.

Intervenants de 3ème ligne : CRA

Les Maisons Départementales pour les Personnes Handicapées ainsi que les associations représentant les familles de la région Centre seront associées à cette démarche.

Le 3^{ème} plan autisme a prévu un accompagnement de cette démarche de la façon suivante :

- Dépistage : formation des acteurs + appui de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) à l'élaboration des guides de bonnes pratiques + réforme du carnet de santé,
- Diagnostic : postes supplémentaires accordés aux structures de 2ème ligne (CAMSP, intersecteurs) et aux équipes relais départementales CRA / DADA créées + formation des intervenants aux outils de diagnostic précoce + renforcement en personnel formé du CRA (création d'un poste d' interne) et DADA,
- Annonce : formation des acteurs et renforcement en personnel formé.

La mise en œuvre de cette organisation structurée devra tenir compte de la démographie médicale de la région Centre.

Elle devrait permettre une détection plus précoce des troubles (avant 3 ans) et donc la mise en œuvre de prises en charge plus précoces (respect du critère de délai entre le diagnostic et la prise en charge de 3 mois).

L'organisation régionale des modalités de dépistage, de diagnostic et d'annonce sera mise en œuvre par la réalisation des actions suivantes (voir fiches actions n°1 à 5).

Action n°1 du PRA
Former les équipes de 1^{er} niveau de chaque département

Axe du PRA de référence	Repérage, diagnostic et intervention précoce.
Action(s) du SROMS de référence	Action n°8
Principaux éléments du diagnostic régional de référence	Délai diagnostic précoce trop long ou parfois pas de diagnostic.
Finalité de l'action PRA	Mise à niveau des connaissances sur les éléments de dépistage et de diagnostic précoce de l'autisme.
Description détaillée de l'action du PRA	<ul style="list-style-type: none"> - Instituer dans chaque département une équipe Relais dans un CAMPS et/ou un CMP en charge d'une formation spécifique issue des recommandations HAS. - Formation des équipes initiée par le CRA et le DADA (EA). Déploiement des formations par les équipes relais sur le département. - Chaque équipe relais, véritable maillon d'un réseau régional, permettant la formation et le diagnostic précoce et l'adressage en cas de situation complexe vers le DADA pour les tout petits, le CRA pour les plus de trois ans. - Inclure dans la formation des nouveaux médecins un chapitre spécifique sur l'autisme, en particulier signes et interventions précoces. - Proposer un poste d'interne de psychiatrie supplémentaire dans le centre universitaire de pédopsychiatrie pour renforcer la formation des spécialistes.
Points d'articulation avec les autres actions du PRA	
Public cible	Équipes n°1 et 2 : <ul style="list-style-type: none"> - Crèches, personnels de la petite enfance, PMI, Médecins généralistes, Pédiatres - CAMSP de la région centre Intersecteurs pédopsychiatriques
Territoires d'intervention prioritaires	Région Centre
Partenaires concernés	ARS-CRA-DADA (Équipe d'Accompagnement : EA)
Moyens nécessaires et/ou souhaités	<ul style="list-style-type: none"> - Incitation de l'ARS à la formalisation de ces temps de formation intra départementaux; - Supervisions - Nécessité d'une coordination régionale et départementale. - Journées régionales avec le CRA et le DADA - Moyens spécifiques
Leviers/freins identifiés	<ul style="list-style-type: none"> - Difficultés d'identification des équipes relais - Labellisation « autisme » non souhaitée
Calendrier de mise en œuvre	<p>2014 : constitution des équipes Relais formation des équipes en lien avec le CRA et le DADA.</p> <p>2015 : déploiement des formations,</p> <p>2016 : évaluation du nombre de personnels formés</p>

<i>Indicateurs de suivi, de résultats</i>	<ul style="list-style-type: none">- Nombre de personnels formés- Recueil de l'activité pour les moins de trois ans- Diminution du délai d'attente.
<i>Observations générales/points d'attention</i>	

Action n°2 du PRA
Former les équipes des CAMSP et le personnel intervenant dans le secteur de la petite enfance

Axe du PRA de référence	Repérage, diagnostic et intervention précoce.
Action(s) du SROMS de référence	Action n°8
Principaux éléments du diagnostic régional de référence	<ul style="list-style-type: none"> - Manque de formation des personnels des CAMSP - Diagnostics retardés ou non faits - Prises en charge trop tardives
Finalité de l'action PRA	- S'assurer que les organismes désignés pour pratiquer le diagnostic et les prises en charge précoces aient bien les compétences requises pour le faire.
Description détaillée de l'action du PRA	<ul style="list-style-type: none"> - Sensibilisation des secteurs impliqués dans le secteur de la petite enfance - Nécessité d'une formation du personnel des CAMSP au repérage des signes de diagnostic d'autisme - Formation particulière des psychologues, des personnels soignants et rééducateurs des CAMSP - Formation au dépistage et à la mise en place des soins précoces.
Points d'articulation avec les autres actions du PRA	Articulation avec les acteurs de la prise en charge précoce.
Public cible	<ul style="list-style-type: none"> - CAMSP et personnels des CAMSP - Tout le personnel intervenant dans le secteur de la petite enfance
Territoires d'intervention prioritaires	Région Centre
Partenaires concernés	- CMP, CRA, Centre Ressource troubles du langage, crèches, MDPH, - - - Organismes de formation, Pédiatres hospitaliers et libéraux, PMI
Moyens nécessaires et/ou souhaités	<ul style="list-style-type: none"> - Budget de formation - Mobilisation des CAMSP - Incitation par l'ARS
Leviers/freins identifiés	<ul style="list-style-type: none"> - Divergences théoriques - Plan régional et recommandations HAS
Calendrier de mise en œuvre	<p>2015 : Création module expérimental de formation (sur 6 jours dans un dispositif continu avec des supervisions)</p> <p>2016 : Formation régionale</p>
Indicateurs de suivi, de résultats	<ul style="list-style-type: none"> - Nombre de diagnostics « autisme » dans les CAMSP - Nombre de formations - Nombre d'enfants suivis en soins au CAMSP - Ratio par rapport aux naissances du département
Observations générales/points d'attention	- Mise en place de critères de recrutement ciblés sur des compétences particulières

Action n°3 du PRA
Constituer des équipes repérées de diagnostic précoce de 2^{ème} niveau dans chaque département

Axe du PRA de référence	Repérage, diagnostic et intervention précoce
Action(s) du SROMS de référence	Action n° 8
Principaux éléments du diagnostic régional de référence	
Finalité de l'action PRA	Constituer des équipes relai de diagnostic précoce en lien avec le CRA et le DADA dans chaque département.
Description détaillée de l'action du PRA	<p><u>Identifier des équipes dans chaque département avec pour rôles :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Dépistages et interventions précoces - Harmoniser les pratiques et le recours au CRA - Mettre en place un réseau départemental sanitaire/médico-social/éducation nationale - Participer à l'évaluation et l'évolution des besoins - Proposer à l'ARS une programmation des services d'intervention - Proposer un dispositif d'accompagnement de l'annonce du diagnostic, DADA - Proposer et participer à la formation des aidants familiaux - Réaliser un document de présentation des droits et de la filière départementale à destination des familles - Assurer à terme la formation permanente des intervenants de 1^{ère} ligne
Points d'articulation avec les autres actions du PRA	<ul style="list-style-type: none"> - Réseau départemental d'harmonisation et de coordination - Formation des aidants familiaux - Formation des CAMPS et équipes de 1^{ère} ligne
Public cible	CRA, CAMSP, DADA, Éducation Nationale, Secteur pédopsychiatrique, secteur médico social
Territoires d'intervention prioritaires	Région Centre
Partenaires concernés	ARS – CRA - MDPH
Moyens nécessaires et/ou souhaités	<ul style="list-style-type: none"> - Incitation de l'ARS à la mise en œuvre du dispositif - Renforcement du personnel - Évaluation de l'adaptation des moyens au cas par cas serait incitatif - Obtention de moyens incitatifs à la mise en place d'équipe spécifique.
Leviers/freins identifiés	<ul style="list-style-type: none"> - Labellisation « autisme » non souhaité - Équipes travaillant hors coordination régionale
Calendrier de mise en œuvre	<p>2014 : élaboration du plan d'action et sollicitation de promoteur pour la constitution des équipes départementales</p> <p>2015 : mise en œuvre du réseau départemental et régional</p> <p>2016 : évaluation du dispositif et ajustements</p>
Indicateurs de suivi, de résultats	<ul style="list-style-type: none"> - Nombre d'équipes labélisées - Délais d'attente pour un diagnostic et une prise en charge précoce - Nombre de réseaux départementaux constitués - Nombre de participations aux échanges régionaux

	<ul style="list-style-type: none"> - Lisibilité de la filière par un document départemental - Mise en œuvre de l'accompagnement du diagnostic et de la formation des aidants familiaux
Observations générales/points d'attention	<ul style="list-style-type: none"> - Une exigence de résultat doit être formulée et accompagnée par l'ARS - Caractère non spécifique du dépistage précoce amenant à prendre en charge des enfants ne relevant pas obligatoirement de l'autisme mais nécessitant des soins.

Action n°4 du PRA
Constituer un réseau départemental d'harmonisation et de coordination

Axe du PRA de référence	Repérage, diagnostic et intervention précoce.
Action(s) du SROMS de référence	Action n°8
Principaux éléments du diagnostic régional de référence	
Finalité de l'action PRA	Constituer un réseau départemental d'harmonisation et de coordination.
Description détaillée de l'action du PRA	<ul style="list-style-type: none"> • État des lieux des différents professionnels susceptibles de recevoir les enfants et leurs familles : <ul style="list-style-type: none"> - Professionnels de soin (médecins traitants, PMI, CAMSP) - Professionnels de la petite enfance (crèches, halte garderie, structure multi-accueil, enseignants) • Favoriser l'accompagnement vers la première consultation pédopsychiatrique qui peut se faire suivant les départements et l'équipement en pédopsychiatrie vers les lieux repérés : <ul style="list-style-type: none"> - CAMSP, CMP, CMPP, intersecteurs, équipes relais • Recenser les lieux susceptibles d'accueillir ces jeunes enfants avec TED et veiller à favoriser les échanges entre ces structures autour de l'enfant : crèches, écoles, halte garderie, jardin d'enfants spécialisé, établissements médico sociaux, SESSAD <p>tant en « transversal » : lien à un instant T autour de l'enfant qu'en « longitudinal » : accompagner l'enfant et sa famille dans son parcours (repérage, diagnostic, interventions précoces).</p> <ul style="list-style-type: none"> • Établir des liens avec les associations de parents
Points d'articulation avec les autres actions du PRA	
Public cible	Tout enfant inquiétant ses parents ou les professionnels et présentant des troubles de la lignée autistiques.
Territoires d'intervention prioritaires	Région Centre
Partenaires concernés	ARS, CRA, DADA, équipes de pédopsychiatrie
Moyens nécessaires et/ou souhaités	Renforcement des équipes de 2 ^{ème} ligne et des équipes relais
Leviers/freins identifiés	Moyens adaptés pour temps de coordination et de formation
Calendrier de mise en œuvre	2014 : Élaboration plan départemental 2015 : Constitution équipe réseau 2017 : Évaluation et ajustement
Indicateurs de suivi, de résultats	<ul style="list-style-type: none"> - Lisibilité du dispositif départemental (réalisation d'une plaquette de présentation) - Nombre de réunions entre les acteurs concernés - Nombre d'acteurs
Observations générales/points d'attention	- Recherche action PRÉAUT

Action n°5 du PRA
Mettre en place un comité de suivi de l'intervention précoce

Axe du PRA de référence	Repérage, diagnostic et intervention précoce.
Action(s) du SROMS de référence	Action n°8
Principaux éléments du diagnostic régional de référence	
Finalité de l'action PRA	Mettre en place un comité de suivi d'intervention précoce
Description détaillée de l'action du PRA	<ul style="list-style-type: none"> - Instaurer au niveau régional une instance chargée de suivre l'évolution des besoins et dispositifs mis en œuvre en matière de dépistage, de diagnostics et d'interventions précoces - Favoriser la péréquation sur la région - Évaluer globalement les dispositifs mis en œuvre dans les différents départements
Points d'articulation avec les autres actions du PRA	Réseau départemental d'harmonisation et de coordination
Public cible	CAMSP, CRA, DADA, MDPH, milieu associatif, secteur pédopsychiatrique
Territoires d'intervention prioritaires	Région Centre
Partenaires concernés	ARS, CRA, DADA, MDPH, référents (représentants professionnels et associatifs)
Moyens nécessaires et/ou souhaités	Renforcement des équipes de 2 ^{ème} ligne et des équipes relais
Leviers/freins identifiés	<ul style="list-style-type: none"> - Volonté des différents partenaires d'avoir une vision globale de l'intervention précoce en région Centre (notamment ARS et CRA vocation régionale) - Disparités entre les départements (organisation et moyens mis en œuvre)
Calendrier de mise en œuvre	2015 : mise en place du comité de suivi Périodicité : 1 à 2 fois par an
Indicateurs de suivi, de résultats	Comptes rendus du Comité de suivi
Observations générales/points d'attention	<ul style="list-style-type: none"> - Sollicitation de l'Observatoire Régional - Rôle épidémiologique

Accompagner tout au long de la vie

L'adaptation régionale de l'offre aux besoins

Conformément aux orientations du 3^{ème} plan autisme 2013 – 2017, la région Centre va adapter l'offre aux besoins des enfants, des adolescents et des adultes autistes, à la fois quantitativement et qualitativement avec une forte incitation au respect des recommandations de bonnes pratiques dans la prise en charge, définies par la Haute Autorité de Santé et l'Agence Nationale de l'Evaluation et la qualité des Etablissements et services sociaux et Médico-sociaux.

