

PLAN AUTISME 2013-2017

PLAN D' ACTIONS REGIONAL

Le troisième plan autisme 2013-2017 constitue une nouvelle étape de la politique en faveur des personnes avec autisme et troubles envahissants du développement. Il s'appuie sur le respect des recommandations de bonnes pratiques de la HAS et de l'ANESM.

Les Agences Régionales de Santé sont chargées de déployer les mesures du plan dans chaque territoire, selon cette orientation et en s'appuyant sur une large concertation, associant en particulier les représentants des usagers et des familles, les professionnels des champs sanitaire et médico-social et les institutions concernées. En Ile-de-France, le Comité Technique Régional Autisme (CTRA), très dynamique et actif depuis sa création, se réunit deux fois par an. C'est un espace de dialogue et d'échanges entre l'ensemble des acteurs.

La concertation s'est portée en premier lieu, comme le prévoyait la circulaire du 30 août 2013 relative à la mise en œuvre du plan autisme 2013/2017, sur un état des lieux régional, étape préalable à la réalisation de plans d'actions régionaux.

L'instruction interministérielle du 13 février 2014 relative à la mise en œuvre des plans régionaux d'action, des créations de places et des unités d'enseignement prévus par le 3ème plan autisme (2013-2017) précise que la temporalité de ces plans doit être similaire à celle du plan autisme jusqu'en 2017 et en lien avec le PRIAC 2014/2018.

Sur la base de l'état des lieux produit en décembre 2013, le plan d'action régional est destiné à préciser la déclinaison régionale des orientations nationales et la mise en œuvre des objectifs du Projet Régional de Santé (PRS) relatifs à l'autisme et aux autres troubles envahissants du développement (TED).

Inscrit dans une logique de parcours des personnes avec autisme et autres TED intégrant les différentes dimensions et les différents acteurs qui y contribuent, il nécessite la mobilisation de l'ensemble des acteurs concernés, notamment les structures de psychiatrie (infanto-juvénile et générale) dont le rôle dans le suivi des personnes avec autisme ou autres TED doit être soutenu et dont l'évolution doit également être accompagnée.

Ce plan s'attache donc à améliorer les partenariats et les coopérations entre le secteur médico-social, le secteur sanitaire, les professionnels libéraux et les acteurs de l'éducation nationale. Il décrit en outre les modalités de l'organisation interne de l'Agence Régionale de Santé et la gouvernance du plan d'action régional, incluant son échelon départemental.

Dans ce contexte, en ce qui concerne l'autisme, le PRS et sa déclinaison dans les différents volets des schémas, cherche à répondre à deux enjeux majeurs :

- réduire les inégalités de ressources à l'intérieur de la région au niveau des territoires de santé et au niveau des infra territoires de proximité pour trouver le meilleur équilibre entre domicile et structures et dispositifs dédiés. Il est pour cela nécessaire de combler les manques les plus criants et de soutenir une évolution de l'offre individuelle et collective d'accompagnement et de soins en adaptant et en transformant les services à assurer conformément aux recommandations de bonnes pratiques.
- réduire les clivages inter institutionnels de façon à répondre à l'ensemble des besoins de manière non segmentée et promouvoir une logique de parcours de vie, d'accompagnement et de soins dans le cadre d'une approche territorialisée des coopérations entre les différentes offres. Il s'agit

de concevoir une plateforme de services offrant une grande souplesse et une modularité des réponses pour répondre à l'évolution des besoins et des attentes des usagers et de leur entourage. Pour cela, il est nécessaire de mettre l'accent sur le développement des services rendus en milieu ordinaire permettant l'organisation d'un ensemble de réponses au profit de l'accompagnement global du projet individualisé de la personne et de sa participation à la vie : l'accueil de jour et l'hébergement temporaire, l'accueil séquentiel et les séjours de répit, l'accompagnement dans le logement, l'accès à la solarisation, la formation et l'accompagnement au travail, l'accès aux loisirs et à la culture, etc.

Les volets sanitaire et médico social du SROS ont été travaillés transversalement dans un même groupe afin que les axes d'améliorations souhaités puissent se compléter.

Les principaux objectifs du volet hospitalier de psychiatrie du Schéma Régional de l'Offre de Soins (SROS) doivent être rappelés :

- Améliorer le repérage par la sensibilisation et la diffusion de la communication auprès des usagers et des professionnels grâce à des dispositifs transversaux
- Rééquilibrer l'organisation territoriale du dispositif de diagnostic et clarifier, après un diagnostic territorial, le rôle des différentes structures au sein de la gradation de soins
- Identifier une équipe multidisciplinaire par territoire susceptible d'assurer diagnostic et évaluation pour les personnes adultes
- Demander aux centres de diagnostic et d'évaluation (CDE) de former les équipes de proximité aux outils diagnostiques et de prise en charge des cas simples afin de réserver les centres de référence aux diagnostics complexes.
- Permettre une prise en charge précoce pour les enfants de 18 mois à 4 ans en se dotant d'équipes pluridisciplinaires de proximité spécialisées dans cette tranche d'âge
- Evaluer et conforter si besoin l'action des Unités Mobiles Interdépartementales (UMI), suivre le positionnement de l'USIDATU de la Pitié-Salpêtrière au regard des demandes qui lui seront faites
- Organiser une ingénierie territoriale de coordination, et d'intégration des soins dans des parcours de santé.
- Sensibiliser le personnel de soins somatiques à la communication et la relation d'aide spécifique et faciliter l'accès aux soins somatiques

Les objectifs du Schéma Régional de l'Offre de Soins Médico-Sociale s'adressent à toutes personnes en situation de handicap. Un volet spécifique concerne l'accompagnement des personnes avec autisme :

- Offrir à tous les jeunes enfants franciliens une prise en charge précoce dès la suspicion de handicap
- Favoriser la scolarisation et l'insertion professionnelle adaptée aux besoins de chacun
- Développer des modes d'accueil plus souples et plus réactifs dans les établissements médico-sociaux
- Réorganiser l'offre d'accompagnement à destination des personnes handicapées vieillissantes après évaluation des besoins
- Expérimenter la mise en œuvre du dispositif de télémédecine dans les établissements médico-sociaux
- Favoriser l'accès et le maintien au logement des personnes
- Accompagner les aidants familiaux

Et plus spécifiquement pour les personnes avec autisme et TED,

- Restructurer et développer l'offre d'accueil pour les personnes avec autisme et TED
- Améliorer l'accès aux soins somatiques

Ces objectifs sont convergents avec ceux du 3^{ème} plan Autisme qui apporte des précisions sur les modalités de mise en œuvre de ces objectifs et oriente très explicitement certaines actions.

Modalités de mise en œuvre du plan en ile de France

- 1- Suite à l'élaboration de **l'état des lieux régional (cf annexes)** basé sur l'enquête ES 2010, une étude du CREHAI-CEDIAS sur les enfants dits sans solutions et les personnes orientées en Belgique, le recensement de l'équipement médico-social dédié pour personnes avec autisme et les problématiques soulevées par les Unités Mobiles Interdépartementales (UMI) sur l'accompagnement des situations complexes, il a été décidé de mettre en œuvre une démarche d'évaluation concertée territoriale (DECT).
- 2- la **Démarche d'Evaluation Concertée Territoriale (DECT)**

La méthodologie de l'accompagnement au changement en vue de la mise en œuvre du Plan Autisme a fait en ile de France l'objet d'une réflexion particulière. Le HCAAM¹ met l'accent sur l'intérêt d' « engager le mouvement avec des projets pilotes servant de prototypes aux transformations nécessaires » et de « concrétiser sur quelques territoires spécifiquement désignés, des prototypes d'organisation nouvelle autour du « parcours » de soins des malades, choisis, pour commencer, parmi les plus fragiles ».

L'ARS d'ile de France a fait le choix de généraliser ce mouvement à tous les départements sur 2 ans par la **Démarche d'Evaluation Concertée Territoriale (DECT)**. Cette démarche a pour objectifs de répondre aux enjeux suivants :

- Promouvoir la concertation avec les usagers et partenaires
- Evaluer les besoins et analyser les ressources mobilisables sur le territoire
- Réorganiser les réponses au niveau territorial

Elle est une préfiguration des dispositifs intégrés de soins et de services. Elle a débuté dans les départements de Seine et Marne et des Yvelines. Le pilotage est assuré par un Comité composé des représentants institutionnels, des représentants des usagers, et des principales « têtes de pont » des intervenants de terrain. Elle prévoit sur la base de l'analyse de ES 2010 au niveau territorial, une rencontre des partenaires institutionnels, des entretiens avec les acteurs du médico-social, de la pédopsychiatrie et de la psychiatrie adultes, et avec les familles. Dans chaque territoire les questions qui représentent un enjeu fort de la coopération dans le territoire feront l'objet d'un travail particulier.

¹ HCAAM : Le Haut conseil pour l'avenir de l'assurance maladie (HCAAM) est une instance de réflexion et de propositions qui contribue, depuis 2003, à une meilleure connaissance des enjeux, du fonctionnement et des évolutions envisageables des politiques d'assurance maladie. « Avenir de l'assurance maladie : les options du HCAAM. Avis de la séance du 22 mars 2011 »

3- Expérimentation de dispositifs intégrés de soins et de services

L'un des enjeux majeurs des années à venir est, à partir d'une évaluation globale et partagée des besoins de santé des personnes en situation de vulnérabilité, de mettre en œuvre des *plans personnalisés de soins et d'autonomie*. Pour leur permettre de fonctionner il est indispensable que l'ensemble de l'offre de soins et d'accompagnement médico social et social soit coordonnée afin que toutes les réponses nécessaires puissent être articulées dans une même stratégie globale d'intervention, ancrée dans les territoires en tenant compte de leurs particularités historiques et structurelles tant au niveau des besoins de leur population que de l'état des lieux des ressources et des coopérations existantes.

La mise en œuvre des dispositifs intégrés de soins et de services permet de répondre aux enjeux suivants :

- Favoriser la fluidité des parcours
- Renforcer la lisibilité de l'organisation territoriale
- Permettre l'articulation des ressources avec l'évolution des pratiques
- Promouvoir la coresponsabilité populationnelle des acteurs
- Utiliser des outils, des référentiels communs, réaliser des formations croisées
- Permettre la gestion de cas complexes

Cette méthode de travail a pour objectif la transformation en profondeur de l'organisation des ressources d'un territoire par la mise en place de mécanismes de « régulation de la fragmentation » et d'outils partagés.

Les crédits du Plan Autisme 2013-2017

Le plan autisme prévoit de renforcer l'offre médico sociale en équipements et en compétences notamment pour les personnes adultes et d'adapter l'offre existante en mettant l'accent sur la nécessité de coordination des parcours (précocité du diagnostic, accompagnement à l'inclusion, séjours temporaires et de répit,).

RÉPARTITION INDICATIVE DES CRÉDITS DU PLAN AUTISME					
Montant prévisionnel Autorisation Engagement	SESSAD	Adultes	Accueil temporaire	CAMSP CMPP	Renforcement ESMS
32 402 495	4 977 023	13 372 510	2 731 530	3 492 989	7 828 443

Le plan autisme 2013-2017 s'articulant autour de 5 axes, nous suivrons ce plan pour décrire les actions régionales à mettre en œuvre pour y parvenir:

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

Le plan d'action a été présenté au CTRA le 16 juin 2014, en présence de membres du Comité Interministériel du Handicap, dans le cadre du tour de France des régions de l'autisme.

