



PLAN D'ACTIIONS REGIONAL AUTISME  
2014 - 2017

JUILLET  
2014

**ars**  
● Agence Régionale de Santé  
Bretagne

# Mot du directeur :

---

Les propositions présentées dans la déclinaison régionale du plan autisme 2013-2017 marquent un tournant dans l'accompagnement de l'autisme. Elles visent à proposer à tous les âges des interventions évaluées et contrôlées dans la ligne des recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS) et de l'Agence Nationale de l'Evaluation Sociale et Médico-sociale (ANESM) précisées en annexe 3.

L'implication forte des associations dans le suivi du plan est également une avancée significative pour que les ambitions de ce plan se concrétisent sur le terrain et que les chances pour les jeunes et adultes autistes de devenir autonomes augmentent tout au long de leur vie.

Ce plan d'action régional « est un engagement pour faire progresser la place des personnes avec autisme et autres Troubles Envahissants du Développement (TED) dans la société » dans un esprit de respect, d'apaisement en réunissant toutes les compétences et tous les talents.

Avec l'appui d'une gouvernance renouvelée et adaptée, le plan mis en œuvre pour une période de 4 ans fera l'objet d'un suivi régulier et d'une information des différents partenaires et associations concernés, dans le cadre des instances de concertation prévues par la loi du 21 juillet 2009 « hôpital, patients, santé, territoires ».

**Alain GAUTRON**

## SOMMAIRE

|  |    |
|--|----|
| Introduction :.....  | 3  |
| Orientations du plan régional autisme .....  | 6  |
| I – La gouvernance régionale.....  | 6  |
| II – Reconnaître le rôle et la place des personnes avec autisme et TED et de leurs familles .....            | 11 |
| III– Diagnostiquer et intervenir précocement .....   | 13 |
| IV– Accompagner tout au long de la vie.....  | 19 |
| V – Former l’ensemble des acteurs .....  | 25 |
| VI – Poursuivre les efforts de recherche.....  | 26 |
| Eléments de programmation .....  | 27 |
| Annexe 1.....  | 30 |
| 1.Quelques généralités sur l’autisme .....   | 30 |
| 2.Population avec autisme et TED en Bretagne .....   | 30 |
| 3.Principaux éléments issus de la mission d’audit du CRA réalisée en 2013 .....                              | 36 |
| 4.Offre en matière de repérage et de diagnostic.....   | 37 |
| 5.L’offre d’accompagnement identifiée en Bretagne.....   | 44 |
| 6.Les formations .....   | 48 |
| Annexe 2 : synthèse des objectifs et actions .....   | 50 |
| Annexe 3 : Recommandations de bonnes pratiques professionnelles de l'HAS/ANESM spécifiques à l'autisme ..... | 53 |
| Annexe 4 : Sigles.....   | 54 |

# Introduction :

---

## Modalités d'élaboration du plan

La construction du plan d'actions a pris appui sur l'idée que ce document devait être un outil de travail pour les acteurs, décideurs et financeurs concernés par la mise en œuvre d'une nouvelle politique de santé publique en faveur des personnes souffrant d'autisme et de troubles envahissants du développement. Tout au long du travail, les échanges et les analyses ont recentré l'enjeu de l'autisme sur l'amélioration de l'état de santé et du bien être de ces populations tant en milieu ordinaire qu'en institution. Dans cette perspective, le plan d'actions régional servira de fil conducteur et de repère aux familles et aux usagers mais aussi aux professionnels et aux diverses institutions pour leur permettre tout au long de la durée du plan d'évaluer le chemin parcouru tout en s'assurant du respect des principes méthodologiques.

Le binôme médico-administratif désigné par le Directeur Général de l'ARS avec l'appui de la Directrice de l'Offre Médico-Sociale et du Directeur de l'Offre de Soins et d'Accompagnement, les Conseils Généraux de la région, le Rectorat et les services de l'Education Nationale et les acteurs sanitaires et médico-sociaux ont contribué à cette démarche avec un engagement qui doit être maintenu tout au long des prochaines années.

L'état des lieux figurant en annexe 1 du plan a permis d'identifier les différents dispositifs existants en matière de diagnostic, d'accompagnement, de formation. Il a mis en lumière les difficultés rencontrées dans la région Bretagne par les personnes et les professionnels confrontés à la problématique de l'autisme. Cet état des lieux a servi de base à la définition des objectifs à inscrire au plan d'action régional afin d'améliorer l'accompagnement des personnes avec autisme et TED.

L'élaboration du plan a ensuite donné lieu à une concertation régionale organisée en 2014 sur la base de :

- deux réunions plénières avec les 4 Conseils Généraux, et une réunion bilatérale avec chacun des Conseils Généraux concernant la programmation ;
- une réunion avec l'Education Nationale ;
- un échange avec différents acteurs concernés (équipes hospitalières associées, Centre d'Action Médico-sociale Précoce (CAMSP), Centre d'Accueil Thérapeutique à Temps Partiel (CMPP) ;
- une présentation devant les instances de concertation, telles le Comité de Coordination des Politiques Publiques du Médico-Social (CCPPMS), la commission spécialisée de la Conférence Régionale de Santé et de l'autonomie (CRSA), le Comité Technique Régional Autisme (CTRA).

Elle s'est également appuyée sur la phase de concertation régionale qui a fait suite à la mission d'expertise du Centre Ressources Autisme (CRA) de Bretagne réalisée en 2013 à la demande de l'ARS Bretagne et du Centre Hospitalier Régional et Universitaire de Brest, gestionnaire actuel du CRA.