Cet objectif du plan régional d'action pour l'autisme a déjà été défini dans plusieurs actions du schéma régional d'organisation médico-social (notamment les actions n°12 et 13 du SROMS).

Cette adaptation devra tenir compte du constat régional suivant :

-un manque de fluidité des parcours pouvant entrainer des ruptures d'accompagnement dues aux différences d'agréments des âges d'accueil dans les différents IME,

-existence de rupture de parcours ou manque de cohérence des interventions lors du passage de SEES à SIPFP

-existence d'unités labélisées autisme ou non au sein des IME,

- existence d'une distorsion entre les demandes des familles et/ou des usagers et l'offre dans certains territoires

- nécessité d'adapter l'offre « adultes » à l'évolution personnelle de chacun (plus d'autonomie pour certains due à une meilleure prise en charge et perte d'autonomie pour d'autres due au vieillissement)

- arrivée à l'âge adulte de personnes ayant bénéficié d'un meilleur accompagnement et qui n'ont plus les mêmes besoins

- nécessité d'innover afin d'accompagner les personnes Asperger notamment dans leur vie sociale

- nécessité d'une réflexion sur l'accueil temporaire ou sur la création d'une offre de vacances régionale

- nécessité d'une mise à niveau des établissements et services médico-sociaux au regard des recommandations de bonnes pratiques par un renforcement des compétences, que ce soit pour ceux qui accueillent sans unités dédiées que pour les plus anciens établissements qui ne bénéficient pas du même ratio d'encadrement que les plus récents

Cette adaptation de l'offre aux besoins sera mise en œuvre par la réalisation des actions suivantes (voir fiches actions n°6 à 12).

Action n°6 du PRA

Créer des places en mode diversifié pour les enfants, les adolescents, voire les jeunes adultes, notamment par transformation de l'offre médico-sociale existante

Axe du PRA de référence	Accompagner tout au long de la vie
Action(s) du SROMS de référence	Action n°12
Principaux éléments du diagnostic régional de référence	Manque de fluidité des parcours voire rupture d'accompagnements dus aux différences d'agrément des âges d'accueil dans les différents IME Rupture de parcours ou manque de cohérence des interventions lors du passage SEES à SIPFP Unités labélisées autisme ou non au sein des IME Scolarisation insuffisante
Finalité de l'action PRA	Reconnaissance des places autisme non labélisées mais accueillant des enfants autistes Assurance d'une meilleure fluidité des parcours sans rupture d'accompagnement Favoriser la continuité du parcours des jeunes de 16-25 ans en créant des passerelles entre les structures d'accompagnement « enfance-jeunesse » et « adultes ». Formation des professionnels in situ Augmentation du nombre d'enfants scolarisés
Description détaillée de l'action du PRA	Constitution d' <u>équipes de SESSAD</u> dédiées : <ul style="list-style-type: none"> • au sujet avec TSA • à sa famille et d' <u>équipes mobiles</u> dans chaque territoire chargées d'assurer en appui avec le CRA <ul style="list-style-type: none"> • La cohérence des interventions auprès des établissements en lien avec les familles • La formation des professionnels (EMS-EN) en appui avec le CRA • La mise en place dans les établissements des RBP parues en Mars 2012 Ceci permettra d'accueillir les enfants et adolescents : <ul style="list-style-type: none"> • En proximité • Sans rupture d'accompagnement • En favorisant l'inclusion scolaire grâce à une meilleure autonomie des enfants Proposition est faite d'étayer cette action sur le modèle du SESSAD de la MDPA d'Eure-et-Loir
Points d'articulation avec les autres actions du PRA	Formation des professionnels des ESMS Soutien aux aidants familiaux
Public cible	Secteur médico-social Education nationale
Territoires d'intervention prioritaires	Cher, Indre, Indre-et-Loire, Loir-et-Cher, Loiret et renforcement du dispositif existant en Eure-et-Loir
Partenaires concernés	ARS Education nationale CG en lien avec les MDPH
Moyens nécessaires et/ou souhaités	Création de places de SESSAD – équipe mobile si nécessaire

	Création d'un réseau régional des SESSAD équipes mobiles et/ou ressources Création d'unité d'enseignement en maternelle
Leviers/freins identifiés	Difficultés de certains IME à mettre en place les RBP pour l'accompagnement des enfants et adolescents autistes ou autres TED Difficultés liées à la double tarification
Calendrier de mise en œuvre	2015 : Elaboration d'un plan d'actions et élaboration du projet SESSAD - équipes mobiles 2015-2017 : Mise en œuvre du plan régional avec la création du réseau et création de places de SESSAD 2014-2017 : création d'unités d'enseignement en maternelle 2016 : Evaluation à mi- parcours du dispositif et ajustements en places supplémentaires si nécessaire
Indicateurs de suivi, de résultats	Nombre de places de SESSAD spécifiques supplémentaires en fonctionnement Nombre d'unités d'enseignement en maternelle en fonctionnement
Observations générales/points d'attention	Exigence de résultats doit être soutenue et portée par l' ARS

Action n°7 du PRA
Créer des places en mode diversifié pour les adultes, notamment par transformation de l'offre médico-sociale existante

Axe du PRA de référence	Accompagner tout au long de la vie
Action(s) du SROMS de référence	Action N°1 : <u>création d'un outil d'information partagée</u> Action N°13
Principaux éléments du diagnostic régional de référence	Existence d'une distorsion entre les demandes des familles et/ou des usagers et l'offre dans certains territoires Nécessité d'adapter l'offre «adultes» à l'évolution personnelle de chacun (plus d'autonomie pour certains due à une meilleure PEC et perte d'autonomie pour d'autres due au vieillissement) Arrivée à l'âge adulte de personnes ayant bénéficié d'un meilleur accompagnement et qui n'ont plus les mêmes besoins Nécessité d'innover afin d'accompagner les personnes Asperger notamment dans leur vie sociale Nécessité d'une réflexion sur l'accueil temporaire ou sur la création d'une offre de vacances régionales
Finalité de l'action PRA	Adapter l'offre aux besoins exprimés par les personnes et leurs familles
Description détaillée de l'action du PRA	Utilisation de l'outil d'information partagée (action N°1 du SROMS) pour avoir une vision plus fine des besoins sur chaque territoire Création d'une cellule régionale force de proposition de solutions innovantes pour l'amélioration de l'accompagnement des personnes autistes selon leur profil et leur âge Aménagement de l'offre sur chaque territoire en liaison avec les MDPH en explorant toutes les possibilités d'accompagnement et d'hébergement adaptés Renforcement en ETP de soins des ESMS accueillant plusieurs autistes vieillissants (+ de 45 ans) afin de ne pas les déraciner (rapport GOHET) Constitution d'un groupe de travail sur l'accueil temporaire en région centre
Points d'articulation avec les autres actions du PRA	Aide aux aidants Diagnostic des personnes adultes et en particulier les autistes Asperger
Public cible	Secteur médico-social Secteur sanitaire
Territoires d'intervention prioritaires	Tous les départements
Partenaires concernés	ARS – CG (MDPH)

Moyens nécessaires et/ou souhaités	Incitation par l'ARS et les CG (via les MDPH) de la mise en œuvre de l'outil d'information partagée Renforcement des structures existantes selon projets Création de places ou fléchage en explorant toutes les possibilités
Leviers/freins identifiés	La localisation des établissements peut constituer un frein (voir la répartition géographique) Coût des transports
Calendrier de mise en œuvre	2015 : expérimentation de l'outil d'information partagée 2015-2017 : Mise en place des transformations nécessaires 2016 : Evaluation du dispositif à mi-parcours
Indicateurs de suivi, de résultats	Constitution de la cellule de réflexion pour l'innovation Nombre de places créées ou transformées Nombre de personnes vieillissantes faisant l'objet d'un accompagnement adapté en fonction de leur projet de vie
Observations générales/points d'attention	Comment être sûr que des personnes autistes ne restent pas sans solutions adaptées ?

Action n°8 du PRA
Renforcer les qualifications dans les établissements médico-sociaux au regard des recommandations de bonnes pratiques

Axe du PRA de référence	Accompagner tout au long de la vie
Action(s) du SROMS de référence	Action N°13
Principaux éléments du diagnostic régional de référence	Mise à niveau des ESMS au regard des RBP par un <u>renforcement des compétences</u> que ce soit pour les ESMS qui accueillent sans unités dédiées que pour les plus anciens établissements qui ne bénéficient pas du même ratio d'encadrement que les plus récents
Finalité de l'action PRA	Création de postes supplémentaires suivant la logique suivante : 1 ETP supplémentaire/établissement ou service dédié pour + de 6 places et pour les ESMS non dédiés mais accueillant 50% de personnes avec autisme ou autres TSA (REF PLAN NATIONAL) Favoriser par cette multidisciplinarité un meilleur accompagnement et notamment dans les temps de loisirs qui sont sources de troubles du comportement (voir étude de E Willaye)
Description détaillée de l'action du PRA	Suivant l'état des lieux : Identification des ESMS existants dans chaque territoire s'inscrivant dans la logique du renforcement des places et appliquant les RBP Evaluation des besoins pour que les équipes deviennent <u>réellement multidisciplinaires</u> (ergothérapeutes, éducateurs sportifs, arthérapeutes, musicothérapeutes, psychologues, psychomotriciens, orthophonistes..) Assurer la formation de ces professionnels à l'accompagnement des personnes autistes
Points d'articulation avec les autres actions du PRA	Formation de tous les acteurs Accompagnement des personnes vieillissantes
Public cible	Secteur médico-social
Territoires d'intervention prioritaires	Tous les départements
Partenaires concernés	ARS
Moyens nécessaires et/ou souhaités	Incitation de l'ARS à la mise en place d'équipes multidisciplinaires par la création de postes
Leviers/freins identifiés	Résultats des évaluations externes des ESMS Difficultés à recruter des professionnels de certaines spécialités paramédicales Ne pas penser que l'arthérapie, la musicothérapie sont des prises en charge mineures
Calendrier de mise en œuvre	2015 : Elaboration du plan d'action de renforcement en fonction de l'état des lieux 2015-2017 : Mise en place du renforcement régional 2016 : Evaluation du dispositif à mi-parcours en fonction du nombre de postes créés et de leur nature
Indicateurs de suivi, de résultats	Nombre de postes créés Nombre de postes pourvus en regard du renforcement de compétences
Observations générales/points d'attention	Nécessité de vérifier la parfaite adéquation entre

	le niveau de recrutement et la définition du poste à pourvoir. En aucun cas ces créations de poste ne devront servir à un renforcement non dédié à un accompagnement direct des personnes TED
--	---

- RBP : Recommandations de Bonnes Pratiques

Action n°9 du PRA Accompagner à l'emploi

Axe du PRA de référence	Accompagner tout au long de la vie
Action(s) du SROMS de référence	Action N°16 : Favoriser et accompagner l'adaptation du secteur du travail protégé aux évolutions des populations accueillies en ESAT et par des activités adaptées. Action N°17 Action N°18
Principaux éléments du diagnostic régional de référence	Constatation: peu ou pas d'accès à l'emploi Seules 6 places ESAT labélisées autisme en Eure-et-Loir et 10 dans en Indre-et-Loire Nécessité d'une adaptation de l'offre à l'hétérogénéité de l'autisme Disparités régionales pour insertion professionnelle des autistes Asperger et/ou de bon niveau et/ou présentant des capacités d'autonomie et d'intégration sociales et professionnelles
Finalité de l'action PRA	Favoriser l'insertion professionnelle des personnes autistes en tenant compte de leurs singularités et de leurs potentiels, notamment par le déploiement de dispositifs innovants
Description détaillée de l'action du PRA	Identifier dans chaque territoire les dispositifs existants ou en développement Identifier les populations cibles de ces dispositifs Modéliser ces dispositifs Réaliser un document de référence présentant ces modèles Mise en place des dispositifs dans chaque territoire en activant en phase un plan de formation des accompagnants à l'insertion professionnelle des personnes autistes.
Points d'articulation avec les autres actions du PRA	Formation des aidants
Public cible	Secteur médico-social Secteur sanitaire
Territoires d'intervention prioritaires	Cher, Indre, Loir-et-Cher, Loiret
Partenaires concernés	ARS CRA CG DIRECTTE
Moyens nécessaires et/ou souhaités	Renforcer les structures innovantes existantes (type SIPROMES), créer des entités de type SAMSAH ; les modéliser Evaluer l'adaptation des dispositifs au contexte territorial Les ESAT « hors les murs » devraient être privilégiés Nécessité d'une coordination régionale
Leviers/freins identifiés	Signature le 27/11/2013 d'une convention nationale pour l'emploi des personnes handicapées Difficultés pour les ESAT à accueillir des personnes TED dans un cadre polyvalent
Calendrier de mise en œuvre	2015 : modélisation 2015-2017 : mise en place d'un dispositif d'insertion professionnelle dans chaque territoire 2016 : Evaluation à mi-parcours et ajustement
Indicateurs de suivi, de résultats	Nombre de stages débouchant sur des embauches