AXE 1 : REPERER, DIAGNOSTIQUER ET INTERVENIR PRECOCEMENT

Le plan prévoit que « *le déploiement d'un réseau national de repérage, de diagnostic et d'interventions précoces dès 18 mois permettra de lutter contre les sur-handicaps qui résultent d'une prise en charge tardive provenant souvent d'une errance diagnostique ou de difficultés sociales dans l'accès au diagnostic.* »

On considère aujourd'hui que l'autisme touche au minimum 1 enfant sur 150 (plus de 1/100 selon certaines études, c'est une maladie multifactorielle à forte composante génétique complexe. L'objectif de parvenir à un repérage des premiers signes d'alerte et une orientation ultra précoce (avant 18 mois.) nécessite que les efforts déjà mis en œuvre dans le déroulement du précédent plan concernant la sensibilisation des acteurs de la petite enfance au repérage des TED et la meilleure formation des acteurs du premier recours au dépistage, se poursuivent. Parallèlement, au niveau régional il est nécessaire d'identifier des équipes ayant cette formation spécialisée et en capacité de faire une évaluation très rapide et d'accompagner la mise en place d'un projet de soins et d'accompagnement adapté, si possible avant la première année de scolarisation.

La région Ile de France a une organisation particulière où les missions du Centre de Ressources Autisme (CRA) sont scindées en deux organisations liées entre elles par convention : d'un côté les centres de diagnostic, constitués d'équipes hospitalières rattachées à différents centres hospitaliers universitaires ou non, de l'autre le centre de ressource, CRAIF, structure médico sociale associative. Les 8 Centres de Diagnostics et d'Evaluation (CDE) pour les enfants et à un moindre degré le centre pour les adultes (CDEA), encore récent, sont saturés et affichent de trop longs délais de réponse pour les bilans qui leurs sont adressés.

Les personnes avec autisme, enfant et adulte, doivent pouvoir avoir un accès facile aux bilans et évaluations tels que recommandés par la HAS, il est donc nécessaire d'identifier en infra territorialité des équipes de diagnostic de proximité susceptibles d'effectuer les évaluations pour les diagnostics, à priori simples, qui s'appuieront secondairement, en tant que de besoins, sur les CDE pour approfondir leurs évaluations. Ce dispositif permettra d'assurer une meilleure fluidité des parcours en alliant une évaluation diagnostique à la prise en charge adaptée dans la proximité sans les délais aujourd'hui imposés par l'engorgement des structures. Cette organisation devra aussi permettre aux CDE de dégager du temps pour assurer leur mission de sensibilisation des acteurs et de transmission des connaissances et des Recommandations de Bonnes Pratiques (RBP).

1. Le réseau de repérage et de dépistage des troubles

Le plan demande un repérage des troubles « *par un réseau d'alerte* » comprenant « *les professionnels de la petite enfance (puéricultrices, assistantes maternelles), les membres de la communauté éducative (instituteurs, infirmières, médecins de l'éducation nationale) et les acteurs de la médecine de ville (généralistes, pédiatres, psychiatres).* »

Pour améliorer ce repérage, il est nécessaire, outre de poursuivre les actions déjà largement engagées au cours de plans précédents auprès de tous les acteurs de la petite enfance, de l'étendre au repérage des troubles qui doivent alerter dans les deux premières années ainsi que chez des adolescents et des

jeunes adultes. Le plan prévoit deux types d'actions : communication et meilleure information des familles et des usagers, et actions de sensibilisation /formation auprès des professionnels.

AXE 1 : REPERER, DIAGNOSTIQUER ET INTERVENIR PRECOCEMENT					
1. Réseau de repérage et de diagnostic en Ile de France					
Objectif	Action	Pilote	Calendrier	Indicateur et suivi de l'action	
1. Améliorer l'accès à l'information des familles et des professionnels quant aux structures existantes	Réalisation d'un site recensant l'ensemble des organismes et structures compétentes en matière d'autisme et TED (outil TAMIS)	CRAIF	Finalisation 1 ^{er} trimestre 2015	Suivi régulier de l'opérationnalité et de la consultation du site	
2. Inciter les parents à s'informer auprès de leur médecin pour toute suspicion et permettre à ceux ci de fournir une documentation aux familles	Développement des coopérations PSYCOM/CRAIF (Flyer sur l'autisme et lien intersite)	PSYCOM/CRAIF	2015	Plan de communication commun	
	Diffusion dans les cabinets médicaux et paramédicaux centres de santé(MG, pédiatres, ORL, Orthophonistes) de documents explicatifs sur les TED et signes d'alerte (avec les liens internet utiles)	PSYCOM/CRAIF/ARS	2015	Nombre de personnes touchées	
3. Sensibiliser les professionnels au dépistage de l'autisme	Actions de sensibilisation des professionnels de la petite enfance (crèches, haltes garderies) à leur rôle dans le repérage des premiers signes d'alerte	Collectivités territoriales/CRAIF/CDE	Durée du plan	Nombre d'actions de sensibilisation et nombre de personnes sensibilisées	
	Actions de sensibilisation/formation en direction de l'ensemble des professionnels de santé de la petite enfance, des médecins de ville et des orthophonistes	CRAIF/CDE/ARS	Durée du plan	Nombre d'actions de sensibilisation/formation et nombre de personnes sensibilisées/formées	
	Développement d'un support de procédure parcours/conduite à tenir à l'usage des professionnels de premier recours dès lors qu'il y a suspicion de TED	CRAIF/CDE/ARS	2015	Document livrable	

2. Le réseau de diagnostic

a. Le réseau de diagnostic « simple »

Pour les diagnostics simples et/ou complexes pour enfants et pour adultes, il doit être précisé notamment :

- L'évolution structurelle : identification, développement, évolution des équipes sur les territoires; processus organisés de formations permettant la montée en compétence des ressources ; liens structurels entre les différents niveaux.
- L'évolution quantitative : nombre d'équipes identifiées ; nombre de bilans reçus et effectués ; délais d'attente ; montée en charge des dispositifs de diagnostics pour personnes adultes.
- L'évaluation de la qualité des prestations : évaluations internes et externes ; rapports d'activité, auto évaluation / RBP
- Les modalités d'organisation pour assurer la mise en œuvre de la précocité des diagnostics et des interventions : dispositifs et moyens mis en œuvre sur les territoires (définition d'un cadre de référence national en 2014) pour le repérage, les diagnostics et les interventions précoces.

AXE 1 : REPERER, DIAGNOSTIQUER ET INTERVENIR PRECOCEMENT					
2. Réseau de diagnostic en Ile de France					
a) Le réseau de diagnostic simple					
Objectif	Action	pilote	Calendrier	Indicateur de suivi de l'action	
1. Structurer le réseau de diagnostic simple	Identification dans chaque infra territoire de proximité des ressources susceptibles de constituer les équipes pluridisciplinaires (et notamment de neuro pédiatres) pour les évaluations diagnostiques simples	Pilotes DECT : CEDIAS/CRAIF/ARS	Durée du plan	Taux de réalisation DECT en ile de France	
	Elaboration d'un cahier des charges des unités de diagnostic et d'évaluation de proximité	ARS	Fin 2014	Document livrable	
	Mise en place dans chaque territoire ou infra territoire d'une équipe de première ligne de diagnostic et d'évaluation autour d'équipes hospitalières de pédiatrie et de psychiatrie, de CAMSP et de CMPP, de SESSAD et de praticiens libéraux,	ARS	Durée du plan	Nombre d'infra territoires couverts	
2. Assurer l'actualisation des connaissances des	Animation régionale de conférences sur des thèmes d'actualité thérapeutique pour les équipes	CRAIF/CDE /CHU/ARS	Durée du plan	Nombre de conférences	

professionnels de la pédopsychiatrie généraliste	de soins de proximité			Nombre de participants	
3. Garantir l'actualisation des connaissances des équipes de diagnostic de proximité	Consolidation du rôle de formation et d'actualisation des connaissances des CDE vis à vis des équipes de diagnostic simple	CRAIF/CDE	Durée du plan	Nombre d'actions	
	Mise à disposition et formation des professionnels des équipes de diagnostic de proximité à l'emploi des outils diagnostics d'utilisation simple (Plan régional de formation)	CRAIF/CDE	Durée du plan	Nombre de formations mutualisées	
4. Améliorer les liens avec les CDAPH	Développement d'un plan d'action de collaboration avec les MDPH (éléments éclairants des certificats médicaux ; procédures et circuits d'orientation)	CG/ARS/CRAIF	2016-2017	CR groupes de travail	

b. Réseau de diagnostic « complexe » en Ile de France

Le 3ème plan autisme recommande la mise en place au sein de chaque région d'un réseau de diagnostic complexe.

La région Ile de France a progressivement mis en place d'abord 5 centres de diagnostics sur Paris et la petite couronne, puis deux centres respectivement en Seine et Marne et dans les Yvelines enfin, en 2013, un nouveau centre de diagnostic en Seine Saint Denis devant les difficultés particulières de ce département. Ce sont donc 9 centres de diagnostics destinés aux diagnostics complexes, 8 pour les enfants et 1 centre de diagnostic pour adultes qui fonctionnent depuis janvier 2014. Par ailleurs l'ARS finance le centre expert FondaMental pour les autistes de haut niveau et les personnes atteintes du Syndrome d'Asperger

Les diagnostics complexes (c'est-à-dire de diagnostic différentiel difficile ou avec de nombreuses comorbidités neurologique, sensorielle, etc.) ne doivent pas être confondus avec les situations complexes (c'est-à-dire nécessitant l'intervention simultanée de très nombreux acteurs) et avec les situations critiques (c'est-à-dire en rupture dans le parcours).

Ce réseau de diagnostic s'articule avec le CRAIF qui garde un rôle d'information et d'aide à l'orientation pour les familles qui s'adressent à lui.

Les réunions entre CDE initiées par l'ARS en 2013 ont mis en évidence de grandes différences entre les CDE dans les protocoles utilisés pour les bilans. Certains ont organisé l'évaluation sur une semaine en hôpital de jour, d'autres fonctionnent sous forme de consultations volontairement étalées dans le temps, sur une durée de plusieurs mois pour apprécier les possibilités de mobilisation de l'enfant; d'autres enfin ont un fonctionnement intermédiaire. Une coordination des CDE est nécessaire afin d'améliorer la cohérence des processus d'évaluation et leur qualité.

AXE 1 : REPERER, DIAGNOSTIQUER ET INTERVENIR PRECOCEMENT

2. Réseau de diagnostic en Ile de France

b) Le réseau de diagnostic complexe

Objectif	Action	Pilote	Calendrier	Indicateur de suivi de l'action
1. Repositionner les Centres de Diagnostic pour les diagnostics complexes	Définition des critères requérant l'intervention des CDE sur les diagnostics complexes	CRAIF/CDE	2015	Document livrable
	Définition des modalités d'accès aux CDE organisant la gradation de l'offre dans une logique de parcours cohérent	ARS	2015	
	Consolidation des coopérations des centres de diagnostics vis à vis des équipes de proximité	ARS/CRAIF	2015	
2. Mettre en cohérence le dispositif de diagnostic complexe	Mise en place d'un dossier commun et d'une base de données commune permettant le suivi des évaluations (base TEDDIS)	CDE Necker/AP-HP/ARS	2015/2016	Fonctionnalité de l'outil
	Analyse des pratiques et de revue de dossiers inter CDE	CDE/CRAIF	2014-2015	Nombre de réunions
3. Permettre le diagnostic et l'évaluation de toutes les formes d'autisme (Autisme et surdité, autisme syndromique, autisme de haut niveau etc.)	Identification de centres plus spécialisés dans certaines formes d'autisme (cartographie)	CRAIF/ARS	2015	Cartographie
	Coopération des centres diagnostic avec le CRAIF pour la mise en œuvre des évaluations internes des CDE en vue de participer au plan d'amélioration régional de la qualité	CRAIF/CDE	Durée du plan	Grille d'évaluation commune et Plan d'action de chaque CDE
4. Faire de l'amélioration de pratiques une routine	Projet pilote télémédecine centre de diagnostic et IME	ARS	Durée du plan	Evaluation projet

3. La prise en charge précoce et intensive des moins de 3 ans

Le plan autisme demande d'organiser le repérage, le diagnostic et l'accompagnement des enfants avant 2 ans selon un système de réponse intégré et gradué en développant une réponse à l'échelon régional.

Le diagnostic précoce repose actuellement principalement sur l'étude du comportement de l'enfant et aujourd'hui, en l'absence de biomarqueurs et de procédure d'évaluation standardisée, l'âge moyen d'annonce de diagnostic est 4/5 ans, même si les soins sont souvent déjà initiés. Un diagnostic plus précoce et un meilleur accompagnement des familles permettraient une prise en charge adaptée suffisamment intensive bien plus tôt.

Ce diagnostic est possible dès la première année même s'il reste provisoire. Les signes d'autisme peuvent se dissiper chez certains enfants qui, quelques mois ou années après une prise en charge intensive précoce, seront plus difficilement attribués au registre des troubles du spectre autistique. Malgré ces faux positifs, ou peut-être à cause de ces ultra-répondants aux soins, il est nécessaire de promouvoir un diagnostic dès 18 mois.

De plus, la survenue possible d'une deuxième grossesse, rend nécessaire d'améliorer le délai des investigations étiologiques poussées et l'analyse du risque de récurrence familiale.

Etat des lieux en Ile de France :

De nombreux diagnostics sont encore trop tardifs

Cela suppose de former un maximum d'acteurs de la petite enfance au repérage des signes d'alerte, de créer de réseau de diagnostic très réactif, de développer des modalités prises en charges adaptées, de favoriser le maintien en milieu ordinaire et d'accompagner fortement les parents.

La région doit donc s'engager dans le développement de centres d'expertise sur le diagnostic précoce en charge d'apporter leurs compétences auprès des équipes de prise en charge de la petite enfance et des équipes de diagnostic et de soins de proximité.

AXE 1 : REPERER, DIAGNOSTIQUER ET INTERVENIR PRECOCEMENT					
3. Intervenir précocement					
Objectif	Action	Pilote	Calendrier	Indicateur de suivi de l'action	
1. Développer des équipes ayant une compétence de diagnostic ultra précoce (avant 3 ans et si possible dès 18 mois)	Spécialisation d'une ou deux équipes de recours régional dans le diagnostic précoce avec des protocoles d'évaluation validés communs	ARS	2015/2016	labellisation	
	Définition d'un bilan standard clinique, fonctionnel, étiologique de base nécessaire au diagnostic ultra précoce	CRAIF/CDE spécialisés/	2015/2016	Document livrable	
	Diffusion et formation à l'utilisation d'outils de diagnostic fonctionnel utile au Plan Personnalisé d'Intervention à l'ensemble des CDE	CDE	2015/2016		
	Formations communes sanitaires et médico sociales d'appui à l'observation des très jeunes enfants en milieu naturel pour favoriser et développer les collaborations entre les acteurs	CRAIF/CDE/acteurs du territoire	Durée du plan	Nombre de formations et de personnes formées	
2. Harmoniser les pratiques favorisant la prise en charge ultra	Formation des professionnels de la petite enfance (pédiatres, MG, puéricultrices et psychologues de crèche	CRAIF/CDE/acteurs du territoire	2015/2016	Nombre de formations et de	

précoce des troubles de la communication et des interactions sociales	et de PMI, ...) de repérage des signes d'alerte chez l'enfant de moins de 18 mois			personnes formées	
	Déploiement d'un réseau de personnes qualifiées visant à l'implémentation des méthodes recommandées s'appuyant sur les approches de type développementales et comportementales pour la prise en charge des très jeunes enfants	ARS/université/ CRAIF	2015/2016	Personnes qualifiées identifiées Actions réalisées	
	Formation de nouveaux acteurs de soins et d'accompagnement compétents dans le domaine de la prise en charge des très jeunes enfants et de leurs parents	CRAIF/CDE	2015/2016	Nombre de formations et de personnes formées	
	Mise en place d'une proposition de groupes de supervision des interventions à domicile pour les professionnels notamment libéraux engagés dans le diagnostic et les soins très précoces	CDE/dispositifs intégrés (territoires expérimentaux 77 et 78)	2016	Nombre de personnes participantes	
3. Associer la dimension du soin à la scolarisation et à l'accompagnement pour optimiser le maintien de l'enfant en milieu ordinaire de vie	Appui des CDE à l'évaluation initiale et à la réévaluation des enfants admis en Unité d'Enseignement (UE) en maternelle	CDE	2015	Nombre d'évaluations et réévaluations réalisées ou supervisées par CDE	
	Renforcement des équipes de SESSAD ou CAMSP pour aider à la mise en place des prises en charge très précoces et intensives	Opérateurs désignés	2015/2016	Nombre de places supplémentaires autorisées	
4. Associer les parents au projet personnalisé	Mise en œuvre systématique de la guidance parentale dans le cadre du projet personnalisé d'intervention	Opérateurs désignés (rapport d'activité)	2016	Nombre d'heures d'intervention auprès des parents	
5. Optimiser les ressources médicales et para médicales	Mutualisation des ressources publiques et libérales rares sur les territoires et mise en synergie de leurs actions (identification des projets existants et déploiement)	ARS	Durée du plan	ND	
	Etude des possibilités de rémunération dérogatoire des temps de réunion/concertation avec les autres intervenants des cliniciens libéraux participant à la prise en charge précoce	ARS/CPAM	2016	ND	

AXE 2 – ACCOMPAGNER TOUT AU LONG DE LA VIE

Aujourd'hui, une part importante des personnes avec autisme ou autres TED n'ont pas de prise en charge adaptée tout au long de leur vie.

En effet, nombre de structures généralistes, accueillant des personnes avec autisme, ne proposent pas un accompagnement spécifique. Par ailleurs, les personnes qui sont correctement accompagnées à un moment de leur vie, subissent trop souvent des ruptures de parcours générées par l'absence de solutions au moment des transitions entre dispositifs notamment à l'occasion du passage à l'âge adulte. Ces ruptures sont particulièrement dommageables pour les personnes et leur entourage proche qui nécessitent dans ces moments-là un accompagnement renforcé.

De même, de trop nombreux adultes sont encore engagés dans des parcours au long court inadéquats (hospitalisation psychiatrique, jeunes adultes en établissements pour enfants dits « amendements Creton », ...). Enfin les périodes de crise et de survenue de troubles du comportement inhabituels, notamment lorsqu'elles sont en rapport avec un besoin de soins somatiques, si elles sont mal prises en charge sans coordination des acteurs, sont aussi génératrices de ruptures et d'inadéquations dans les parcours.

Il convient donc de proposer des dispositifs sanitaires et médico-sociaux coordonnés, respectueux des recommandations de bonnes pratiques, intégrant soins et accompagnement dans un projet partagé. L'adaptation et l'efficacité des méthodes doit aussi faire l'objet d'une évaluation régulière et scientifiquement contrôlée.

Etat des lieux de l'offre médico sociale en Ile de France :

Fin 2013, l'offre d'accueil en Ile de France s'élève à 2691 places autorisées en établissements et services destinés à l'accueil d'enfants et d'adultes avec autisme et TED.

Pour les **enfants et adolescents autistes** : l'Ile-de-France compte 1686 places autorisées **dédiées**, les IME représentant 68% de l'équipement (taux d'équipement global sur la région : **0,56 places pour 1000 habitants de moins de 20 ans**). Ce taux est marqué par de fortes disparités entre les différents départements puisqu'il varie de 1,14 à PARIS à 0,30 en ESSONNE. Par ailleurs, la région souffre d'un déficit global de places d'internat.

Par ailleurs, les données ES 2010, même si elles ne sont pas exhaustives, font ressortir un nombre élevé de personnes avec autisme et autres TED accueillies en ESMS pour déficiences intellectuelles, notamment dans les départements de Seine-Saint-Denis, de Seine-et-Marne, du Val d'Oise et de l'Essonne. Le plus souvent, ces structures généralistes ne proposent pas d'accompagnement spécifique d'où la nécessité de faire évoluer l'offre et d'accompagner le changement des organisations et des pratiques.

Pour les adultes avec autisme : l'Ile-de-France enregistre **878 places de MAS et FAM autorisées dédiées** (taux d'équipement global sur la région **0,14 places pour 1000 habitants de 20 à 59 ans**). **Les disparités** entre départements sont là aussi très importantes (0,09 en Seine Saint Denis et 0,20 en Seine et Marne).

Le taux d'équipement global de structures et de dispositifs pour les adultes handicapés est très insuffisant. L'effort de création de places en faveur des adultes avec autisme est donc à poursuivre.

Une étude a été réalisée par le CREAHI-CEDIAS sur les enfants dits « sans solutions » : 618 jeunes ont été recensés dans la région, dont 255 (41%) avec autisme et TED. Une autre étude a été réalisée sur les franciliens accueillis dans les établissements belges (ne prenant en compte que les placements financés par la Sécurité sociale) : sur les 353 franciliens recensés, 39% (138) sont des personnes avec autisme et autres TED.

Dans ce contexte, les grands axes de la politique de santé de l'ARS d'Ile de France s'articulent autour des actions suivantes :

- Accroître et adapter l'offre :
 - pour les enfants l'adaptation de l'offre sera privilégiée : adaptation environnementale, accompagnement au changement, formation professionnelle et montée en compétences, diffusion des recommandations de bonnes pratiques, généralisation de la supervision des pratiques professionnelles
 - pour les adultes : création de places par appel à projets ou extension selon les départements, effort important de formation, diffusion des recommandations de bonnes pratiques
- Favoriser l'inclusion scolaire et professionnelle : création de nouvelles places de SESSAD et extension de l'âge d'agrément à 25 ans,
- Mettre en œuvre des actions spécifiques pour les adultes pour favoriser la continuité des parcours et la qualité de vie : création de places de SAMSAH et de logements adaptés, prise en compte du vieillissement des personnes avec autisme
- Favoriser la continuité des parcours et la gestion des situations complexes, des Troubles du Comportement Sévère : renforcement des UMI et de l'USIDATU, expérimentation de dispositifs intégrés de soins et de services, formations
- Favoriser l'accès aux soins somatiques : développement de plateformes de télémédecine et de centres spécialisés d'investigation somatique

1. Accroître et adapter l'offre

AXE 2 – ACCOMPAGNER TOUT AU LONG DE LA VIE					
1. Accroître et adapter l'offre					
Objectif	Action	Pilote	Calendrier	Indicateur	Valeur initiale état des lieux 2013
1. Développer l'offre médico-sociale pour les enfants avec autisme	Création de places d'IME et de SESSAD par extension non importante de places ou par AAP	ARS	<p>Financements prévus antérieurement 2013 extensions</p> <p>78 : 20 places SESSAD 78 : places IME</p> <p>AAP 2013/2014 : 93 : IME 42 places 94 : SESSAD 35 places</p> <p>2015/2016 91 : places d'internat et unité renforcée pour situations complexes 92 : SESSAD 50 places 93 : SESSAD 20 places</p>	Nombre de places nouvelles financées	<p>IME : 1 148 places</p> <p>SESSAD : 538 places</p>