	<p>Nombre d'embauches en CDI, CDD en temps plein et/ou partiel avec un suivi</p> <p>Suivi du nombre d'EMT en lien avec le programme d'insertion professionnelle des travailleurs handicapés</p>
<i>Observations générales/points d'attention</i>	<p>L'accompagnement à l'insertion professionnelle (job coaching) est fondamental dans le milieu ordinaire mais aussi dans les ESAT</p> <p>Suivi périodique de cadrage et/ou de régulation avec ajustement si nécessaire</p> <p>Toujours tenir compte de la fatigabilité des personnes autistes</p>

Action n°10 du PRA
Créer des équipes mobiles pour la gestion des troubles du comportement sévères articulées avec des unités d'hospitalisations dédiées

Axe du PRA de référence	Accompagner tout au long de la vie
Action(s) du SROMS de référence	Action n°13
Principaux éléments du diagnostic régional de référence	Constats de difficultés à gérer les troubles du comportement sévères des personnes atteintes de TSA ou de TED
Finalité de l'action PRA	Permettre une réduction des troubles du comportement sévères chez les personnes atteintes de TSA Création de réponses adaptées en cas de troubles du comportement sévères
Description détaillée de l'action du PRA	<ul style="list-style-type: none"> • Intervenir en amont en suivant les RBP afin de réduire au maximum les troubles du comportement sévères • Création d'équipes mobiles en appui pour soutenir et étayer l'accompagnement des personnes atteintes de TSA • Renforcement de l'articulation des secteurs sanitaires et médico-sociaux en cas de nécessité d'hospitalisation • Réalisation d'une plaquette « Les TCS... parlons-en » à l'usage principalement des familles et mise en ligne sur le portail du CRA (Voir travaux département d'Eure et Loir sous l'égide d'Autisme 28)
Points d'articulation avec les autres actions du PRA	Formation de tous les acteurs
Public cible	Secteur médico-social Secteur Sanitaire
Territoires d'intervention prioritaires	Tous les départements de la région
Partenaires concernés	ARS
Moyens nécessaires et/ou souhaités	Incitation de l'ARS à la mise en place de conventions entre le secteur sanitaire et le secteur médico-social à établir dans le cadre du Projet Régional Autisme Création de SAMSAH équipes mobiles
Leviers/freins identifiés	Le secteur psychiatrique doit être considéré comme une solution ponctuelle et transitoire à la gestion des troubles du comportement sévères par le secteur médico-social
Calendrier de mise en œuvre	2015 : Elaboration du plan d'action de renforcement en fonction de l'état des lieux 2016 : Mise en place du renforcement régional 2017 : Evaluation du dispositif en fonction du nombre de postes créés et de leur nature
Indicateurs de suivi, de résultats	Nombre d'intervention des SAMSAH équipes mobiles auprès des personnes TSA ayant des troubles du comportement sévères Nombre d'hospitalisations des personnes atteintes de TSA ayant des troubles du comportement sévères

Observations générales/points d'attention	Suivi rigoureux en amont des RBP par les professionnels du secteur médico-social doit pouvoir éviter en aval bon nombre d'hospitalisations en psychiatrie.
--	--

- RBP : Recommandations de Bonnes Pratiques

Action n°11 du PRA
Identifier sur la région des unités de soins psychiatriques dédiées pour la prise en charge des troubles du comportement sévères

Axe du PRA de référence	Accompagner tout au long de la vie
Action(s) du SROMS de référence	Actions N°13
Principaux éléments du diagnostic régional de référence	<ul style="list-style-type: none"> - Seule une unité de soins spécialisée dans l'accueil des personnes avec autisme a vu le jour dans notre région : CH Bonneval, unité de soins dirigée par le Dr GOBBI - Aucune unité de « réhabilitation du handicap psychique » labellisée comme telle à l'échelle de la région centre - Insuffisance d'offre de prise en charge adaptée pour les personnes ayant des TSA , notamment pour celles ayant un handicap associé »
Finalité de l'action PRA	Mettre l'accent sur la nécessité d'organiser l'offre de soins en psychiatrie en la centrant sur les besoins du patient et de ses proches
Description détaillée de l'action du PRA	<ul style="list-style-type: none"> - Identifier sur le territoire régional les unités de soins psychiatriques accueillant des sujets avec troubles du spectre autistique en hospitalisation à temps complet ou partiel. - Evaluer l'effectif de sujets (file active) avec autisme concernés et les durées moyennes de leurs séjours en unités de soins sanitaires. - identifier 3 unités dédiées d'hospitalisation psychiatrique spécialisée à l'échelle du territoire régional <u>susceptibles de proposer/réorienter des lits et moyens pour des accueils « médico-sociaux » de sujets avec autisme (comprenant les deux unités existantes : CH Chinon pour le secteur infanto-juvénile et CH Bonneval pour le secteur adulte</u>
Points d'articulation avec les autres actions du PRA	Formation des professionnels sanitaires des unités concernées
Public cible	Secteur médico-social Secteur sanitaire
Territoires d'intervention prioritaires	Cher, Indre, Loir-et-Cher, Loiret
Partenaires concernés	ARS CRA
Moyens nécessaires et/ou souhaités	<ul style="list-style-type: none"> - Soutenir les projets d'unités de soins dédiés sanitaires à la réhabilitation des handicaps psychiques (remédiation cognitive et rééducation des habiletés sociales) - Soutenir et encourager l'évolution d'unités d'hospitalisations psychiatriques à temps complet vers des unités de soins dédiées à l'accueil de sujets adultes avec autisme pour des séjours d'observation, permettant des fenêtres thérapeutiques ou mener des examens complémentaires somatiques
Leviers/freins identifiés	<ul style="list-style-type: none"> - disparité d'offre de soins et de personnel médical psychiatrique sur les différents territoires de la région - évolution nécessaire du concept de sectorisation psychiatrique pour évoluer vers des unités de soins dédiées <u>intersectorielles</u>
Calendrier de mise en œuvre	2015 : modélisation Mise en œuvre selon projets d'établissements

	<u>sanitaires sur la période 2015 -2017</u>
Indicateurs de suivi, de résultats	<ul style="list-style-type: none"> - nombre de passages dans les services d'urgence des sujets avec autisme - diminution des traitements médicamenteux - nombre d'évènements « indésirables » survenus dans les établissements médico-sociaux
Observations générales/points d'attention	<p>« absence de réponse satisfaisante pour certains publics à problématique complexe tels que les jeunes présentant des troubles importants du comportement » (SROSM)</p> <p>« améliorer la prise en charge des jeunes présentant des troubles psychiques ou des troubles importants du comportement »</p>

Action n°12 du PRA
Faciliter l'accès aux soins somatiques

Axe du PRA de référence	Accompagner tout au long de la vie
Action(s) du SROMS de référence	Action n°35 Action n°36
Principaux éléments du diagnostic régional de référence	Constats de difficultés partagées sur l'ensemble du territoire en termes de délais et/ou de consultations spécifiques adaptées aux motifs de consultation des personnes avec autisme (notamment pour l'accès aux services d'urgences, aux soins bucco-dentaires, aux consultations ophtalmologiques et gynécologiques,...)
Finalité de l'action PRA	Faciliter l'accès aux soins des personnes avec autisme Améliorer l'accueil et l'accompagnement de la personne dans sa démarche de soin
Description détaillée de l'action du PRA	<ul style="list-style-type: none"> • Sensibilisation à l'accompagnement des personnes avec autisme l'ensemble des professionnels des services des urgences, des dentistes, des ophtalmologues et des gynécologues, selon les RBP • Nomination d'un <u>personnel référent pour l'accueil et l'accompagnement de la personne d'autisme</u> dans sa prise en charge aux services des urgences • Création d'un « dossier de liaison d'urgence » indiquant les informations singulières. • Formaliser un même mode d'accompagnement, que la personne soit accompagnée par sa famille et/ou un personnel paramédical d'un établissement • Formation envers les médecins et spécialistes libéraux (Voir travaux de l'IME Le Chatelier à Saint Florent sur Cher)
Points d'articulation avec les autres actions du PRA	Formation des personnels hospitaliers (Services des Urgences). Actions de repérage et diagnostic précoce Actions de formation
Public cible	Secteur médico-social Secteur Sanitaire
Territoires d'intervention prioritaires	Tous les départements
Partenaires concernés	ARS CRA
Moyens nécessaires et/ou souhaités	Incitation de l'ARS à la formation des personnels hospitaliers par le renforcement de moyens au CRA
Leviers/freins identifiés	Difficultés pour les personnels des Urgences à prendre en charge de manière spécifique les personnes atteintes d'autisme incapacité financière et de personnel des ESMS à pourvoir les accompagnements nécessaires aux soins hospitaliers de leurs résidents

Calendrier de mise en œuvre	2015 : Elaboration du plan d'action de renforcement en fonction de l'état des lieux 2015 : Mise en place du renforcement régional 2016 : Evaluation du dispositif en fonction du nombre de postes créés et de leur nature
Indicateurs de suivi, de résultats	Nombre et nature des formations réalisées auprès des personnels des urgences Nombre de « dossiers de liaison d'urgence » remplis Enquêtes de satisfaction des usagers par rapport aux services rendus
Observations générales/points d'attention	Nécessité de vérifier la mise en application des principes théoriques selon les RBP, transmis lors des sessions de formation

- RBP : Recommandations de Bonnes Pratiques

Soutenir les familles

Le soutien des familles

Conformément aux orientations du 3^{ème} plan autisme 2013 – 2017, la région Centre va améliorer le soutien aux familles sous quatre angles complémentaires :

- améliorer l'information des professionnels et des usagers pour renforcer la prévention des complications liées au handicap,
- donner aux aidants les moyens, par la formation, d'intervenir efficacement au quotidien auprès de leur enfant ou adulte,
- créer un service d'aide à domicile spécialisé dans la prise en charge des enfants ou adultes présentant des troubles du spectre autistique, à la carte, sans distinction d'âge,
- prendre en compte la place des fratries auprès de la personne autiste.

Cet objectif du plan régional d'action pour l'autisme a déjà été défini dans plusieurs actions du schéma régional d'organisation médico-social (notamment les actions n°37, 39 et 40 du SROMS).

Ces actions de soutien des familles seront mises en œuvre par la réalisation des actions suivantes (voir fiches actions n°13 à 16).

Action n°13 du PRA
Soutenir les familles en les informant

Axe du PRA de référence	Soutenir les familles
Action(s) du SROMS de référence	« améliorer l'information des professionnels et des usagers », « renforcer la prévention de complications liées au handicap »
Principaux éléments du diagnostic régional de référence	Beaucoup d'informations sur l'autisme à disposition de tous (doc, Internet) mais pas toujours fiables. Besoin de références.
Finalité de l'action PRA	Faciliter l'accès à une information fiable, aides pour la vie quotidienne de la personne autiste et de sa famille. Relations familles/professionnels.
Description détaillée de l'action du PRA	Enrichir le site internet du CRA (en attendant celui de l'ANCRA) + doc. papiers à donner dès le diagnostic = références. Info de base sur l'autisme, techniques d'accompagnement, lieux d'accueil et accompagnement de la région
Points d'articulation avec les autres actions du PRA	« diagnostiquer et intervenir <u>précocement</u> » « réseau de prise en charge précoce et <u>intensive</u> »
Public cible	Familles
Territoires d'intervention prioritaires	Ensemble de la région
Partenaires concernés	CRA + associations
Moyens nécessaires et/ou souhaités	Professionnels « informatique » et « communication »
Leviers/freins identifiés	Moyens humains nécessaires pour la réalisation au CRA
Calendrier de mise en œuvre	2014-2015
Indicateurs de suivi, de résultats	Questionnaire de satisfaction sur le site
Observations générales/points d'attention	A mettre en place rapidement pour améliorer le quotidien d'un maximum de familles.

Action n°14 du PRA
Soutenir les familles en formant les aidants

Axe du PRA de référence	Soutenir les familles
Action(s) du SROMS de référence	«développer des actions de formation spécifiques à destination des aidants... » action n° 40
Principaux éléments du diagnostic régional de référence	Pas de formation parentale/aidant sur la région. Besoins des familles/aidants pour éduquer leurs enfants, gérer les difficultés, intervenir dans le projet de vie de la personne autiste, relations familles/professionnels, mieux vivre (pers. autiste et famille) ...
Finalité de l'action PRA	Donner aux aidants les moyens, par la formation, d'intervenir efficacement au quotidien et connaître pour cela les spécificités de l'autisme.
Description détaillée de l'action du PRA	Suite au travail de recherche actuel du CRA, soit reproduire une formation type, soit former des formateurs qui prendraient le relais dans chaque département.
Points d'articulation avec les autres actions du PRA	« diagnostiquer et intervenir <u>précocement</u> » « réseau de prise en charge précoce et <u>intensive</u> » « accompagner tout au long de la vie » (y compris à la maison) « former l'ensemble des acteurs ».
Public cible	Familles
Territoires d'intervention prioritaires	Ensemble de la région
Partenaires concernés	CRA + associations
Moyens nécessaires et/ou souhaités	Renforcement moyens au CRA et formateurs/relais.
Leviers/freins identifiés	
Calendrier de mise en œuvre	2014/2016
Indicateurs de suivi, de résultats	Questionnaire de satisfaction sur le site du CRA pour familles et professionnels
Observations générales/points d'attention	Nécessité d'attendre les conclusions de la recherche en cours.