			95 : IME 40 places 95 : SESSAD 33 places Financement 3° Plan SESSAD : 35 places		
2. Faire évoluer l'offre médico-sociale et sanitaire (enfants et adultes) pour assurer une prise en charge conforme aux RBP HAS/ANESM et répondre aux besoins du territoire	Expérimentation du référentiel national sur l'adaptation de l'offre	ARS	en 2014 panel expérimental puis déploiement sur la région	Nombre d'ESMS inclus dans l'expérimentation, puis ayant adapté leur offre	
	Accompagnement au changement des structures	ARS	Financements antérieurs 2013 : 75 EMP Hoffer Launay réaménagements des locaux et renforcement du personnel Durée du plan Prestation d'accompagnement	Nombre d'ESMS ayant bénéficié de CNR pour prestation extérieure	
	Formation des professionnels (ESMS généralistes et spécialisés) aux RBP avec structuration des formations par territoire	Appui du CRAIF	Durée du plan	Nombre de formations et nombre de professionnels formés	
	Développement d'échanges de pratiques entre ESMS et sanitaire par territoire notamment dans le cadre des dispositifs intégrés	CRAIF /partenaires locaux	Durée du Plan	Nombre de réunions	
	Systématisation de la supervision de pratiques dans les projets d'établissements	ARS	Durée du Plan	Nombre d'ESMS faisant de la supervision des	

				pratiques	
	Déploiement de formations des psychologues des ESMS aux évaluations et systématisation de leur utilisation régulière	Appui du CRAIF	Durée du Plan	Nombre de psychologues formés. Nombre d'enfants et d'adultes évalués	
3. Territorialiser une réponse globale aux besoins de soins et d'accompagnement	Diagnostic territorial : repérage des modalités d'accueil manquantes (palette diversifiée de prise en charge : accueil séquentiel, internat de WE, accueil d'urgence, ou de répit...)	ARS/CEDIAS/CRAIF	2014-2016	Rapport de fin de DECT pour chaque territoire	
	Soutien à l'adaptation de l'offre et à l'évolution des projets d'établissement pour offrir dans chaque territoire une l'offre sans discontinuité	ARS	Durée du plan		
	Création de plates formes de services	ARS	Financement hors Plan 2013 77 : IME Jeu de Paume (dispositif innovant pôle enfance SESSAD/IME) durée du plan Création de plates-formes de services avec des places d'IME et de SESSAD	Nombre de places nouvelles financées	
	Création d'une offre spécifique d'accompagnement pour les personnes avec troubles du comportement sévères	ARS	Financement hors Plan 2014 : 77 : EPMS Ourcq : 4 places spécifiques dont 1 accueil temporaire pour situations complexes	Nombre de places nouvelles identifiées et financées	

			Durée du plan		
	Création de places de MAS et/ou de FAM (en concertation avec les CG) pour adultes avec des troubles du spectre autistique	ARS	Financements antérieurs : AAP 2013 75 : FAM 30 places 93 : FAM 35 places AAP 2014-2016 75 : FAM 30 places Financements 3^e Plan : Places de MAS ou FAM selon concertation avec les Conseils Généraux	Nombre de places nouvelles financées	MAS :422 places FAM :456 places

2. Favoriser l'inclusion scolaire et la formation professionnelle

La France a été condamnée à plusieurs reprises sur son déficit d'accès à la scolarisation des enfants autistes et TED et reste très en deçà des autres pays pour l'accès à la scolarisation et à la formation des personnes avec autisme. Les efforts d'inclusion issus de la mise en œuvre de la loi de 2005 sur l'égalité des chances n'ont pas, pour les enfants avec autisme, atteints leur plein développement.

L'accompagnement de l'inclusion scolaire constitue une orientation forte du plan. Pour les enfants, « *un panel de structures adaptées à la scolarisation des élèves avec autisme ou autres TED doit être déployé pour permettre une graduation de la prise en charge et une continuité des parcours dans un fonctionnement rénové en conformité avec les recommandations (scolarisation individuelle, CLIS ou ULIS, unité d'enseignement). Ainsi, sera poursuivi le développement des SESSAD, en soutien à l'inclusion scolaire des enfants comme en accompagnement de l'avancée en âge des jeunes adultes et afin d'éviter ainsi les ruptures de parcours.* »

Etat des lieux

En Ile de France, les données issues de l'Education Nationale recensent environ 5 000 enfants avec TED scolarisés (4 000 environ dans le premier degré).

L'exploitation de l'enquête ES 2010 par le CREAHI-CEDIAS, qui a réalisé un focus sur les personnes avec autisme, fait apparaître que 24% des enfants avec autisme ne connaissent aucune forme de scolarisation (contre 15% pour l'ensemble des enfants en IME). Les enfants accompagnés par un SESSAD dédié

sont proportionnellement plus nombreux à bénéficier d'une inclusion scolaire individuelle (48%) que les jeunes suivis dans un SESSAD « autre » (39%) mais un peu moins fréquemment à temps complet.

AXE 2 – ACCOMPAGNER TOUT AU LONG DE LA VIE					
2. Favoriser l'inclusion scolaire et la formation professionnelle					
Objectif	Action	Pilote	Calendrier	Indicateur	Valeur initiale état des lieux 2013
1. Assurer une prise en charge précoce et une scolarisation adaptée des enfants dès l'entrée en maternelle	Mise en place sur la durée du plan au moins 1 Unité d'Enseignement (UE) en maternelle par département	ARS	Durée du plan 280 000 euros par UE (financement 3 ^e plan) 3 UE en 2014 : 75, 94 et 95 2 UE en 2015 : 77 et 91	Nombre d'UE	0
	Harmonisation de l'évaluation des enfants orientés vers ces UE par les équipes de proximité par l'utilisation d'outils diagnostics identiques validés par les CDE	CDE et équipe de proximité	Durée du plan	Protocole élaboré avec outils diagnostics	
	Harmonisation des pratiques des UE / SESSAD : groupe trimestriel de travail inter UE	CRAIF	Durée du plan	CR de réunions	
	Développement d'outils et de pratiques communes SESSAD porteurs UE (transfert de compétences lors du déploiement des nouvelles UE) et SESSAD accompagnant les enfants en milieu ordinaire	CRAIF	Durée du plan	Nombre de réunions inter UE	
	Harmonisation des pratiques des UE : formations communes (enseignants professionnels MS et	CRAIF	Durée du plan CNR formation	Nombre de formations	

	parents) des UE			et de personnes formées	
	Formalisation des protocoles d'orientation par les MDPH (circuits spécifiques rapides pour accélérer procédure d'orientation)	Proposition de formulaires par les MDPH	2015/2016	Procédure écrite	
2. Soutenir l'inclusion scolaire dans la durée	Soutien de l'intervention des SESSAD en milieu ordinaire	ARS	Durée du plan		
	Concertation avec l'Education Nationale pour la mise en œuvre de parcours de scolarité partagée (milieu ordinaire et établissements spécialisés) en s'appuyant sur les groupes techniques de scolarisation	ARS/EN	Durée du plan	Compte rendus de réunion	
	Expérimentation de l'inclusion scolaire en lycée avec appui de 6 places de SESSAD spécifiquement dédiées	ARS	2015 : Projet de places à PARIS	Nombre de places de SESSAD installées	0
3. Favoriser la formation professionnelle des jeunes avec autisme	Concertation avec l'EN pour la sensibilisation des Conseillers d'orientation professionnelle à l'autisme	EN avec l'appui du CRAIF	2017	Nombre de réunions	
	Extension d'agrément des SESSAD pour permettre l'accompagnement du jeune adulte jusqu'à 25 ans	ARS	Durée du plan	Nombre d'agrément modifiés	

3. Mettre en œuvre des actions spécifiques en faveur des adultes afin d'améliorer l'accès au diagnostic, améliorer l'accompagnement en structures médico-sociales et sanitaires, améliorer la qualité de vie

Le plan souligne la nécessité de développer des solutions permettant une inclusion sociale et professionnelle des adultes avec autisme ou autres TED, de diversifier les modes d'accueil et d'accompagnement en s'adaptant à leurs capacités et en respectant ainsi leur attentes et leur choix de vie.

Pour mettre fin aux trop nombreuses situations d'inadéquation existantes aujourd'hui tels que les jeunes adultes en établissements pour enfants (dits amendement Creton), ceux restant à domicile ou encore les adultes autistes hospitalisés au long cours dans les services de psychiatrie, en sus des nouvelles places créées, des réponses diversifiées devront permettre d'apporter une amélioration de la qualité de vie des personnes avec autisme.

Il est indispensable de lancer une action de repérage et de diagnostic des personnes adultes prises en charge en psychiatrie et en structures médico-sociales ainsi que celles qui sont accompagnées à domicile afin d'améliorer leurs conditions de vie.

Il convient de rappeler qu'à tout âge, la personne peut évoluer et développer des capacités, et ce d'autant plus si une continuité dans les modalités d'accompagnement et les modes de communication est organisée entre l'enfance et l'âge adulte.

De plus, l'inclusion sociale des personnes adultes avec autisme ou autres TED nécessite de promouvoir des formules de logement adaptées.

AXE 2 – ACCOMPAGNER TOUT AU LONG DE LA VIE

3. Répondre aux interrogations des familles et mettre en œuvre des actions spécifiques en faveur des adultes afin d'améliorer l'accès au diagnostic, améliorer l'accompagnement en structures médico-sociales et sanitaires, améliorer la qualité de vie

Objectif	Action	Pilote	Calendrier	Indicateur	Valeur initiale état des lieux 2013
1. Organiser l'accès au diagnostic des publics adultes, pris en charge au long cours au sein des établissements et services médico-sociaux et des établissements de santé, pour toutes les formes d'autisme	Evaluation de l'activité du centre de diagnostic autisme adultes (financé en 2011)	ARS	2014	Compte rendu	
	Enquête de repérage des personnes adultes prises en charge au long cours en psychiatrie pour quantifier les besoins	ARS	2015-2016	Nombre de personnes repérées	
	Formations d'équipes médico sociales aux outils diagnostics validés leur permettant des réévaluations régulières (AAPEP, EFI)	CRAIF/CDEA	Durée du plan	Nombre d'équipes formées	
	Développement d'une possibilité de réaliser des évaluations en mobilité	CRAIF/CDEA	2017	Nombre d'évaluations sur site effectuées	
	Déploiement d'un centre expert FondaMental pour le diagnostic d'autisme de haut niveau ou du syndrome Asperger	ARS	Financement 2013	Rapport d'activité	
2. Assurer la continuité des modalités d'accompagnement et modes de communication aux âges de transition (passage d'ESMS enfance à adultes)	Formations aux outils de communications PECS, aux programmes TEACCH	ARS/CRAIF	Durée du plan	Nombre de formations et de personnes formées	
	Diffusion et formation aux RBP HAS/ANESM	ARS/CRAIF	Durée du plan	Nombre de formation et de personnes formées	
3. Favoriser l'inclusion des personnes avec un trouble du spectre autistique par	Création de places de SAMSAH	ARS	Financement du plan autisme	Nombre de places créées	SAMSAH :: 60 places

l'accès au logement, l'emploi, les loisirs, le sport	Développement des places d'accueil temporaire	ARS	2015-2016	Cahier des charges	
	Optimisation des places d'accueil temporaire	ARS	2016	Taux d'occupation des places	
	Expérimentation de l'élargissement à l'accompagnement de personnes avec autisme des structures d'aide et d'accompagnement à l'insertion professionnelle (ESAT, CRP, SAMSAH, etc) Développement du job coaching ou du tutorat au travail	ARS	2017	Nombre de personnes avec autisme de haut niveau accompagnées Suivi d'une expérimentation	
4. Prendre en compte le vieillissement des personnes avec autisme dans les projets d'établissements et de services médico sociaux adultes	Prendre en compte les résultats du CREAHI sur les personnes en situation de handicap et l'adapter à l'autisme	CREAHI	2016	étude	