Action n°15 du PRA
Soutenir les aidants par la création de services d'accueil ou d'aide à domicile

Axe du PRA de référence	Soutenir les familles
Action(s) du SROMS de référence	Action N° 37 Renforcer le développement des dispositifs d'accueil de répit en région Centre
Principaux éléments du diagnostic régional de référence	
Finalité de l'action PRA	Création de places d'accueil temporaire
Description détaillée de l'action du PRA	Créer un service d'aide à domicile TSA, à la carte, sans distinction d'âge Créer un service d'observation et d'évaluation des besoins des familles pour que celles-puissent confier leurs enfant TSA (ou adulte) à n'importe quel âge, pour se reposer, prendre du temps ; lieu de résolution des problèmes. Il pourrait servir aussi de lieu de stage pratique pour faire comprendre comment fonctionne une personne avec TSA
Points d'articulation avec les autres actions du PRA	
Public cible	Les familles Les aidants familiaux Les personnes atteintes de TSA
Territoires d'intervention prioritaires	Région Centre
Partenaires concernés	ARS, Conseils Généraux, MDPH, CRA, Formateurs de formateurs, Associations, ...
Moyens nécessaires et/ou souhaités	Budget de création Incitation de l'ARS à la mise en œuvre du dispositif
Leviers/freins identifiés	Recommandations HAS-ANESM, Manque de connaissance Encadrement formé Localisation des places Dispersion des places dans des établissements non spécifiques autisme
Calendrier de mise en œuvre	2014-2017
Indicateurs de suivi, de résultats	Critères d'évaluation quantitative : nombre et nature des places créées, nombre de personnes accueillies (au regard de la cible potentielle); Critères d'évaluation qualitative : accueil pendant les vacances scolaires ; progression du niveau de satisfaction des bénéficiaires
Observations générales/points d'attention	

Action n°16 du PRA
Créer des groupes d'écoute pour les fratries

Axe du PRA de référence	Soutenir les familles
Action(s) du SROMS de référence	Actions 39 et 40
Principaux éléments du diagnostic régional de référence	Actions menées actuellement par les associations de parents
Finalité de l'action PRA	Prendre en compte la place des fratries auprès de la personne autiste Accompagner, écouter la souffrance, les questionnements des frères et soeurs Permettre à la famille de pouvoir accompagner plus longtemps son enfant autiste (externat).
Description détaillée de l'action du PRA	Créer des groupes d'écoute pour les frères et soeurs, animés par un professionnel, une fois par mois (ou par trimestre) à définir en fonction des âges, des disponibilités, mise en récit des vécus des fratries au contact des processus autistiques.
Points d'articulation avec les autres actions du PRA	L'information sur l'autisme doit aussi pouvoir s'adresser à des enfants, portail du CRA
Public cible	Les frères et soeurs, volontaires, à tous les âges de la vie (on peut aussi penser aux grands parents, aux parents proches)
Territoires d'intervention prioritaires	Tous les départements de la région Centre
Partenaires concernés	Éducation nationale, ESMS, PMI, secteur de psychiatrie public
Moyens nécessaires et/ou souhaités	un psychologue, un espace d'accueil
Leviers/freins identifiés	Oubli ou déni des parents
Calendrier de mise en œuvre	2014-2017
Indicateurs de suivi, de résultats	Nombre de participants
Observations générales/points d'attention	Les frères et soeurs sont des marqueurs importants de la souffrance familiale

**Sensibiliser et former
l'ensemble des acteurs de l'autisme**

Depuis 15 ans, le Comité Technique Régional sur l'Autisme de la région Centre s'est investi dans le champ de la sensibilisation et de la formation de l'ensemble des acteurs intervenant auprès des enfants et des adultes autistes, notamment par l'organisation depuis 2002 de journées régionales de rencontres interinstitutionnelles et pluri-professionnelles et plus récemment, de journées départementales d'information/sensibilisation sur la mise en œuvre des recommandations de l'Agence Nationale de l'Evaluation et la qualité des Etablissements et services sociaux et Médico-sociaux, ainsi que par la création de modules de formation réalisés par l'ERTS d'Olivet.

C'est pourquoi l'objectif de sensibilisation et de formation à l'autisme doit prendre en compte les actions déjà réalisées en les adaptant à l'évolution des besoins de l'ensemble des acteurs intervenant auprès des enfants et des adultes autistes. Cette démarche implique la réalisation d'un recensement des besoins pour adapter l'offre de formation.

Cet objectif du plan régional d'action pour l'autisme a déjà été défini dans plusieurs actions du schéma régional d'organisation médico-social (notamment les actions n°2, 40,114 et 120 du SROMS).

Ces actions de sensibilisation et de formation seront mises en œuvre par la réalisation des actions suivantes (voir fiches actions n°17 à 20).

Action n°17 du PRA

Poursuivre l'organisation de journées régionales de rencontres interinstitutionnelles et pluri-professionnelles

Axe du PRA de référence	Sensibiliser et former l'ensemble des acteurs de l'autisme
Action(s) du SROMS de référence	Action 2 - Développer les outils facilitant les échanges d'informations entre professionnels Action 40 - Développer des actions de formations spécifiques à destination des aidants de personnes en situation de handicap : autisme Action 120 - Soutenir la mise en œuvre d'actions de professionnalisation dans les ESMS pour personnes en situation de handicap
Principaux éléments du diagnostic régional de référence	Sous l'impulsion du Comité Technique Régional pour l'Autisme, des journées régionales de rencontres interinstitutionnelles et pluri-professionnelles sont organisées en région Centre depuis 2002. Elles ont permis la diffusion d'information sur l'autisme aux familles, aux associations, aux professionnels des établissements et services médico-sociaux et sanitaires ainsi qu'aux personnels de l'Education Nationale.
Finalité de l'action PRA	Se saisir de thématiques et d'axes du PRA pour les faire vivre au travers de réflexions et échanges des acteurs régionaux Continuer à favoriser le développement de réseaux à dimension régionale Permettre la diffusion et la mutualisation des pratiques innovantes dans la région
Description détaillée de l'action du PRA	Organisation d'une journée régionale de type conférence + ateliers tous les 2 ans, en alternance avec la réalisation des journées départementales (diffusion du socle de connaissances)
Points d'articulation avec les autres actions du PRA	Formation des aidants
Public cible	L'ensemble des acteurs concernés par l'accompagnement des personnes avec autisme : Professionnels des ESMS Professionnels du secteur sanitaire (psychiatrie notamment) Professionnels Education Nationale Bénévoles des associations Familles Professionnels des MDPH - ARS Professionnels PMI Professionnels structures petite enfance Acteurs des accueils de loisir et péri-scolaires Organismes de formation Membres de la CDAPH
Territoires d'intervention prioritaires	La région
Partenaires concernés	ESMS Associations CRA ARS Conseils Généraux / MDPH DRJSCS Education nationale.....

<i>Moyens nécessaires et/ou souhaités</i>	Mise en place d'une commission permanente « Formation » du CTRA chargée, entre autre, de préconiser, orienter, suivre et faire le bilan de ce dispositif (comité de préparation et de pilotage). Mise en place d'un règlement de fonctionnement qui détermine les modalités décisionnelles de cette commission. Mobilisation des moyens de l'ARS en matière de communication Quid des moyens dédiés à l'organisation : logistique, organisation, secrétariat, salle...
<i>Leviers/freins identifiés</i>	Freins : logistique très chronophage
<i>Calendrier de mise en œuvre</i>	2015 et 2017
<i>Indicateurs de suivi, de résultats</i>	Nombre de journées réalisées Nombre de participants Fiche d'évaluation de satisfaction des participants
<i>Observations générales/points d'attention</i>	Quid de la manière dont ces journées pourraient être validées au titre du DPC pour les professionnels de santé.

Action n°18 du PRA

Reconduire le dispositif régional de diffusion du socle de connaissance

Axe du PRA de référence	Sensibiliser et former l'ensemble des acteurs de l'autisme
Action(s) du SROMS de référence	-Action 2 – Développer des outils favorisant les échanges d'informations entre professionnels... Action 114 - Accompagner et contrôler la mise en œuvre des recommandations de l'ANESM dans les ESMS Action 120 - Soutenir la mise en œuvre d'actions de professionnalisation dans les ESMS pour personnes en situation de handicap
Principaux éléments du diagnostic régional de référence	Bilan des journées : <ul style="list-style-type: none"> - Un dispositif qui est un bon compromis entre sensibilisation et formation - Un dispositif qui a fait ses preuves mais qui n'a pas pu toucher l'ensemble des acteurs - Un potentiel existant (contenu et support existants, formateurs formés....) à valoriser et utiliser
Finalité de l'action PRA	Continuer à diffuser le socle de connaissances tel que défini dans les recommandations de l'ANESM et de la HAS. Acquérir ou réactualiser les connaissances indispensables pour accompagner ces publics, et développer le positionnement le plus propice à une approche interinstitutionnelle et pluridisciplinaire des besoins des personnes autistes. Permettre à davantage d'acteurs concernés de participer à ces journées, en élargissant les cibles de la communication Contribuer, par des rencontres inter-établissements, inter-institutions (social, médico-social, psychiatrie, éducation, associations de familles...) à la création et ou le développement de réseaux ancrés sur les territoires départementaux et indispensables à la fluidité des parcours des personnes.
Description détaillée de l'action du PRA	Organisation d'une journée dans les 6 départements de la Région Reprise et actualisation des contenus et supports utilisés pour les actions réalisées en 2012 Dans l'ensemble des départements, tous les 2 ans, en alternance avec l'organisation d'une Journée régionale (Voir fiche action n°17)
Points d'articulation avec les autres actions du PRA	Aide aux aidants Prévention
Public cible	Professionnels des ESMS Professionnels du secteur sanitaire (psychiatrie notamment) Professionnels Education Nationale (enseignants, médecins, infirmiers, psychologues) Bénévoles des associations Professionnels des MDPH Elargissement à : <ul style="list-style-type: none"> - Professionnels PMI ? - Professionnels structures petite enfance ? - Médecins généralistes par l'ordre des médecins ? - Syndicats professionnels pour les

	orthophonistes et psychologues libéraux.
<i>Territoires d'intervention prioritaires</i>	Les 6 départements de la région Centre
<i>Partenaires concernés</i>	CRA ARS Formateurs de formateurs
<i>Moyens nécessaires et/ou souhaités</i>	Mise en place d'une commission permanente « Formation » du CTRA chargée, entre autre, de préconiser, orienter, suivre et faire le bilan de ce dispositif
<i>Leviers/freins identifiés</i>	Freins : logistique très chronophage
<i>Calendrier de mise en œuvre</i>	2016
<i>Indicateurs de suivi, de résultats</i>	Calendrier de réalisation des journées (nombre de journées réalisée) Nombre de participants
<i>Observations générales/points d'attention</i>	Quid de la manière dont ces journées pourraient être validées au titre du DPC pour les professionnels de santé

Action n°19 du PRA
Réaliser un recensement des besoins de formation auprès des établissements et services médico-sociaux et sanitaires

Axe du PRA de référence	Sensibiliser et former l'ensemble des acteurs de l'autisme
Action(s) du SROMS de référence	Action 120 - Soutenir la mise en œuvre d'actions de professionnalisation dans les ESMS pour personnes en situation de handicap
Principaux éléments du diagnostic régional de référence	Les besoins de formations des personnels des établissements médico-sociaux et sanitaires ont évolués depuis quelques années.
Finalité de l'action PRA	Mieux ajuster, adapter les contenus de formation aux besoins des professionnels Pouvoir mutualiser les demandes/commandes de formation entre établissements
Description détaillée de l'action du PRA	Mettre en œuvre une enquête par questionnaires destinée à connaître les besoins de formation relatifs à l'accompagnement des personnes avec autisme identifiés/ prévisionnels des ESMS et sanitaire et autres pour 2014/2017
Points d'articulation avec les autres actions du PRA	
Public cible	Tous les acteurs de la prise en charge salariés des différents secteurs médico-sociaux, sanitaires, accompagnement à domicile, soins à domicile.... (Etablissements spécialisés ou non)
Territoires d'intervention prioritaires	Région Centre
Partenaires concernés	ARS, Conseils Généraux, MDPH, CREA, CRA, Formateurs de formateurs, Associations, ERTS, ITS, FRAPS, ...
Moyens nécessaires et/ou souhaités	Moyens nécessaires à la réalisation et au traitement d'un questionnaire Mise en place d'une commission permanente « Formation » du CTRA
Leviers/freins identifiés	
Calendrier de mise en œuvre	2014-2017
Indicateurs de suivi, de résultats	Rapport d'étude Présentation de pistes et préconisations en CTRA plénier
Observations générales/points d'attention	Publication des résultats au CTRA et préconisations de la commission ? Articulation avec le choix des thématiques des journées régionales ? L'influence sur la politique de formation du CRA ? Mettre en place une réponse pour la région par une formation ayant le label CTRA ?