4. Favoriser la continuité des parcours, la gestion des situations complexes et Troubles du comportement sévères, développer les formations en lien avec le CRAIF pour gestion des « comportements problèmes ou perturbateurs»

Certaines personnes, en raison de la complexité de leur situation, se trouvent en rupture de parcours et pour lesquelles aucune solution d'accompagnement adaptée n'est trouvée dans le cadre des compétences de droit commun des MDPH. Ces situations doivent faire l'objet d'une attention et d'un suivi particulier avec des procédures hiérarchisées. Les situations sont qualifiées de « critiques » lorsque la complexité de la prise en charge génère pour les personnes concernées des ruptures de parcours (exclusions d'établissement, des refus d'admission en établissement avec retours en famille non souhaités et non préparés), et mettent en jeu l'intégrité, la sécurité de la personne et/ou de sa famille. (cf circulaire DGCS/SD3B CNSA/2013/381 du 22 novembre 2013 relative à la mise en œuvre d'une procédure de prise en compte des situations individuelles critiques de personnes handicapées enfants et adultes),

Les personnes avec autisme peuvent présenter des comportements inadaptés extrêmement envahissants au quotidien, ou des comportements les mettant plus ou moins directement en danger. Ceux-ci rendent leur intégration sociale difficile et interfèrent avec les apprentissages. Ils risquent de s'aggraver si l'on n'intervient pas et de nécessiter un recours aux services de psychiatrie en urgence dans des conditions qui ne sont pas toujours optimales.

Ces difficultés demandent des moyens dédiés et adaptés, une cohérence des rôles et des missions des multiples intervenants et un fort investissement dans la formation et la recherche d'amélioration de la qualité. Pour répondre à ces situations, l'Ile de France a mis en place une organisation territoriale dédiée aux « Situations Complexes en Autisme et Troubles Envahissants du Développement » (SCATED) au travers des 3 Unités Mobiles Interdépartementales (UMI). Les UMI sont des équipes sanitaires ou médico-sociales légères, susceptibles d'intervenir rapidement auprès de personnes suivies dans un établissement spécialisé de façon à prévenir les risques d'exclusion, et auprès de familles qui n'ont plus d'accompagnement adapté. Cette organisation est complétée par une unité d'hospitalisation spécialisée dans la prise en charge des adultes et des enfants avec autisme pour des soins et une réévaluation thérapeutique en urgence, l'USIDATU (L'Unité Sanitaire Interdépartementale d'Accueil Temporaire d'Urgence). Malgré l'importance de ces moyens les parcours complexes demandent à être fluidifiés, c'est pourquoi l'ARS s'est engagé dans une refonte des procédures et des organisations de façon à privilégier les interventions de proximité.

AXE 2 – ACCOMPAGNER TOUT AU LONG DE LA VIE					
4. Favoriser la continuité des parcours, la gestion des situations complexes et des troubles du comportement sévères, développer les formations en lien avec le CRAIF pour gestion des comportements problèmes					
Objectif	Action	Pilote	Calendrier	Indicateur	
1 Favoriser la continuité des parcours	Mise en place d'une organisation fonctionnelle des parcours par territoire dès la suspicion de trouble du développement ou d'autisme	ARS	Durée du plan	Schémas par territoire	0
	Expérimentation de dispositifs intégrés de soins et de services avec mise en place de gestionnaires de cas dans deux départements pilotes	ARS : cahier des charges ARS : appel à candidature de gestionnaires de cas	2014 2015	Nombre de dispositif intégré mis en place	
2 Promouvoir les formations auprès des ESMS	Organisations de formations a la gestion des comportements problèmes	appui du CRAIF	2015	Nombre de sessions et de personnes formées	

	Formations des équipes des ESMS à la confrontation à la sexualité des personnes handicapées	appui du CRAIF	2016	Nombre de sessions et de personnes formées	
<u>3</u> Améliorer l'accompagnement des situations complexes	Renforcement des UMI	ARS (Crédits DAF)	2013		
	Evaluation de l'activité des UMI et définition des critères d'inclusion en rapport avec l'ensemble des dispositifs territoriaux et régionaux	ARS	2015-2016	Critères définis	
<u>4</u> Répondre aux situations de crise et d'urgence	Identification au sein de chaque territoire, de plate -forme de services incluant des places d'accueil temporaire de situations complexes et l'appui d'équipes sanitaire ou médico-sociale en capacité d'intervenir lors de situations de crise	ARS	2016	Nombre de plate-formes identifiées	
	Articulation des missions des UMI et des ces équipes sur des critères d'intervention et des protocoles communs dans l'optique d'une gradation de l'organisation	ARS	2016	Document livrable	
	Poursuite de la montée en charge de l'USIDATU	ARS	2013-2014 2° tranche USIDATU et renforcement des équipes	totalité des places financées et installées	
<u>5</u> Promouvoir les coopérations MS/sanitaire	Mise en œuvre de protocoles de coopérations MDPH/équipes de soins et d'accompagnement notamment pour les cas critiques	ARS	2016		

5. Organiser l'accès aux soins somatiques des personnes avec autisme et autres TED

La douleur figure au premier rang des raisons de survenue de troubles du comportement. Les médecins sont peu formés à la reconnaître chez les personnes non verbales. De plus ils n'ont pas les outils de communication nécessaires pour entrer en relation avec les personnes autistes ce qui nuit à la qualité de l'examen clinique et des bilans.

Les familles et les professionnels d'ESMS déplorent la difficulté d'accès aux soins somatiques, les délais d'attente importants pour des rendez-vous, la méconnaissance du fonctionnement de la personne avec autisme dans les services d'urgence et autres services hospitaliers, la non prise en compte de la douleur.

En lien avec le Centre Expertise Autisme Adultes (CEAA) de Niort) des plates formes spécialisées sont en cours de constitution afin d'apporter aux personnes autistes les soins dont elles ont besoin.

AXE 2 – ACCOMPAGNER TOUT AU LONG DE LA VIE					
5. <u>Organiser l'accès aux soins somatiques des personnes avec autisme et autres TED</u>					
Objectif	Action	Pilotes	Calendrier	Indicateur	
1. Développer la prévention au sein des ESMS et faciliter les examens somatiques des personnes avec autisme	Sensibilisation des médecins et paramédicaux intervenants dans les ESMS à l'expression de la douleur et à sa prise en compte chez la personne autiste notamment pour les personnes avec troubles du comportement sévère	Appui du CRAIF	Durée du plan	Nombre de sessions de sensibilisation	
	Promotion de l'hygiène bucco dentaire dans les ESMS par les réseaux (Appoline, Rhapsod'if, Régies 95, etc.)	ARS	Durée du plan	Bilan d'activité des réseaux	
	Ouverture de la consultation bucco dentaire de l'hôpital Saint Anne pour les personnes avec autisme	ARS	2013	Bilan d'activité	

	Formations à l'utilisation des pictogrammes pour la préparation aux examens somatiques, notamment dans les MSP	Appui du CRAIF	Durée du plan	Nombre de sessions de formation	
2. Permettre l'investigation somatique des personnes autistes avec Trouble du Comportement Sévère	Identification des professionnels de santé et services hospitaliers susceptibles de prendre en charge des pathologies somatiques et constitution d'un annuaire	ARS/CRAIF	Durée du plan	Document livrable	
	Formations de ces professionnels à l'approche des personnes autistes avec troubles du comportement sévère	Appui du CRAIF	Durée du plan	Nombre de sessions de formation	
	Développement de la télé-médecine pour les investigations somatiques des adolescents et adultes avec autisme	ARS	2015	Nombre de télé-consultations	
3. Développer les bilans étiologiques et de comorbidité somatique	Développement des collaborations des CDE avec les services MCO de spécialité pour les bilans somatiques et sensoriels (neurologie, génétique, endocrinologie, ORL, ...)	CDE/CRAIF/ AP-HP	2015/2016	Bilan d'activité	
	Développement de consultations de génétique dans les ESMS	AP-HP	2013/2014	Bilan d'activité	

AXE 3 – SOUTENIR ET ASSOCIER LES FAMILLES

Le soutien aux aidants est un axe fort du Plan autisme, tant dans la participation des usagers et de leurs familles, que dans le développement d'actions de formations, de guidance parentale pour un meilleur accompagnement des enfants, et également le développement de places d'accueil temporaire pour permettre aux familles, souvent dans l'épuisement, de trouver du répit.

AXE 3 - SOUTENIR ET ASSOCIER LES FAMILLES					
Objectif	Action	Pilote	Calendrier	Indicateur	
1. Associer les usagers et leur famille	Création d'un comité des usagers au sein du CRAIF	CRAIF	Déjà en œuvre		
	Intégration des représentants des familles et usagers au sein du CTRA (en plus des associations de parents gestionnaires d'ESMS)	ARS	2015	Nombre de représentants au CTRA	
2. Développer le soutien aux familles dans le parcours de vie	Accompagnement des familles suite à l'annonce du diagnostic	ARS/ CDE	Durée du plan		
	Intégration de la dimension de la guidance parentale dans les CAMSP, SESSAD, IME	ARS/ ESMS	Durée du plan	Nombre de PE intégrant ces axes	
	Incitation au développement de groupes fratrie dans les projets d'établissement des 'ESMS	ARS/ ESMS	Durée du plan	Nombre de groupes	
3. Former les aidants familiaux	Rencontres thématiques avec les familles	CRAIF	Durée du plan	Nombre de formations et de personnes formées	
	Formations conjointes des familles et des professionnels	CRAIF	AAP national	Nombre de rencontres	
4. Développer l'offre de répit	Développement d'offre alternative et/ou de répit enfants	ARS	Financements antérieurs 91 : AAP IME de répit en 2014 Durée du plan	Nombre de places créées	

AXE 4 –POURSUIVRE LA RECHERCHE

La recherche est un levier important d'amélioration des connaissances et de la qualité des pratiques. Son implémentation doit pouvoir toucher tous les acteurs. Les universitaires, experts méthodologistes. peuvent aider les équipes de proximité qui souhaitent s'engager dans des recherches actions et coordonner les différentes.

AXE 4 –POURSUIVRE LA RECHERCHE					
Objectif	Action	Pilote	Calendrier	Indicateur de suivi	
1. Recherche en soins infirmiers	Soutien aux formations de bientraitance et d'empowerment des personnes handicapées avec autisme	ARS	Durée du plan	Suivi des EIG	
	Soutien au développement de programmes d'ETP adaptés aux personnes handicapées avec autisme	ARS	Durée du plan	Nombre de programmes	
2. Recherche en sciences cognitives	Sensibilisation des ESMS aux méthodologies de recherche	ARS	2015	Maquette de formation	
	Incitation au développement de la recherche sur les stratégies éducatives	ARS	2016	Suivi des formations	
3. Recherche génétique	Développement de tests utilisables en routine	Inter régions / laboratoire de génétique Paris V	Durée du plan	Suivi de la recherche	
4. Recherche clinique	Développement de recherche centrée sur les pratiques pluri professionnelles	Inter régions / Université Versailles Saint Quentin	Durée du plan	Mise en place de la recherche	
	Recherche sur le vieillissement des personnes avec autisme	CDEA	Durée du plan	Suivi de la recherche	
5. Soutien à l'innovation	Accompagnement de l'utilisation des outils numériques	ARS	CNR 2015	Formations à l'utilisation des outils	

AXE 5 – SENSIBILISER ET FORMER L'ENSEMBLE DES ACTEURS DE L'AUTISME

Les personnes avec autisme ou autres TED sont en relation avec l'ensemble de la société : professionnels du soin et du médico-social, communauté éducative, travailleurs sociaux, grand public, etc. Cela exige de sensibiliser un grand nombre d'acteurs aux particularités de l'autisme. Il est essentiel pour les professionnels comme pour les familles de savoir que l'autisme est un trouble neuro-développemental, de connaître les différents modes de communication adaptés, d'identifier et prévenir les situations de crise. Le socle commun des connaissances publié en 2010 par la HAS, les recommandations de bonnes pratiques de la HAS et de l'ANESM, notamment celles qui portent sur les interventions chez l'enfant et l'adolescent de mars 2012, doivent être diffusées et mises en œuvre. La formation constitue donc un levier fondamental pour changer les pratiques professionnelles et ainsi améliorer la qualité de l'accompagnement et de la prise en charge des personnes avec autisme ou autres TED.

AXE 5-SENSIBILISER ET FORMER L'ENSEMBLE DES ACTEURS DE L'AUTISME					
1. formation					
Objectif	Action	Pilote	Calendrier	Indicateur de suivi	Valeur initiale état des lieux 2013
1. Etablir le bilan des actions de formation des formateurs et définir les perspectives	Poursuite des formations de formateurs avec les formateurs en fonction de l'évaluation régionale des interviews téléphoniques de la DGS	ARS/CRAIF	2014 2015	Nombre de formateurs formés	14 sessions 2000 personnes sensibilisées
2. Sensibiliser au repérage	Développement des actions de sensibilisation aux signes d'alerte auprès des PMI, CAMSP, crèches, médecins libéraux	Concertation avec CG, URPS et appui du CRAIF	Durée du plan	Nombre d'actions de sensibilisation et de personnes sensibilisées	
3. Poursuivre les actions de	Formations en commun CDEA-équipes	Avec l'appui du	Durée du plan	Nombre de formations	

formation régionales des acteurs du diagnostic	pluridisciplinaires aux outils diagnostiques	CRAIF		communes et de personnes formées	
4. Développer des plans de formations structurés sur les territoires	Développement de formations et des stages croisés entre acteurs sanitaires et médico sociaux, dans les territoires, sur des thématiques spécifiques (gestion de comportements problèmes, sexualité..)	Avec l'appui du CRAIF	Durée du plan	Nombre de projets d'établissements soulignant les prises en charge différenciées en matière de projet personnalisé	
	Association des équipes techniques d'évaluation des MDPH aux actions de formation	ARS/CG	Durée du plan	Nombre de personnes des MDPH formées	
5. enseignement académique					
Objectif	Action	Pilote	Calendrier	Indicateur de suivi	
6. Améliorer la formation initiale des professionnels de santé (IFSI, UER de médecine, IRTS)	Suivi de l'intégration d'un module d'enseignement spécifique à l'autisme au sein de la formation initiale (infirmiers, aides soignants, étudiants en médecine et personnels éducatifs)	ARS/Université	2017	Maquettes de formation	
	Création de postes d'interne dans les CDE	ARS/université	Durée du plan	Nombre d'internes ayant eu un stage dans les CDE	
	Expérimentation de poste d'infirmier cliniciens ou en pratiques avancées dans	ARS	Durée du plan	Nombre de postes développés sur ce	

	le domaine de l'autisme			profil	
7. Former l'ensemble des professionnels de l'enfance selon des modalités adaptées à chacun des secteurs et aux professionnels concernés (Education nationale, petite enfance, animation ...)	Sensibilisation des équipes hospitalières (urgence, pédiatrie, neuro pédiatrie, imagerie, laboratoire, etc) et les praticiens libéraux à l'adaptation des pratiques au diagnostic et aux soins des enfants ayant des troubles autistiques	CDE/CRAIF	2017	Nombre d'actions menées dans ce sens	
	Organisation de sessions de formation des professionnels à l'accueil en milieu ordinaire d'enfants avec l'autisme	CRAIF	2014-2017	Nombre de sessions et de personnels formés	

LA GOUVERNANCE

Il est prévu que chaque Agence Régionale de santé assure la mise en œuvre et le suivi du plan, en s'appuyant sur les instances existantes (Conférence régionale de santé et de l'autonomie, comité de coordination des politiques publiques du médico-social) et en associant les usagers, les gestionnaires, les services des autres ministères, les conseils régionaux et les conseils généraux.

Dans ce cadre, le Plan d'action régional pour l'autisme sera présenté aux instances de concertation, et notamment au CTRA. En Ile de France, le CTRA, qui se réunit semestriellement, sera consulté et informé de la mise en œuvre des actions du Plan.

GOUVERNANCE ET PILOTAGE					
Objectif	Action	Pilote	Calendrier	Indicateur de suivi	
1. Démocratie sanitaire	Présentation du PAR à la CRSA, à la CPP et aux conférences de territoire	ARS	2015	Nombre de présentations aux instances	
2. Gouvernance stratégique	Consultation du CTRA sur le PAR	ARS	16 juin 2014	Ordre du jour	
	Intégration de représentants franciliens des associations d'usagers non gestionnaires d'établissements au CTRA	ARS/CTRA	2015	Association d'usagers dans la liste des membres	
3. Gouvernance opérationnelle	Participation du CTRA au suivi du plan	ARS	durée du plan	ordre du jour des Réunions	
	Point annuel de suivi du plan	ARS	durée du plan	Document	

LE FINANCEMENT DU PLAN

RÉPARTITION INDICATIVE DES CRÉDITS DU PLAN AUTISME

Montant prévisionnel Autorisation Engagement	SESSAD	Adultes	Accueil temporaire	CAMSP CMPP	Renforcement ESMS
32 402 495	4 977 023	13 372 510	2 731 530	3 492 989	7 828 443

AUTORISATIONS ENGAGEMENT 2014 : AUTISME (1ERE TRANCHE)

	CP* 2014	CP* 2015	CP* 2016	CP* 2017	Total
SESSAD		595 861 €			595 861 €
ADULTES (MAS, FAM, SAMSAH)			2 927 936 €	10 444 573 €	13 372 509 €
ACCUEIL TEMPORAIRE			1 171 175 €	1 560 356 €	2 731 531 €
CAMPS - CMPP	390 392 €	780 783 €			1 171 175 €
RENFORCEMENT ESMS	585 587 €	1 181 448 €			1 767 035 €
UNITÉ D'ENSEIGNEMENT **	280 000 €	746 667 €			1 026 667 €
	1 255 979 €	3 304 759 €	4 099 111 €	12 004 929 €	20 664 778 €

CP : crédits de paiement

LA REGION ILE DE FRANCE S'EST VUE CREDITEE D'UNE PREMIERE TRANCHE A HAUTEUR DE 20 664 778 EUROS

Répartition de la première tranche de crédits : 20 664 778 euros					
Création places de SESSAD			Création de places adultes		Montant 13 000 000 €
Montant	968 370 €		SAMSAH	60 places	1 200 000 €
Nombre de places	35		MAS	118 places	11 800 000 €
			Ou		
Création de places d'accueil temporaire			SAMSAH	60 places	1 200 000 €
Montant	2 731 531 €		FAM	337 places	11 800 000 €
Nombre de places	55 places				
Renforcement ESMS			Renforcement CAMSP-CMPP		
Montant	1 767 035 €		Montant	1 171 175 €	
Nombre de postes	36		Nombre de postes	23	
Création UE maternelle					
5 UE	1 026 667 €				

Bien entendu cette répartition n'est qu'indicative car les créations de places des structures co financées devront faire l'objet de négociations avec les Conseils Généraux.

ANNEXES

ETAT DES LIEUX

L'offre d'accueil

Fin 2013, l'offre d'accueil en Ile de France s'élève à 2691 places autorisées en établissements et services destinés à l'accueil d'enfants et d'adultes avec autisme et TED.

Secteur enfance (IME et SESSAD)

L'Ile-de-France compte 1686 places autorisées **dédiées aux enfants et adolescents autistes**, les IME représentant 68% de l'équipement.

Le taux d'équipement global sur la région est de **0,56 places pour 1000 habitants de moins de 20 ans**.

Ce taux subit de fortes disparités entre les différents départements puisqu'il varie de 1,14 à PARIS à 0,30 en ESSONNE.

Ces taux sont à relativiser car il faut prendre en compte l'offre d'accueil en ESMS pour déficiences intellectuelles, accueillant des autistes. Les données ES 2010, même si elles ne sont pas exhaustives, permettent d'avoir une idée de la répartition par département. C'est dans les départements de la Seine Saint Denis, de la Seine et Marne, du Val d'Oise et de l'Essonne que le nombre est le plus élevé. Ces données font apparaître également un nombre parfois important d'enfants et d'adolescents autistes dans certaines structures généralistes d'où la nécessité de réaliser un travail d'adaptation de l'offre et de modification d'agrément.

Nombre de places autorisées autisme 2013

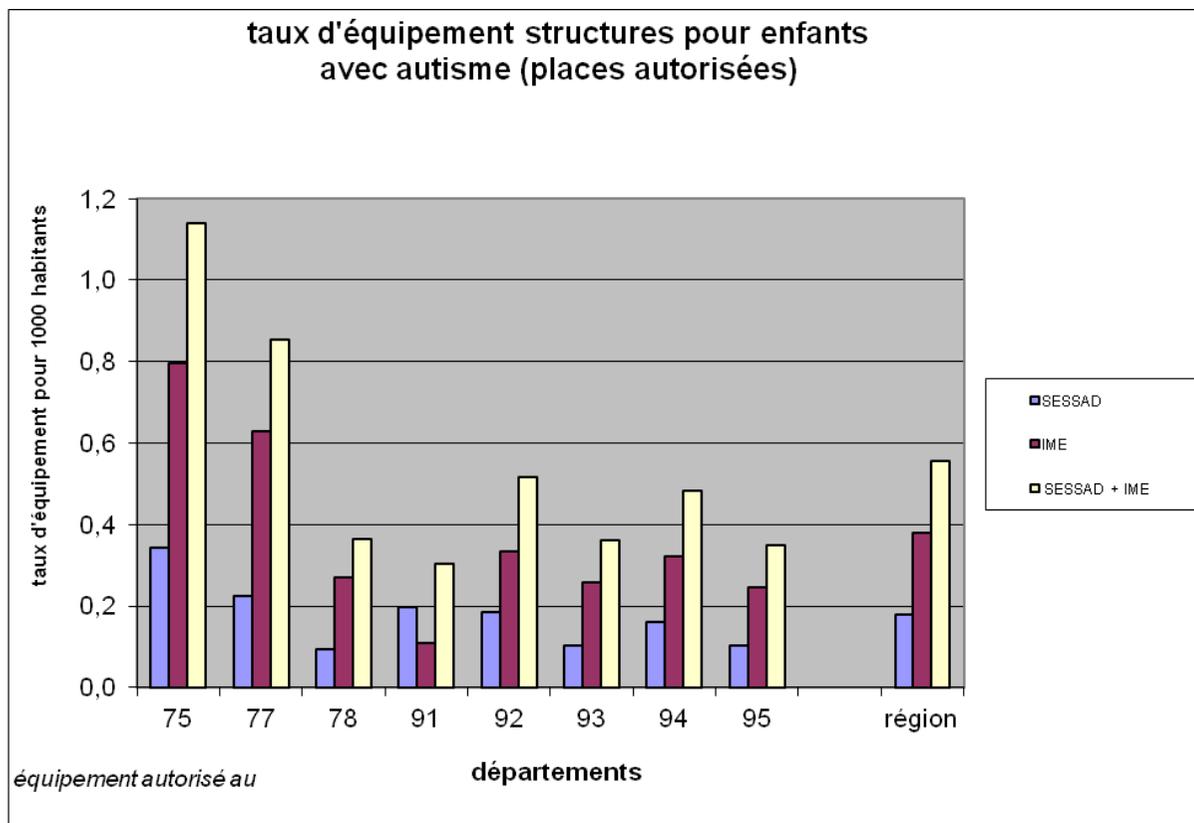
DEPARTEMENT	SESSAD	IME	SESSAD + IME
PARIS	144	333	477
SEINE ET MARNE	83	233	316
YVELINES	36	104	140
ESSONNE	65	36	101
HAUTS DE SEINE	75	135	210
SEINE SAINT DENIS	45	114	159
VAL DE MARNE	55	110	165
VAL D'OISE	35	83	118
TOTAL REGION	538	1148	1686