Action n°20 du PRA
Créer un portail régional des formations

Axe du PRA de référence	Sensibiliser et former l'ensemble des acteurs de l'autisme
Action(s) du SROMS de référence	Action 120 -Soutenir la mise en œuvre d'actions de professionnalisation dans les ESMS pour personnes en situation de handicap
Principaux éléments du diagnostic régional de référence	
Finalité de l'action PRA	Rendre visible et lisible les offres de formations Mieux répondre aux besoins de formation sur le territoire régional en améliorant les capacités à mettre en lien les interlocuteurs Recenser et centraliser les offres sur la région et pouvoir orienter les demandes
Description détaillée de l'action du PRA	Mise en œuvre d'une plateforme informatique sous l'égide du CRA centralisant les offres de formations existantes dans la région
Points d'articulation avec les autres actions du PRA	
Public cible	Tout acteur de l'autisme
Territoires d'intervention prioritaires	Région Centre
Partenaires concernés	CRA, Education Nationale, Universités, Organismes de formation, ERTS, ITS, IFSI..... CREAL.... Etablissements qui souhaitent ouvrir des formations intra-muros à d'autres établissements sur le même territoire.
Moyens nécessaires et/ou souhaités	Webmaster pour mise à jour du site et alimentation des informations
Leviers/freins identifiés	Ne pas être uniquement dans une logique de catalogue et présentant une offre limitée. Mettre en avant les capacités à co-construire des modules de formations entre établissements et organismes de formation, CRA
Calendrier de mise en œuvre	2015 - 2017
Indicateurs de suivi, de résultats	compteur de « visiteurs » du site Rendu-compte des organismes de formation en introduisant une question dans l'évaluation de l'intervention
Observations générales/points d'attention	

CALENDRIER PREVISIONNEL DE MISE EN OEUVRE

Thématiques	N°de l'Action	Intitulé de l'Action	2014	2015	2016	2017
Repérage, diagnostic et intervention précoce	1	Former les équipes de 1 ^{er} niveau de chaque département				
	2	Former les équipes des CAMSP et le personnel intervenant dans le secteur de la petite enfance				
	3	Constituer des équipes repérées de diagnostic précoce de 2 ^{ème} niveau dans chaque département				
	4	Constituer un réseau départemental d'harmonisation et de coordination				
	5	Mettre en place un comité de suivi de l'intervention précoce				
Accompagner tout au long de la vie	6	Créer des places en mode diversifié pour les enfants, les adolescents, voire les jeunes adultes, notamment par transformation de l'offre médico-sociale existante				
	7	Créer des places en mode diversifié pour les adultes, notamment par transformation de l'offre médico-sociale existante				
	8	Renforcer les qualifications dans les établissements médico-sociaux au regard des recommandations de bonnes pratiques				
	9	Accompagner à l'emploi				
	10	Créer des équipes mobiles pour la gestion des troubles du comportement sévères articulées avec des unités d'hospitalisations dédiées				
	11	Identifier sur la région des unités de soins psychiatriques dédiées pour la prise en charge des troubles du comportement sévères				
	12	Faciliter l'accès aux soins somatiques				
Soutenir les familles	13	Soutenir les familles en les informant				
	14	Soutenir les familles en formant les aidants				
	15	Soutenir les aidants par la création de services d'accueil ou d'aide à domicile				
	16	Créer des groupes d'écoute pour les fratries				
Sensibiliser et former l'ensemble des acteurs de l'autisme	17	Poursuivre l'organisation de journées régionales de rencontres interinstitutionnelles et pluri-professionnelles				
	18	Reconduire le dispositif régional de diffusion du socle de connaissance				
	19	Réaliser un recensement des besoins de formation auprès des établissements et services médico-sociaux et sanitaires				
	20	Créer un portail régional des formations				

ANNEXES

Annexe 1

Répartition de la population régionale (enfants et adolescents) par zone géographique et par tranche d'âge

Libellé	Ensemble population	0-3 ans	En %	4-6 ans	En %	7-19 ans	En %
Bourges	181 173	8 035	4,44	6 296	3,48	27 674	15,27
Vierzon	47 795	2 068	4,33	1 663	3,48	6 979	14,60
Saint-Amand-Montrond	48 094	1 922	4,00	1 616	3,36	6 451	13,41
Aubigny	37 538	1 453	3,87	1 236	3,29	5 101	13,59
Total Cher	314 600	13 479	4,28	10 812	3,44	46 205	14,69
Chartres	199 928	10 487	5,25	7 898	3,95	33 338	16,68
Dreux	126 445	7 189	5,69	5 560	4,40	22 505	17,80
Châteaudun	58 452	2 765	4,73	2 108	3,61	8 597	14,71
Nogent-le-Rotrou	37 585	1 792	4,77	1 317	3,50	5 520	14,69
Total Eure et Loir	422 410	22 232	5,26	16 884	4,00	69 959	16,56
Châteauroux	117 289	4 951	4,22	3 920	3,34	17 107	14,59
Argenton-sur-Creuse	50 341	1 894	3,76	1 508	2,99	6 464	12,84
Issoudun	36 087	1 578	4,37	1 199	3,32	5 174	14,34
La Châtre	29 075	993	3,41	899	3,09	3 430	11,80
Total Indre	232 791	9 415	4,04	7 525	3,23	32 175	13,82
Tours	400 446	18 262	4,56	14 261	3,56	65 933	16,46
Amboise	74 192	3 790	5,11	3 154	4,25	12 030	16,22
Loches	49 911	2 078	4,16	1 681	3,37	7 338	14,70
Chinon	58 534	2 547	4,35	2 051	3,50	8 975	15,33
Total Indre et Loire	583 084	26 677	4,58	21 147	3,63	94 277	16,17
Blois	185 300	8 993	4,85	6 708	3,62	28 943	15,62
Vendôme	69 711	3 020	4,33	2 403	3,45	10 196	14,63
Romorantin	71 279	3 050	4,28	2 507	3,52	10 302	14,45
Total Loir et Cher	326 290	15 064	4,62	11 619	3,56	49 441	15,15
Orléans	398 591	21 051	5,28	15 437	3,87	66 455	16,67
Montargis	122 669	5 870	4,79	4 576	3,73	19 701	16,06
Pithiviers	60 239	3 133	5,20	2 472	4,10	10 065	16,71
Gien	66 229	3 321	5,01	2 516	3,80	10 014	15,12
Total Loiret	647 727	33 376	5,15	25 001	3,86	106 236	16,40
TOTAL REGION CENTRE	2 526 902	120 243	4,76	92 987	3,68	398 293	15,76

Source : INSEE par zone d'emploi 2007

Répartition de la population régionale (adulte) par zone géographique et par tranche d'âge

Libellé	Ensemble population	20-59 ans	En %	60-74 ans	En %	75 ans et plus	En %
Bourges	181 173	95 511	52,72	27 078	14,95	16 579	9,15
Vierzon	47 795	23 625	49,43	7 753	16,22	5 707	11,94
Saint-Amand-Montrond	48 094	22 971	47,76	8 948	18,60	6 186	12,86
Aubigny	37 538	18 276	48,69	6 510	17,34	4 962	13,22
Total Cher	314 600	160 384	50,98	50 289	15,98	33 433	10,63
Chartres	199 928	108 512	54,28	23 824	11,92	15 870	7,94
Dreux	126 445	67 081	53,05	15 225	12,04	8 885	7,03
Châteaudun	58 452	29 057	49,71	8 932	15,28	6 993	11,96
Nogent-le-Rotrou	37 585	18 509	49,25	5 927	15,77	4 520	12,03
Total Eure et Loir	422 410	223 159	52,83	53 907	12,76	36 268	8,59
Châteauroux	117 289	60 551	51,63	18 108	15,44	12 651	10,79
Argenton-sur-Creuse	50 341	23 521	46,72	9 460	18,79	7 495	14,89
Issoudun	36 087	17 636	48,87	6 091	16,88	4 409	12,22
La Châtre	29 075	13 870	47,70	5 514	18,97	4 369	15,03
Total Indre	232 791	115 578	49,65	39 173	16,83	28 925	12,43
Tours	400 446	216 696	54,11	51 527	12,87	33 766	8,43
Amboise	74 192	38 386	51,74	9 916	13,37	6 916	9,32
Loches	49 911	23 988	48,06	8 471	16,97	6 355	12,73
Chinon	58 534	28 867	49,32	9 177	15,68	6 917	11,82
Total Indre et Loire	583 084	307 938	52,81	79 090	13,56	53 955	9,25
Blois	185 300	95 321	51,44	26 361	14,23	18 974	10,24
Vendôme	69 711	33 800	48,49	11 514	16,52	8 778	12,59
Romorantin	71 279	35 157	49,32	11 852	16,63	8 410	11,80
Total Loir et Cher	326 290	164 277	50,35	49 726	15,24	36 163	11,08
Orléans	398 591	219 598	55,09	46 751	11,73	29 298	7,35
Montargis	122 669	60 371	49,21	19 252	15,69	12 897	10,51
Pithiviers	60 239	31 084	51,60	7 701	12,78	5 784	9,60
Gien	66 229	33 391	50,42	9 904	14,95	7 084	10,70
Total Loiret	647 727	344 443	53,18	83 609	12,91	55 063	8,50
TOTAL REGION CENTRE	2 526 902	1 315 778	52,07	355 795	14,08	243 805	9,65

Source : INSEE par zone d'emploi 2007

Synthèse de l'étude CREAMI sur l'autisme et les TED de 2008-2009

A- Contexte, structuration, méthodologie de l'étude.

1. *La réponse à une commande.*

L'étude du CREAMI Région Centre « Les besoins des enfants et adultes atteints d'autisme et de troubles envahissants du développement (TED) en Région Centre » a été commandée par la DRASS en 2007 suite aux conclusions des travaux de la commission « Analyse des besoins des personnes autistes et présentant des TED » du Comité Technique Régional sur l'Autisme (CTRA). Un cahier des charges a été élaboré autour de deux axes :

- Le meilleur dénombrement des personnes concernées par « l'autisme » et les « troubles envahissants du développement » ;
- Le repérage des « besoins » des personnes atteintes « d'autisme » et de « TED ».

Le volet 1 de l'étude, remis en 2009, est consacré à des aspects dits « quantitatifs ». Le volet 2, remis en février 2010, est centré sur une approche dite « qualitative » des besoins.

2. *Un volet quantitatif.*

L'enquête « quantitative » s'est notamment appuyée sur l'extraction des données de la Région Centre de l'étude « Etablissements Sociaux » (ES) de 2006 ; ces données ont ensuite été complétées par des éléments issus de réponses à des questionnaires adressés par le CREAMI au secteur psychiatrique et à des Centres d'Actions Médico-Sociales Précoces (CAMSP) du territoire régional.

L'extraction des données de l'étude « ES 2006 » a permis d'obtenir des données concernant les enfants et adultes « autistes » accueillis dans les établissements et services, des données comparées à la population générale accueillie dans ces mêmes structures.

Les travaux menés à partir des questionnaires ont permis de relever des données relatives au secteur sanitaire, aux CAMSP et aux MDPH.

3. *Un volet qualitatif.*

Afin de travailler la question des « besoins » des personnes atteintes « d'autisme » et de « TED », l'étude « qualitative » a été conçue à partir de trois types de matériaux :

- Des réunions avec des structures « enfants » et « adultes » qui accompagnent des personnes « autistes » et « TED » ;
- Des questionnaires complémentaires adressés aux associations gestionnaires et non gestionnaires de la Région Centre ;
- Des entretiens, avec des familles « d'usagers » d'établissements et services ou de personnes dites « sans solution », portant sur les « parcours de vie », les difficultés et les éléments positifs, ainsi que sur les pistes d'amélioration.

B- Les principaux apports de l'étude quantitative.

1. *Le recensement des adultes et enfants atteints « d'autisme » et de « TED » dans les établissements et services médico-sociaux de la Région Centre.*

L'enquête a recensé plus de 450 enfants atteints « d'autisme » ou de « troubles envahissants du développement » (TED) dans les établissements et services médico-sociaux de la Région Centre, soit 8% des enfants et adolescents accueillis ou suivis par les ESMS de la région. 420 adultes ont également été recensés dans les ESMS de la Région Centre.

L'accueil en IME des enfants et adolescents concernés par l'autisme et les « troubles envahissants du développement » (TED) apparaît comme prépondérant (73,7%). Ce constat interroge quant à la diversité des modalités d'accueil proposées. Par ailleurs, les éléments sur la répartition territoriale font apparaître des disparités puisque l'Indre et Loire et le Loiret accueillent en

2006 54% des enfants et adolescents « autistes ». Ceci obligeant des familles à avoir une prise en charge en dehors de leur département.

L'étude relève le faible taux d'enfants de moins de 5 ans pris en charge et propose pour y remédier la mise en œuvre de diagnostics plus précoces en soutenant le développement des CAMSP.

La faible scolarisation des enfants « autistes » est également pointée du doigt ; si la sévérité des pathologies, entraînant des difficultés pour la scolarisation, est soulignée, l'étude indique que **la création de SESSAD devrait renforcer l'intégration scolaire.**

Trouver une place au sein d'un établissement ou service pour adulte est complexe : pour preuve, en 2006, 23 personnes de plus de 20 ans étaient encore accueillies en IME. **L'étude pointe par ailleurs un « manque de diversité » des structures pour la prise en charge des adultes** et reprend l'axe 3 du plan autisme 2008-2010 appelant à favoriser la diversification des prises en charge. Les accueils temporaires sont notamment proposés pour faire bénéficier les personnes d'espaces de rupture. Enfin, l'étude conclut par les bénéfices que pourraient apporter **les partenariats entre le secteur sanitaire et les instituts médico-sociaux.**

2. Les recensements en psychiatrie et dans les CAMSP.

Les enquêtes réalisées en direction du secteur de la psychiatrie ont permis de recenser **entre 213 et 395 enfants et adolescents déclarés atteints « d'autisme » et de « TED »** (chiffres variables selon les classifications utilisées) **accueillis au sein des services de psychiatrie infanto-juvénile de la Région.** Cependant, les retours très partiels des établissements invitent à manipuler ces chiffres avec une extrême prudence. 50% des enfants recensés avaient entre 6 et 10 ans.

Enfin, 89 enfants « autistes » et « TED » ont été dénombrés dans les CAMSP, grâce à un taux de retour des questionnaires de 75% des CAMSP de la région Centre. Un tiers des enfants dénombrés l'ont été dans un centre de l'Indre et Loire.

C- Les principaux apports de l'étude qualitative.

1. Des problématiques relevées au niveau de la prise en charge des enfants et des adultes.

Le volet qualitatif s'inspire du plan « autisme 2008 – 2010 » et des « recommandations de bonnes pratiques professionnelles » de l'ANESM concernant l'autisme et les TED. Le volet a été complété de l'expertise des membres du comité de pilotage de l'étude, dont les remarques ont été prises en considération.

L'absence de diagnostic, les prises en charges tardives et les délais d'obtention ont été d'abord pointés du doigt ; ces éléments conduisent à proposer un « dépistage » plus précoce dans les CAMSP et l'harmonisation des classifications (en se basant sur la CIM 10). Le raccourcissement des délais pourrait être permis à partir de l'articulation entre diagnostic et financement d'une place.

Le maillage territorial est jugé insuffisant : notamment concernant les places pour le secteur adultes (insuffisantes) et **l'inadaptation des structures enfants pour les 18/25 ans**, tandis que de nombreux adultes restent en institut pour enfants par manque de places. Enfin, la fin de la prise en charge des frais de transports pour les adultes pose problème dans la mesure où le territoire ne dispose pas assez de structures de proximité.

L'étude pointe la forte institutionnalisation des prises en charge (IME : 73% des enfants suivis en 2006) et propose une palette plus large et une plus grande souplesse. La diversification pourrait passer par des modes d'accompagnement alternatifs à l'institut (enfance : SESSAD ; adultes SAMSAH, SSIAD, SAVS), ainsi qu'en développant l'accueil temporaire de proximité.

Les modalités d'accompagnement apparaissent comme pas toujours adaptées. En effet, **les prises en charge sont dites « morcelées », discontinues** (par exemple sur le temps de loisirs). Les locaux et les « groupes » des instituts sont estimés peu adaptés à l'accompagnement spécifique de l'autisme et des TED. De même, **les taux d'encadrement sont très hétérogènes et les structures font face à la difficulté de recruter des personnes qualifiées et formées aux problématiques de l'autisme** ; l'usure professionnelle face à ce handicap est courante. Prévoir des lieux de rupture (accueil temporaire) peut permettre – entre autres choses – de souffler. Enfin, le vieillissement des populations « autistes » et « TED » est peu pris en compte et nécessite une plus grande anticipation. Les difficultés à détecter la douleur chez les personnes atteintes d'autisme et de TED permettent de remarquer que certaines difficultés sont rencontrées dans l'accès aux soins et les partenariats avec

les soignants extérieurs. **La formation au sein des établissements et auprès des médecins libéraux pour comprendre les situations de douleurs pourrait éviter certaines situations. Le financement des établissements pour que les professionnels puissent soutenir leur rôle d'accompagnement dans l'hospitalisation des personnes** est également important dans la détection des douleurs.

Enfin, les relations avec le secteur psychiatrique sont variables d'un endroit à l'autre ; **la création de liens sur le territoire entre les établissements sociaux et médico-sociaux et le secteur psychiatrique** apparaît déterminante. La réflexion pour des réponses organisées de « rupture » et de « relais » (hospitalisation temporaire, unité spécifique,...) doivent être entamées. Le rôle du CRA peut être de ce point de vue un animateur régional pour une « mise en réseau ».

2. L'apport des entretiens avec les familles.

Les entretiens menés auprès des familles visent les objectifs de recueil de l'avis des parcours sur les dispositifs, sur les parcours de leur enfant.

Les familles ont tout d'abord pointé **les difficultés face à l'absence de diagnostic**, puis face **aux délais d'attente et aux prises en charge tardives**. Les accueils départementaux permettraient sans doute un meilleur accompagnement des parents, qui parlent du fort sentiment d'isolement.

Une deuxième série de problématiques soulevées est liée à la scolarisation. Si celle-ci est vue positivement, elle peut également être source d'angoisse et de souffrance. **Le rôle des AVS et des directeurs ou directrices sensibilisé-e-s à l'autisme est souligné. La formation du milieu enseignant apparaît comme indispensable.**

Les temps de répit, qu'ils soient pour les familles, les professionnels ou les « usagers » sont souhaités par les parents. Les accueils temporaires d'urgence et de proximité apparaissent indispensables pour avoir des lieux de rupture. Le relais des aides à domicile est également souhaité, tout comme le développement de prise en charge sur les temps de loisirs (séjours de vacances,...).

Les familles indiquent que le morcellement des prises en charge a un impact sur les carrières professionnelles (nécessité de s'organiser,...) et donc un impact financier. Pouvoir proposer un temps d'accueil au moins équivalent au temps scolaire et avoir des structures pour prendre le relais sont donc, pour eux, deux nécessités. Le morcellement des prises en charge rend la notion de parcours complexe à mettre en oeuvre : La transition en souplesse lors du passage d'un établissement à l'autre serait une véritable amélioration.

Le manque de places, notamment dans le secteur adultes, fait reposer la prise en charge sur une partie des familles. Les accueils au titre de l'amendement Creton sont parfois inadaptés (locaux, structures) et l'augmentation des capacités du secteur adultes est jugé comme étant une priorité. Enfin, **le vieillissement des personnes atteintes d'autisme et de TED crée des incertitudes face à l'avenir pour les familles**, notamment après le décès des parents.

Conclusion.

Les deux volets de l'enquête ont permis de mettre en lumière des éléments récurrents quant à la prise en charge de l'autisme et des TED.

La nécessité d'un diagnostic précoce de l'autisme et des TED ressort comme un élément important ; le développement des CAMSP et des CMPP sur le territoire peut être une solution à ce problème. Un accompagnement de proximité est essentiel pour les familles afin de rompre l'isolement ; le diagnostic et le financement d'une place pourraient être reliés pour éviter les temps d'attente.

La prise en charge pour les enfants se fait la plupart du temps en institut. L'étude conclut à l'importance d'une diversification des prises en charge ; les SESSAD sont amenés à être développés, notamment lorsque la scolarisation est mise en oeuvre. Celle-ci nécessite la formation des AVS et la sensibilisation des directions d'établissements scolaires. Quant aux temps non scolaires, la prise en charge par les familles étant lourde, le développement de séjours adaptés, des accueils temporaires et des aides à domicile peuvent offrir du répit aux parents.

La transition avec le secteur « adultes » est l'un des points faibles des parcours des personnes concernées par l'autisme et les TED. Le manque de places dans les structures adultes oblige

certaines familles à prendre en charge leur enfant en attendant une place. Si l'amendement Creton permet aux enfants de rester dans l'accueil pour enfants, celui-ci est souvent à juste titre peu adapté pour la prise en charge d'un adulte. Enfin, l'avenir est une source d'incertitude pour les parents des personnes atteintes d'autisme et de TED dans la mesure où le vieillissement des personnes handicapées à jusqu'à présent peu été anticipé.

Description des différentes formes de scolarisation des enfants handicapés

Scolarisation individuelle

Les conditions de la scolarisation individuelle d'un élève handicapé dans une école élémentaire ou dans un établissement scolaire du second degré varient selon la nature et la gravité du handicap. Selon les situations, la scolarisation peut se dérouler sans aucune aide particulière, ou faire l'objet d'aménagements lorsque les besoins de l'élève l'exigent. Le recours à l'accompagnement de vie scolaire et à des matériels pédagogiques adaptés concourent à rendre possible l'accomplissement de la scolarité.

Scolarisation collective

- Dans les écoles élémentaires, les **classes pour l'inclusion scolaire (CLIS)** accueillent des enfants présentant un trouble cognitif, auditif, visuel ou moteur et pouvant tirer profit d'une scolarisation en milieu scolaire ordinaire. Les élèves reçoivent un enseignement adapté au sein de la CLIS, et partagent certaines activités avec les autres écoliers. La majorité des élèves de CLIS bénéficie aussi d'une scolarisation individuelle dans une autre classe de l'école. Les 177 CLIS que compte l'académie d'Orléans-Tours scolarisent 1 966 élèves. Le taux académique d'équipement en CLIS est de 37.2 pour 1 000 élèves du 1^{er} degré en situation de handicap.
- Dans le secondaire, lorsque les exigences d'une scolarisation individuelle sont trop grandes, les élèves présentant un handicap peuvent être scolarisés dans une **unité localisée pour l'inclusion scolaire (ULIS)**. Ce dispositif s'adresse à des collégiens et lycéens qui ne sont pas en mesure de tirer profit d'un enseignement ordinaire. Encadrés par un enseignant spécialisé, ils se voient proposer une organisation pédagogique adaptée à leurs besoins spécifiques et permettant la mise en œuvre de leur PPS. Il inclut autant qu'il est possible des plages de participation aux activités de la classe de référence de l'enfant, choisie parmi les classes du collège qui accueillent des élèves de sa classe d'âge. Les 92 ULIS collège et 11 ULIS lycée scolarisent 1 051 élèves. Le taux académique d'équipement en ULIS collège est de 27.2 pour 1 000 et de 3.2 pour 1 000 en ULIS lycée.
- Il existe plusieurs typologies de CLIS et d'ULIS selon le type de handicap.

Scolarisation en établissement médico-social

Dans tous les cas où la situation de l'enfant ou de l'adolescent l'exige, c'est l'orientation vers un établissement médico-social qui constitue la solution permettant de lui offrir une prise en charge scolaire, éducative et thérapeutique adaptée. Le parcours de formation d'un jeune handicapé au sein de ces établissements peut :

- se dérouler à temps plein ou à temps partiel ;
- comporter diverses modalités de scolarisation possibles.

Certaines classes peuvent être externalisées au sein d'établissements scolaires classiques.

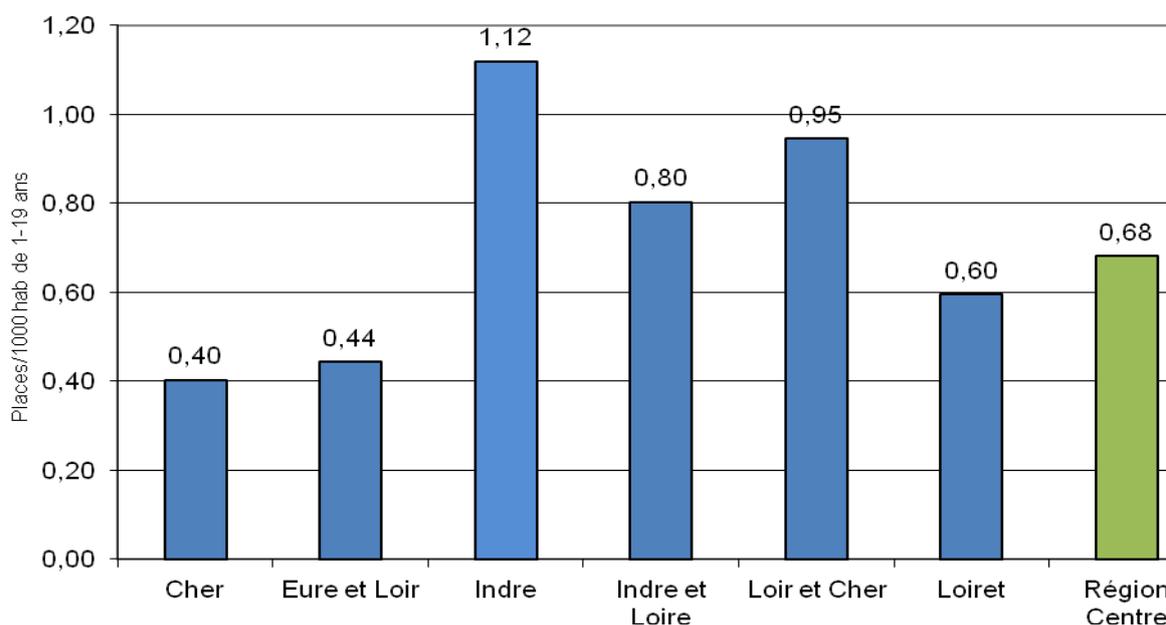
Annexe 4

Les taux d'équipement en places spécifiques pour la prise en charge d'enfants et d'adolescents autistes

La présentation de ces taux d'équipement a pour vocation de montrer une photographie au 31/08/2013 de la situation de chaque territoire de la région en termes d'offres et de montrer les écarts d'équipement entre eux.