ES 2010

66
192
117
155
139
204
105
158
1136

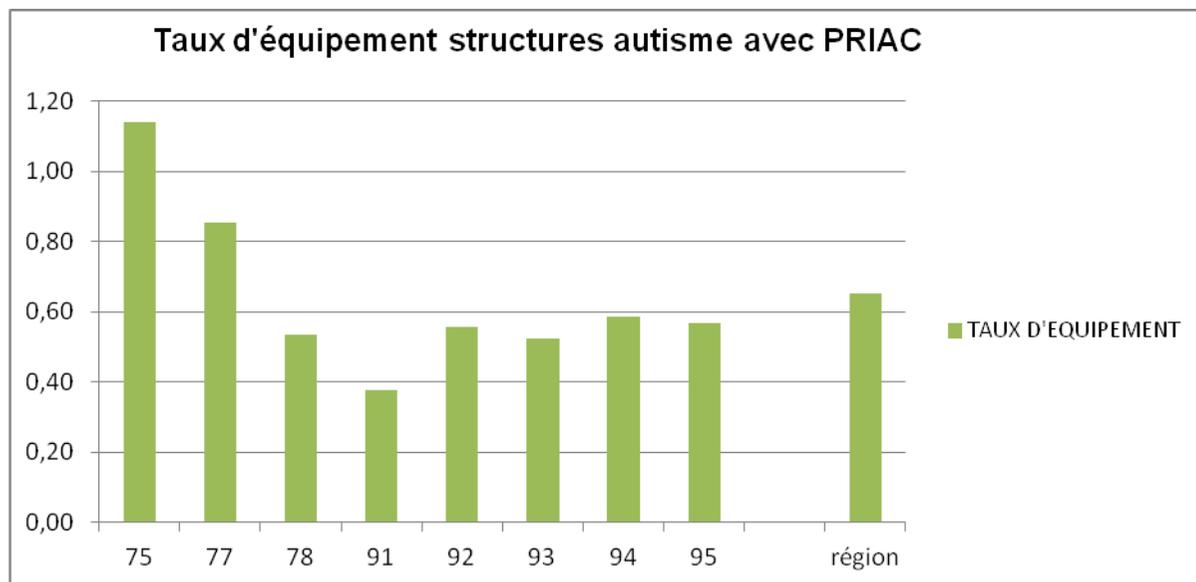
TAUX D'EQUIPEMENT

DEPARTEMENT	SESSAD	IME	SESSAD + IME
75	0,34	0,79	1,14
77	0,22	0,63	0,85
78	0,09	0,27	0,37
91	0,20	0,11	0,30
92	0,18	0,33	0,52
93	0,10	0,26	0,36
94	0,16	0,32	0,48
95	0,10	0,25	0,35
région	0,18	0,38	0,56



La projection de l'équipement médico-social en faveur des enfants et adolescents avec autisme et autres TED (prenant en compte le PRIAC)

DEPARTEMENT	SESSAD + IME	AAP et extensions IME et SESSAD	TOTAL	TAUX D'EQUIPEMENT
75	477		477	1,14
77	316		316	0,85
78	140	65	205	0,53
91	101	24	125	0,38
92	210	16	226	0,56
93	159	72	231	0,53
94	165	35	200	0,59
95	118	73	191	0,57
région	1686	285	1971	0,65



En intégrant le PRIAC, les taux d'équipement départementaux sont supérieurs à 0,50, à l'exception de l'ESSONNE (0,38).

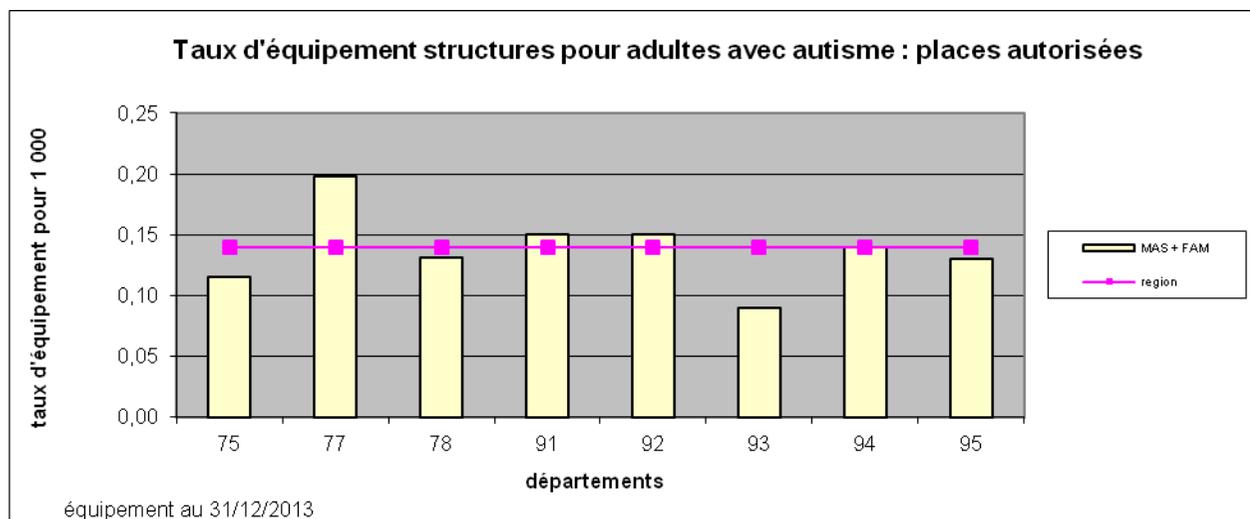
Secteur adultes

L'Île-de-France enregistre 878 places de MAS et FAM autorisées dédiées aux adultes autistes.

Le taux d'équipement global sur la région est **0,14 places pour 1000 habitants de 20 à 59 ans**.

Néanmoins ce taux subit de fortes disparités entre départements (0,09 en Seine Saint Denis et 0,20 en Seine et Marne)

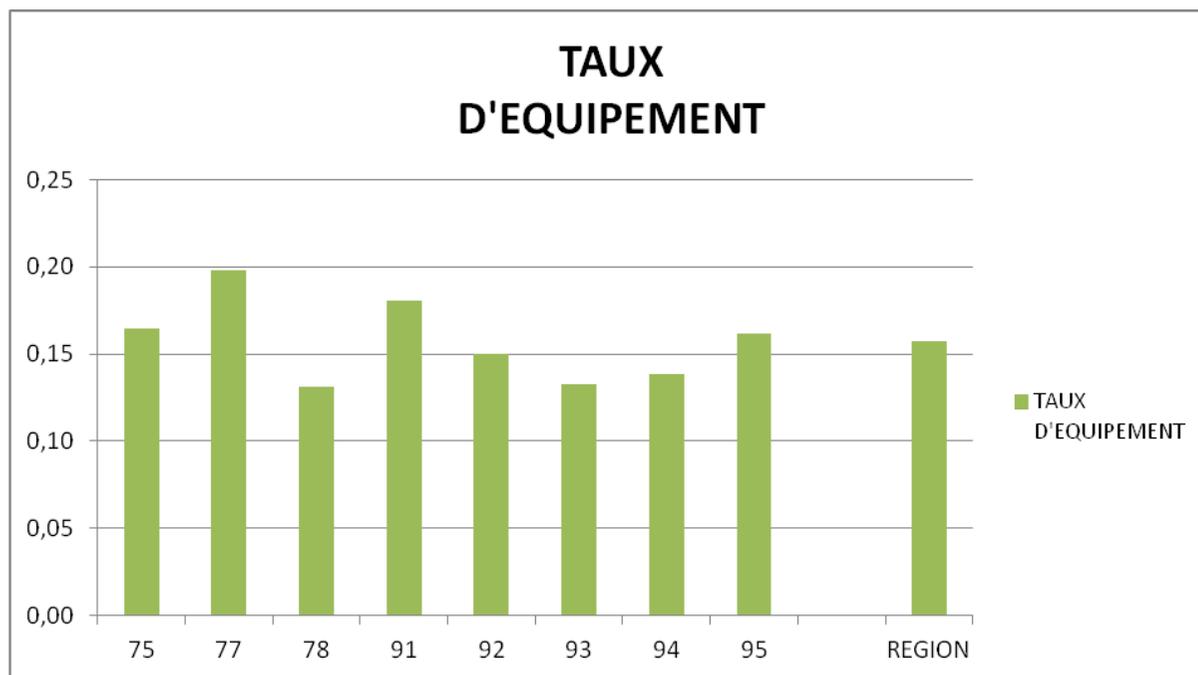
	MAS	FAM	MAS + FAM		MAS	FAM	MAS + FAM
75	103	45	148	75	0,08	0,03	0,11
77	127	18	145	77	0,17	0,02	0,20
78	0	100	100	78	0,00	0,13	0,13
91	59	40	99	91	0,09	0,06	0,15
92	0	129	129	92	0,00	0,15	0,15
93	49	24	73	93	0,06	0,03	0,09
94	54	45	99	94	0,08	0,06	0,14
95	30	55	85	95	0,05	0,08	0,13
TOTAL REGION	422	456	878	region	0,07	0,07	0,14



L'Île de France compte un seul SAMSAH destiné à la prise en charge d'adultes autistes. Celui-ci est plus particulièrement orienté vers l'accompagnement d'autistes de haut niveau.

Un réseau de santé autisme, AURA 77 est présent en Seine et Marne.

	MAS + FAM	AAP FAM + extensions	TOTAL	TAUX D'EQUIPEMENT
75	148	64	212	0,16
77	145		145	0,20
78	100		100	0,13
91	99	20	119	0,18
92	129		129	0,15
93	73	35	108	0,13
94	99		99	0,14
95	85	20	105	0,16
REGION	878	139	1017	0,16



En intégrant le PRIAC, le taux d'équipement régional s'élève à 0,16. Il reste bien inférieur au taux d'équipement structures enfance agréées.