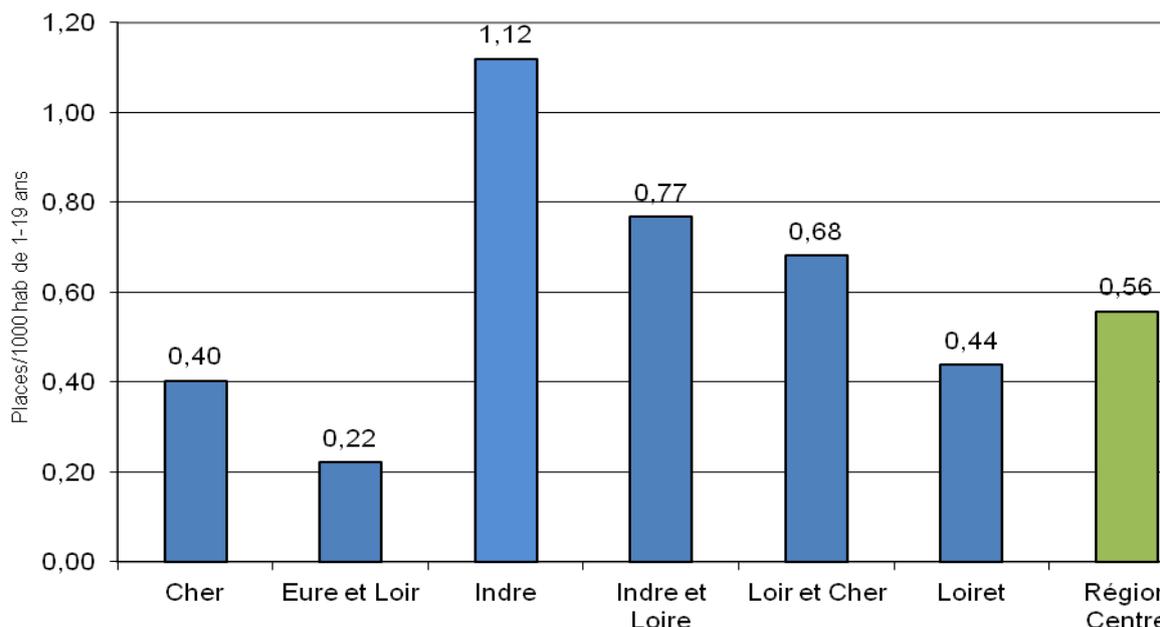
Cette présentation n'a pas pour vocation de porter un jugement sur les besoins de chaque territoire et le critère « taux d'équipement » n'est pas le seul qui soit retenu pour la création de places nouvelles.

Taux d'équipement en places installées pour enfants et adolescents autistes



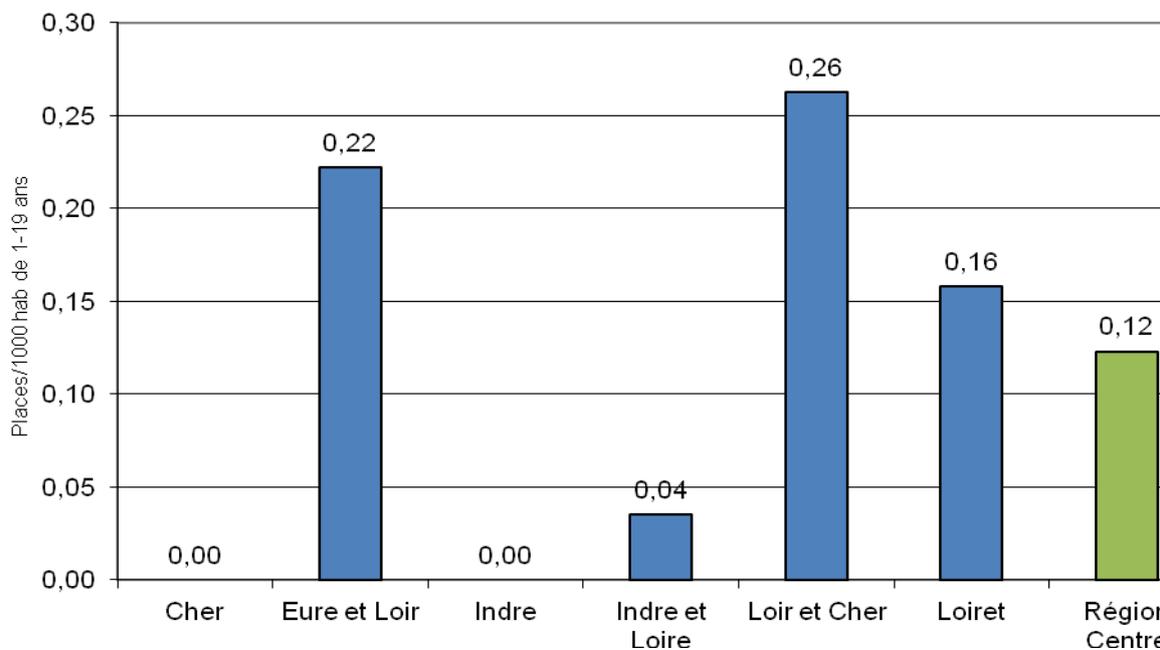
Le taux d'équipement global a été calculé en prenant en compte les places spécifiques en IME pour déficients intellectuels, les JES et SESSAD installées au 31 août 2013.

Taux d'équipement: places installées pour enfants et adolescents autistes en IME



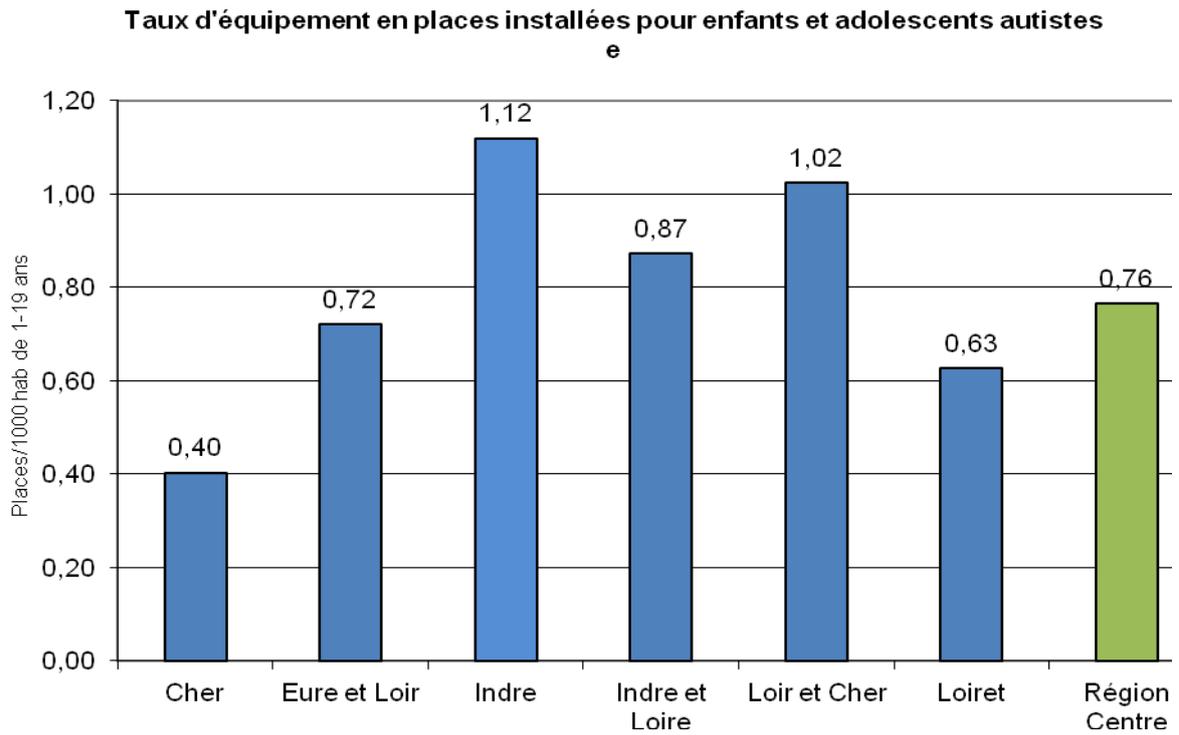
Si l'on prend le critère du taux d'équipement pour les seules places d'IME pour déficients intellectuels, les écarts entre les départements de la région restent du même ordre que pour le taux d'équipement global.

Taux d'équipement: places installées pour enfants et adolescents autistes en SESSAD



Les taux d'équipement en SESSAD reflètent également la disparité de la répartition des places entre les départements de la région. Ainsi, le Cher et l'Indre ont des taux d'équipement équivalents à zéro, et l'Indre-et-Loire a un taux d'équipement faible comparé à la moyenne régionale.

Au 31 décembre 2016, le taux d'équipement global de places spécifiques pour enfants et adolescents autistes devrait être le suivant pour chaque territoire en prenant en compte les projets prévus au PRIAC :



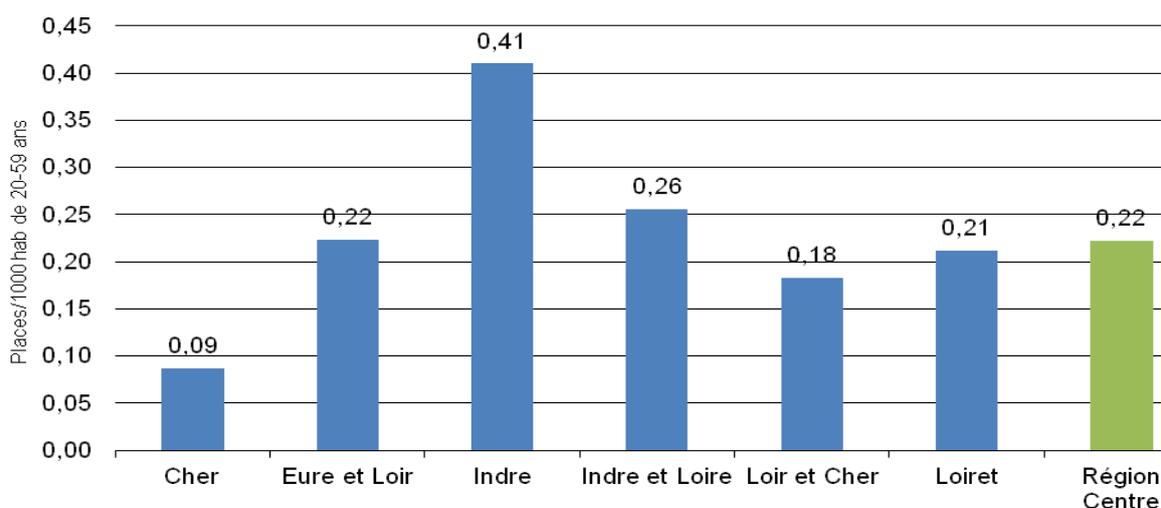
Annexe 5

Les taux d'équipement en places spécifiques pour la prise en charge d'adultes autistes

La présentation de ces taux d'équipement a pour vocation de montrer une photographie au 31/08/2013 de la situation de chaque territoire de la région en termes d'offre et de montrer les écarts d'équipement entre eux.

Cette présentation n'a pas pour vocation de porter un jugement sur les besoins de chaque territoire et le critère « taux d'équipement » n'est pas le seul qui soit retenu pour la création de places nouvelles.

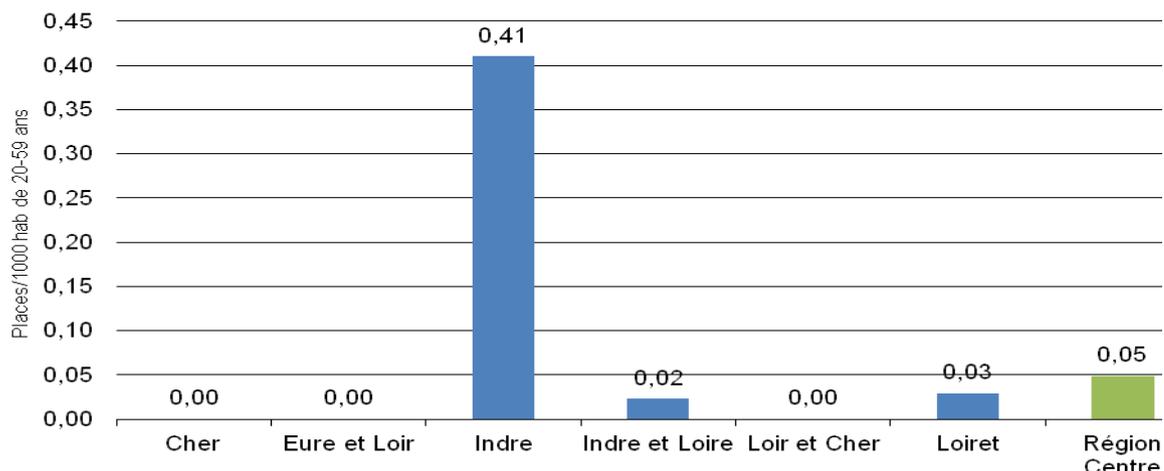
Taux d'équipement en places installées pour adultes autistes



Ce taux d'équipement a été calculé en prenant en compte les places spécifiques en MAS, FAM et ESAT installées au 31 août 2013.

La majorité des territoires a un taux d'équipement proche de la moyenne régionale, à l'exception du Cher qui possède le taux le plus faible et l'Indre le taux le plus élevé.

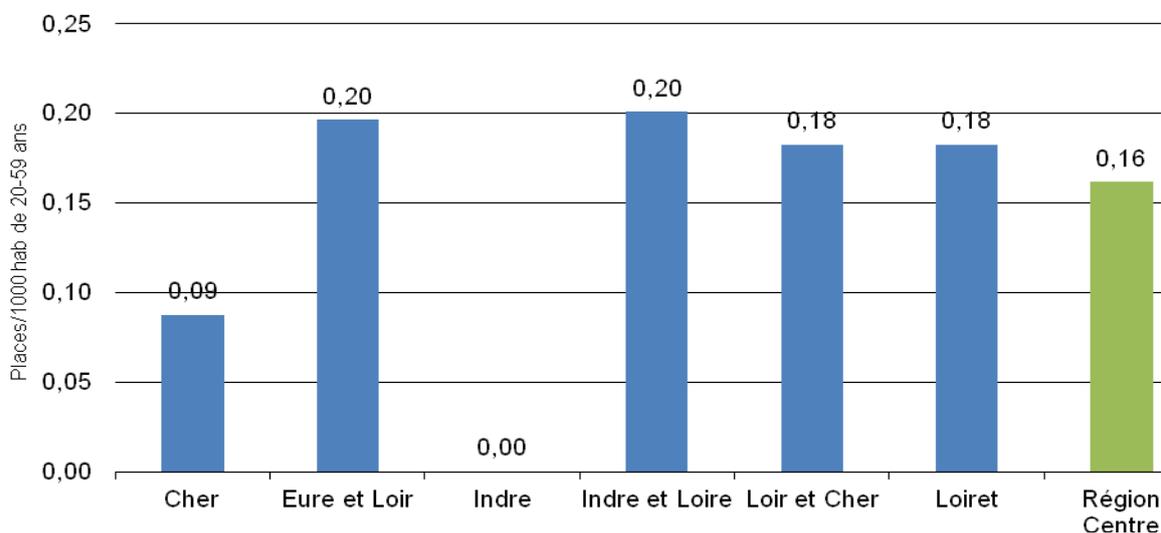
Taux d'équipement: places installées pour adultes autistes en MAS



Les places de MAS sont situées en grande partie dans l'Indre. Ce dernier possède donc un taux d'équipement très élevé pour ce type de prise en charge.

Les autres départements ont soit un taux d'équipement très faible (Indre-et-Loire et Loiret), soit un taux d'équipement égal à zéro (Cher, Eure-et-Loir et Loir-et-Cher).

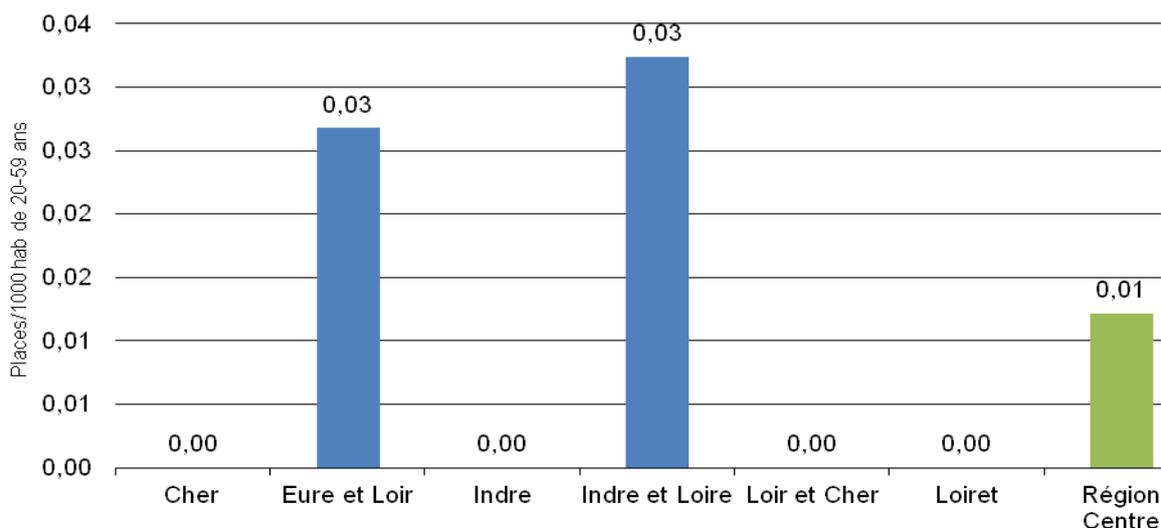
Taux d'équipement: places installées pour adultes autistes en FAM



Les départements d'Eure-et-Loir, d'Indre-et-Loire, du Loir-et-Cher et du Loiret ont des taux d'équipement légèrement plus élevés que la moyenne régionale.

Seuls les taux d'équipement du Cher et de l'Indre sont inférieurs à la moyenne régionale.

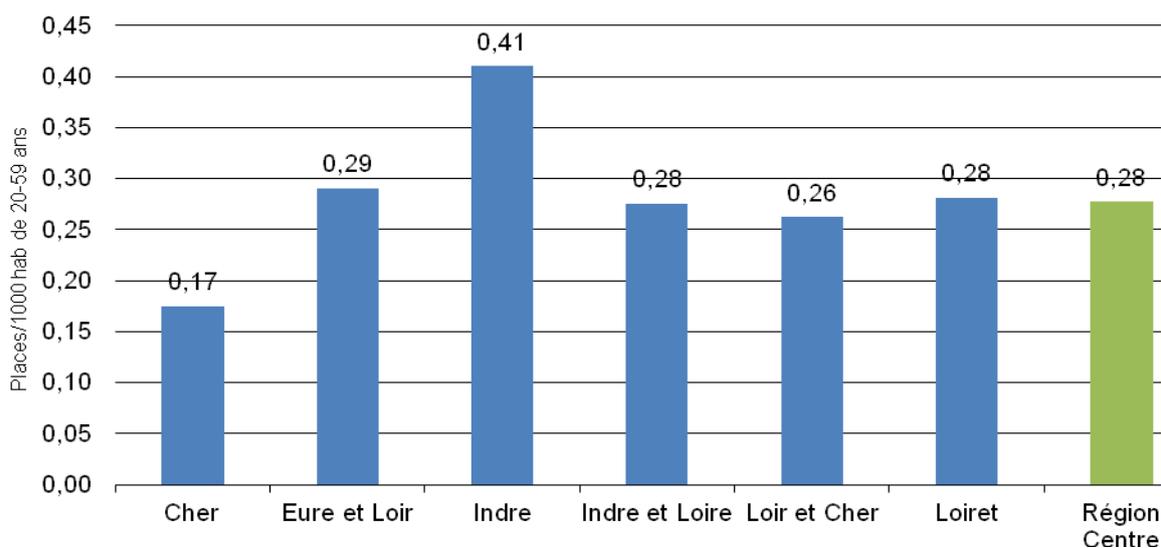
Taux d'équipement: places installées pour adultes autistes en ESAT



Seuls l'Eure-et-Loir et l'Indre-et-Loire possèdent des places spécifiques pour la prise en charge d'adultes autistes. Les taux d'équipement ne sont donc pas significatifs.

Au 31 décembre 2016, le taux d'équipement global de places spécifiques pour adultes autistes devrait être le suivant pour chaque territoire en prenant en compte les projets prévus au PRIAC :

Taux d'équipement en places installées pour adultes autistes



La nouvelle organisation territoriale de la psychiatrie eurélienne

Prise en charge des troubles du spectre autistique

La création d'une filière de soins est indispensable pour permettre une harmonisation des pratiques professionnelles et une articulation des dispositifs de prise en charge sanitaires et médico-sociaux. Cette filière répond aux attentes des usagers du département et suit les recommandations de bonnes pratiques.

La mise en œuvre de la filière autisme, déjà engagée, permettra d'initier concrètement la réorganisation et d'en évaluer pratiquement les conséquences.

Composition de la filière :

- Maison départementale des personnes autistes : IME et SESSAD 14-24 ans (puis SESSAD 6-14 ans à créer),
- HDJ : UDITTED, CEDRA et Châteaudun.

L'objectif de la filière est de réguler les parcours des patients autistes pour l'ensemble du territoire et de garantir l'homogénéité des prises en charge dans chaque structure. Cet objectif sera atteint grâce :

- à la centralisation des demandes de prises en charge au niveau de la maison départementale des personnes autistes qui se charge de diriger les patients vers les structures de proximité : HDJ (CEDRA de Dreux, UDITTED de Chartres + places d'HDJ de Châteaudun et NLR), groupes d'habilité sociale, sollicitation de la MDPH pour les orientations au sein des IME ou SESSAD)),
- à l'intervention d'une même équipe médicale et à l'action d'un cadre supérieur unique sur l'ensemble des structures,
- à la définition des compétences à mettre en œuvre par l'ensemble des équipes du département et à l'organisation des formations en découlant,
- à l'organisation de temps de partage des pratiques ou de prises en charge inter-structures (réunions d'équipe, groupes d'habilité sociale),
- au développement de structures complémentaires à l'offre de soins dans un deuxième temps SESSAD 6-14,
- à l'animation du réseau départemental (associations de parents, partenaires médico-sociaux, sociaux, éducation nationale, associations de services à la personne).

L'articulation de la filière avec les secteurs de proximité doit être précisée. Elle repose sur la différenciation claire entre l'autorité hiérarchique et l'autorité fonctionnelle et doit donc être très clairement définie.

Annexe 7

Les interventions en termes de formation du Centre Ressources sur l'Autisme de TOURS

En 2012 :

Interventions du CRA au sein des ESMS de la région :

- 9 journées (cumulées) en Foyer d'Accueil Temporaire, Institut Médico-Educatif, Foyer de Vie, Foyer d'Accueil Médicalisé.

Formation en direction du secteur sanitaire (0,5 jour) :

- 0,5 jour (Pédopsychiatrie de Chinon).

Formation auprès de l'Education Nationale :

- 4 jours (AVS, infirmières scolaires) ;

Interventions à destination d'autres professionnels (9,5 journées cumulées) :

- Pour les assistantes maternelles (Indre-et-Loire) ;
- Pour les MDPH ;
- Pour les journées médecins/infirmières ;
- Pour la diffusion des « recommandations de bonnes pratiques » ;

Interventions du CRA dans les modules de formation des écoles de travail social (6 jours cumulés) :

- ERTS d'Olivet ;
- ITS de Tours ;
- IFSI ;
- IRFSS.

En 2013 :

Le CRA a réalisé ou a pour projet de réaliser entre 25 et 30 jours de formation :

- En établissement social ou médico-social : SESSAD, FAM, FO, MAS, CAMSP, CMPP, SAMSAH, SAVS.
- A destination du secteur sanitaire (Hôpital de Jour Pierre Chevaldonné, association des Pédiatres libéraux du Loiret, Pédopsychiatrie de Chinon) ;
- Au sein des formations des écoles de travail social (IFSI, ERTS) ;
- A destination de l'Education Nationale (enseignants spécialisés, AVS) ;
- A destination d'autres professionnels (assistantes maternelles...).

GLOSSAIRE

PLAN REGIONAL D'ACTION POUR L'AUTISME

GLOSSAIRE

ANESMS	Agence Nationale de l'Evaluation Sociale et Médico-Sociale
ARS	Agence Régionale de Santé
AVS	Auxiliaire de Vie Scolaire
CAMSP	Centre d'Action Médico-Social Précoce
CASF	Code de l'Action Social et des Familles
CDAPH	Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées
CDD	Contrat à Durée Déterminée
CDI	Contrat à Durée Indéterminée
CG	Conseil Général
CH	Centre Hospitalier
CHU	Centre Hospitalier Universitaire
CLIS	Classe pour l'Inclusion Scolaire
CMP	Centre Médico-Psychologique
CMPP	Centre Médico-Psycho-Pédagogique
CNSA	Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
CPOM	Contrats Pluriannuels d'Objectifs et de Moyens
CRA	Centre de Ressources Autisme
CRA	Centre Ressources sur l'Autisme
CREAI	Centre Régional pour l'Enfance, l'adolescence, et les Adultes Inadaptés
CTRA	Comité Technique Régional pour l'Autisme
DADA	Dispositif d'Annonce du Diagnostic Autisme
DES	Diplôme d'Etudes Spécialisées
DESC	Diplôme d'Etudes Spécialisées Complémentaires
DIRECCTE	Direction Régionale des Entreprises, de la Concurrence et de la Consommation, du Travail et de l'Emploi
DRASS	Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales
DRJSCS	Direction Régionale de la Jeunesse et de la Cohésion Sociale
DU	Diplôme Universitaire
EN	Education Nationale
ERTS	Ecole Régionale du Travail Social d'OLIVET
ESAT	Etablissement et Service d'Aide par le Travail
ESMS	Etablissement Sociaux et Médico-Sociaux
ETP	Equivalent Temps Plein
FAM	Foyer d'Accueil Médicalisé
FO	Foyer Occupationnel
HAS	Haute Autorité de Santé
HDJ	Hôpital de Jour
HPST	Loi Hôpital Patients Santé Territoires
INSERM	Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale
IFSI	Institut de formation en Soins Infirmiers
IME	Institut Médico-Educatif
INSEE	Institut National des Statistiques et des Etudes Economiques
IRFSS	Institut Régional de Formation en Sanitaire et Sociale
ITS	Institut du Travail Social de TOURS
JES	Jardin d'Enfants Spécialisé
MAS	Maison d'Accueil Spécialisée
MDPH	Maison Départementale des Personnes Handicapées
MNASN	Mission Nationale d'Appui en Santé Mentale
PEC	Prise en Charge
PMI	Protection Maternelle Infantile
PPS	Projet Personnalisé de Scolarisation
PRA	Plan Régional d'Action pour l'autisme
PRIAC	Programme Interdépartemental d'Accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie
PRS	Projet Régional de Santé
RBP	Recommandations de Bonnes Pratiques
SAMSAH	Service d'Accompagnement Médico-Social pour personnes Adultes Handicapées

SAVS	Service d'Accompagnement à la Vie Sociale
SEES	Section d'Éducation et d'Enseignement Spécialisé
SESSAD	Service d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile
SIPFP	Section d'Initiation et de Première Formation Professionnelle
SROS	Schéma Régional d'Organisation Sanitaire
SROSMS	Schéma Régional d'Organisation Médico-Sociale
SUFCO	Service Universitaire de Formation Continue
TCS	Troubles du Comportement Sévères
TED	Troubles Envahissants du Développement
TSA	Troubles du Spectre Autistique
UFR	Unité de Formation et de Recherche
ULIS	Unité Localisée pour l'Inclusion Scolaire