L'enquête ES 2010 (données sur diagnostic autisme) n'est pas significative pour les adultes. En effet, si le nombre total d'adultes repérés est élevé sur la région, le nombre d'autistes identifiés par structure est faible (moins de 6). Ceci montre la nécessité de faire un repérage des personnes adultes avec autisme et autres TED.

Une offre insuffisante, qui engendre des ruptures de parcours

Une étude a été réalisée par le CREHAI-Cedias sur les enfants dits « sans solutions ». 618 jeunes ont été recensés dans la région, dont 255 (41%) avec autisme et TED.

Méthodologie

Le fruit d'un travail mené sur deux ans, en étroite collaboration d'abord avec les équipes MDPH et les DT-ARS, et dans certains départements, avec la CDA et/ou le CDCPH. Les associations représentatives des personnes handicapées ont également soutenu cette démarche.

PUBLIC CIBLE : Les jeunes en situation de handicap dit « sans solution à domicile »

- Personnes de moins de 20 ans.
- Orientation en cours de validité vers une structure médico-sociale relevant des Annexes 24 mais non suivie d'effet.
- Non scolarisées ou à temps très partiel (moins d'un mi-temps).
- Vivant en permanence à domicile, avec éventuellement un suivi sanitaire ou médico-social en ambulatoire (CMP, SESSAD, CAMSP, consultations hospitalières spécialisées, etc.)

DATE DE REFERENCE : de fin 2010 à septembre 2011 selon les départements.



Problématiques de santé	Départements								total	%
	75	77	78	91	92	93	94	95		
Autisme et autres troubles envahissants du développement	18	6	14	23	26	43	17	108	255	41%
Troubles du psychisme graves <u>autres que l'autisme</u>	4	3		13	7	28	16	40	111	18%
Déficience intellectuelle isolée	4	1		3	9	4		41	62	10%
Troubles des conduites et du comportement	3	4	3	14	21	10	16	3	74	12%
Polyhandicap	5	0	0	0	3	24	8	26	66	11%
Déficiences sensorielles, motrices, plurihandicap et associations de déficiences atypiques	5	2	1	12	7	4	5	14	50	8%
Total	39	16	18	65	73	113	62	232	618	100%

Une autre étude a été réalisée sur les franciliens accueillis dans un établissement belge. Cette étude ne prend en compte que les placements financés par la Sécurité sociale.



Préambule

Ainsi, il aura fallu plus de deux ans pour mener à terme cette enquête, sachant que :

- **70% seulement des situations recensées** ont pu faire l'objet d'un questionnaire (353 sur 506) ;
- **seul le recensement des enfants handicapés** hébergés dans un établissement médico-social belge **est exhaustif** (financement par la sécurité sociale), tandis que les situations des plus de 20 ans prises en compte dans cette enquête représenteraient vraisemblablement moins d'un quart de l'ensemble des adultes handicapés accueillis en Belgique (les trois-quarts des placements seraient financés par l'Aide sociale départementale) ;
- d'autres enfants handicapés français seraient également scolarisés dans l'enseignement adapté belge (mais non hébergés) ;
- le recours à l'équipement médico-social belge dépasserait les seules personnes reconnues handicapées par la MDPH, mais concernerait également les personnes âgées et les enfants relevant du secteur de la protection de l'Enfance.



353 franciliens

- ⇒ Les deux-tiers des personnes accueillies au moment de l'enquête avaient été admises avant l'âge de 20 ans.
- ⇒ Le pic d'orientation : 2008.
- ⇒ 74% de sexe masculin, âgés de 7 à 61 ans.
- ⇒ 139 ont moins de 20 ans (39%) et 214 sont âgés de 20 ans et plus.
- ⇒ **39% ont un autisme ou autres troubles envahissants du développement (138), 13% une psychose infantile (46).**
- ⇒ 81% ont un retard mental spécifiquement indiqué et 4/10 un retard mental profond (143).
- ⇒ 20% ont une déficience motrice et 9% une déficience sensorielle ; ces déficiences physiques sont toujours associées à un retard mental et/ou à des troubles psychiques graves.
- ⇒ 27% ont une épilepsie (96).
- ⇒ 8% ont un syndrome ou maladie rare (non inscrit par ailleurs dans un trouble du spectre autistique)



Groupe d'âge	Départements	75	77	78	91	92	93	94	95	total	%
Moins de 20 ans		23	4	19	18	16	27	8	24	139	39
20 ans et plus		34	12	13	40	28	27	28	32	214	61
Total		57	16	32	58	44	54	36	56	353	100
%		16	5	9	16	12	15	10	16	100	



Remarques sur les 138 personnes pour lesquelles le diagnostic principal est celui « d'autisme ou autres troubles envahissants du développement »

Pour le traitement des informations de l'enquête, nous avons privilégié ce diagnostic. Cependant, ce diagnostic s'inscrit parfois dans des **maladies rares ou d'autres accidents de la vie conduisant à des handicaps surajoutés.**

Ainsi, parmi les 138 personnes avec « autisme ou TED », le dossier MDPH mentionne la présence :

- ✓ d'un syndrome de West (deux situations) ;
- ✓ d'un traumatisme crânien (« *Traumatisme crânien à 3 ans, autisme diagnostiqué à 7 ans* ») ;
- ✓ d'une drépanocytose ;
- ✓ d'une malformation génétique (*micro-délétion chromosome 5 entraînant déficience mentale et physique, en plus de l'autisme*) ;
- ✓ des séquelles psychomotrices suite à encéphalite ;
- ✓ d'épisodes fébriles répétés à l'âge de 2 ans (*toxiose*) ;
- ✓ d'un syndrome autistique chez une enfant née hypotrophique avec microcéphalie ;
- ✓ d'un autisme associé à une sclérose tubéreuse de Bourneville ;
- ✓ d'un autisme associé à un syndrome de Di George ;
- ✓ des séquelles de grande prématurité.



Zoom sur les moins de 20 ans autistes placés en Belgique (66/139)

- ⇒ **Pour les trois-quarts est spécifié un retard mental, le plus souvent profond (24/49).**
- ⇒ **Les troubles du langage sont spécifiés dans 75% des cas.** Quatre jeunes présentent une déficience motrice et trois autres une déficience visuelle. 11 ont une épilepsie.
- ⇒ **Seuls 18 % ont moins de 12 ans.**
- ⇒ **Pour près de la moitié, leur admission est intervenue à la sortie d'un établissement médico-social français (31/66), essentiellement entre 12 et 16 ans (25/31).**
- ⇒ **Pour près d'un autre tiers, l'orientation en Belgique s'est faite après une période à domicile sans solution (21/66).**
- ⇒ Enfin, pour **huit situations**, l'orientation en Belgique **succède à une prise en charge en pédopsychiatrie** (5 en HJ et 2 à temps complet), entre 9 et 11 ans pour cinq d'entre eux.



Zoom sur les moins de 20 ans autistes placés en Belgique (66/139)

- Pour **16 situations**, l'impossibilité de trouver une place en **internat** à proximité a motivé le placement en Belgique : troubles du comportement trop difficiles à gérer (8), ASE (1), impossibilité de concilier l'activité professionnelle du parent isolé avec les horaires de l'externat (2).
- Pour **cinq jeunes**, le dossier mentionne des attentes spécifiques de la famille en termes de **méthodes pédagogiques** (TEACCH).
- Pour **deux jeunes** : échec pour intégrer un **établissement pour adolescents** (dont un IMPRO)
- Pour les autres : échecs d'orientation sans plus de précision.



Zoom sur les adultes avec autisme (72/214)

- ⇒ **Pour près des deux-tiers est spécifié un retard mental, le plus souvent profond (34/58).**
- ⇒ Près de la moitié d'entre eux (30/72) présentent **d'autres déficiences** que le retard mental et les troubles psychiques (association d'épilepsie, de déficience auditive, visuelle, motrice et/ou viscérale).
- ⇒ Une proportion élevée de **jeunes adultes** (67% ont 20-29 ans contre 49% pour l'ensemble des adultes handicapés accueillis en Belgique) et une rareté des personnes vieillissantes (seulement 3% ont 45 ans et plus).



Zoom sur les adultes avec autisme (72/214)

- ⇒ Pour **près de la moitié**, l'admission dans l'établissement belge est intervenue **juste après la fin d'une prise en charge dans un établissement médico-éducatif français pour enfants** (32/72), au moment du passage du dispositif « enfant » au dispositif « adulte ».
- ⇒ **Pour un adulte sur cinq**, l'orientation en Belgique est consécutive à **une situation à domicile sans solution** (et un sur deux a connu au moins une fois cette situation dans son parcours).
- ⇒ Pour **13 personnes**, la Belgique correspond à une orientation qui succède à une prise en charge psychiatrique (11/13 en **hospitalisation à temps complet**).



Zoom sur les adultes avec autisme (72/214)

Peu d'informations sur les facteurs explicites de cette orientation :

- Dans 43 dossiers : il est mentionné explicitement **l'échec des orientations** vers des structures françaises (dont 15 concernaient au départ une structure pour enfants);
- Dans plusieurs dossiers, il est indiqué que l'établissement médico-social français ou l'hôpital psychiatrique s'était chargé directement de l'orientation vers l'établissement belge, sans mention de recherche d'établissement sur le territoire national ➤ **effet de filière ?**



En conclusion...

- **L'autisme/TED** correspond au diagnostic le plus fréquent parmi l'enquête des enfants sans solution comme parmi les franciliens accueillis dans un établissement belge : **255 enfants « à domicile sans solution », 66 jeunes et 72 adultes accueillis en Belgique** (près de 400 situations étudiées).
- **Une valeur plancher de l'évaluation des besoins non couverts sur le territoire francilien** : non exhaustivité du recensement des enfants «à domicile sans solution », pas de prise en compte des adultes « à domicile sans solution », pas de prise en compte des adultes dont l'accueil en Belgique est financé par l'Aide sociale départementale (CG).
- Ces travaux confirment que **l'orientation en Belgique intervient souvent en bout de chaîne d'un parcours institutionnel marqué par des ruptures.**
- Enfin, les rares informations contenues dans les dossiers MDPH sur l'impact (parfois dramatique) sur la vie familiale (et sociale) des situations à domicile sans solution d'une part, et d'autre part, la souffrance liée à l'éloignement qui perdure (notamment en raison des difficultés dans l'organisation des retours) et une satisfaction mitigée sur la qualité des services rendus pour les familles des franciliens accueillis en Belgique ⇒ **Prévoir une enquête recueillant la parole de ces familles.**

Données issues du RIMP

Elles font apparaître

- près de 800 personnes hospitalisées en temps plein,
- 60 000 journées réalisées en temps plein soit une DMS environ 75j en moyenne.
- répartition des l'hospitalisation $\frac{3}{4}$ adultes / $\frac{1}{4}$ enfants (le chiffre de 200 enfants est issu de l'enquête faite auprès des secteurs de psychiatrie lors de l'élaboration du SROS avec une DMS supérieure à celle de la psychiatrie adulte et près d'1/3 des 350 lits d'enfants et d'adolescents de la région orientés vers l'accueil des enfants et adolescents avec autisme.
- Les chiffres de FA en ambulatoire : près de 6000 enfants <16 ans et plus de 3000 adultes ou jeunes adultes >16ans ayant un diagnostic de TED ont consulté en psychiatrie au moins une fois dans l'année
- L'incidence moyenne des personnes avec autisme ayant recours à un soin en psychiatrie est environ de 8 / 10 000 avec de forts écarts intra régionaux non expliqués
- 65% des personnes sont suivies en hôpital de jour