Lors de cette concertation, 3 groupes de travail composés chacun d'une vingtaine de professionnels, représentants des institutions, des associations gestionnaires d'établissements et de parents d'enfants souffrant d'autisme, se sont réunis 2 fois chacun, entre février et mai 2014, sur des thèmes fédérateurs, constituant les principes fondamentaux du fonctionnement du futur CRA, mais nourrissant également les réflexions du plan d'actions régional autisme.

Ont ainsi été au cœur des échanges, l'organisation et la structuration de la connaissance des situations sur le territoire régional, les conditions de la cohérence des interventions, et la communication traitée dans une double dimension (formation et information / sensibilisation).

Les données qui ressortent de ces groupes de travail très participatifs expriment nettement les attentes de tous, résumées autour de souhaits d'un renforcement de la supervision et du contrôle de l'ensemble des maillons de l'accompagnement des personnes avec autisme afin de garantir une prise en charge de qualité, d'un accompagnement conforme aux recommandations de bonnes pratiques et d'un besoin de formation à tous les niveaux : repérage, diagnostic, prise en charge précoce, et à chaque étape de l'accompagnement (domicile, école, établissement et structure médicosociaux, pédopsychiatrie et psychiatrie, travail, loisirs,...).

Ces connaissances exprimées par les acteurs ont permis plus aisément d'identifier les priorités et les stratégies d'intervention à privilégier.

## Axes stratégiques

L'approche liée à un travail inter disciplinaire pour mieux assurer des propositions de services, adéquates et de qualité aux personnes souffrant d'autisme et de TED favorise le développement des stratégies suivantes :

- **L'identification d'une gouvernance régionale forte**, qui soit facilitatrice d'un dialogue ouvert à l'ensemble des acteurs, partenaires et professionnels et favorise une meilleure gestion intégrée des problématiques de l'autisme :
  - refonder un CRA,
  - revoir et stabiliser la composition du CTRA,
  - créer un comité de suivi du plan,
  - assurer la concertation et la communication publique au sein des différentes instances déjà existantes.
  
- **La participation des usagers et des familles à la mise en place et au développement de la politique régionale en faveur des personnes atteintes d'autisme ou d'autres TED.** Dans le

champ du handicap, la reconnaissance du rôle et de l'expertise de la personne et de son entourage est l'un des piliers d'un accompagnement de qualité.

Dans cette perspective, le plan régional vise la mise en place des conditions permettant une association effective de la personne et de son entourage :

- au niveau individuel, dans le cadre de l'évaluation globale de la situation de handicap, de l'identification des réponses les plus adaptées et du processus d'accompagnement mis en œuvre
  - au niveau collectif, par la place accordée aux usagers, aux familles et aux associations qui les représentent dans les différentes instances.
- 
- **Le renforcement du diagnostic et de l'intervention précoce.** Les actions qui seront développées favoriseront les interventions en amont des problèmes d'intégration et d'insertion scolaire et sociale en misant sur l'action multi disciplinaire, ainsi qu'un rattrapage diagnostic pour les situations des adultes.
    - développer le repérage précoce,
    - structurer la réalisation des diagnostics et s'assurer de la qualité des diagnostics par conventionnement,
    - organiser la réalisation des diagnostics pour les adultes
  
  - **L'amélioration de l'accompagnement tout au long de la vie.** Il s'agit de créer les conditions d'un saut qualitatif de l'offre d'accompagnement, notamment par la mise en place d'une organisation graduée et articulée de l'offre spécialisée et non spécialisée.  
Il s'agit également de développer une vigilance particulière sur certains temps du parcours, plus à risque de rupture : passage adolescent/adulte, troubles du comportement important, besoins de soins somatiques.  
Il s'agit enfin d'envisager le parcours dans une approche dynamique et décloisonnée qui suppose l'appropriation par tous des enjeux organisationnels que cette approche sous tend : décloisonner, former, coordonner.
  
  - **La formation de tous les acteurs.** L'évolution des connaissances sur l'autisme impose une mise à jour des connaissances et des pratiques de l'ensemble des acteurs concernés. La formation doit en conséquence constituer un axe fort de ce plan.

Toutes ces orientations qui structurent le plan d'actions régional sont indispensables pour développer et améliorer l'offre dans un cadre de participation et d'inclusion. Elles ont donné lieu à la définition de **16 objectifs et 39 actions** déclinés par orientations et synthétisés en annexe 2.

L'annexe 4 reprend la liste des sigles utilisés dans ce plan d'actions régional.

# Orientations du plan régional autisme

---

## I – La gouvernance régionale

Les enjeux en termes d'évolution et d'accompagnement de l'offre existante rendent indispensables un pilotage régional associant les différentes autorités publiques concernées avec les professionnels et l'ensemble des acteurs identifiés. La définition de cette gouvernance régionale de la politique de l'autisme est un enjeu fort du plan d'actions. Elle doit répondre aux exigences de mise en œuvre et de suivi du plan rattaché au Projet Régional de Santé (PRS) de l'ARS, et partagé avec les associations, les acteurs impliqués ainsi qu'avec les personnes elles-mêmes. Elle doit également tenir compte de la situation actuelle de refondation du Centre Ressources Autisme, dans un contexte réglementaire de renforcement de ses missions en cours de codification.

Si l'élaboration et l'actualisation du plan d'actions résulte d'une démarche participative engagée avec les acteurs concernés, c'est le Directeur Général de l'ARS (DGARS) qui assume la responsabilité politique des axes retenus dans le plan d'actions et des modalités de mise en œuvre.

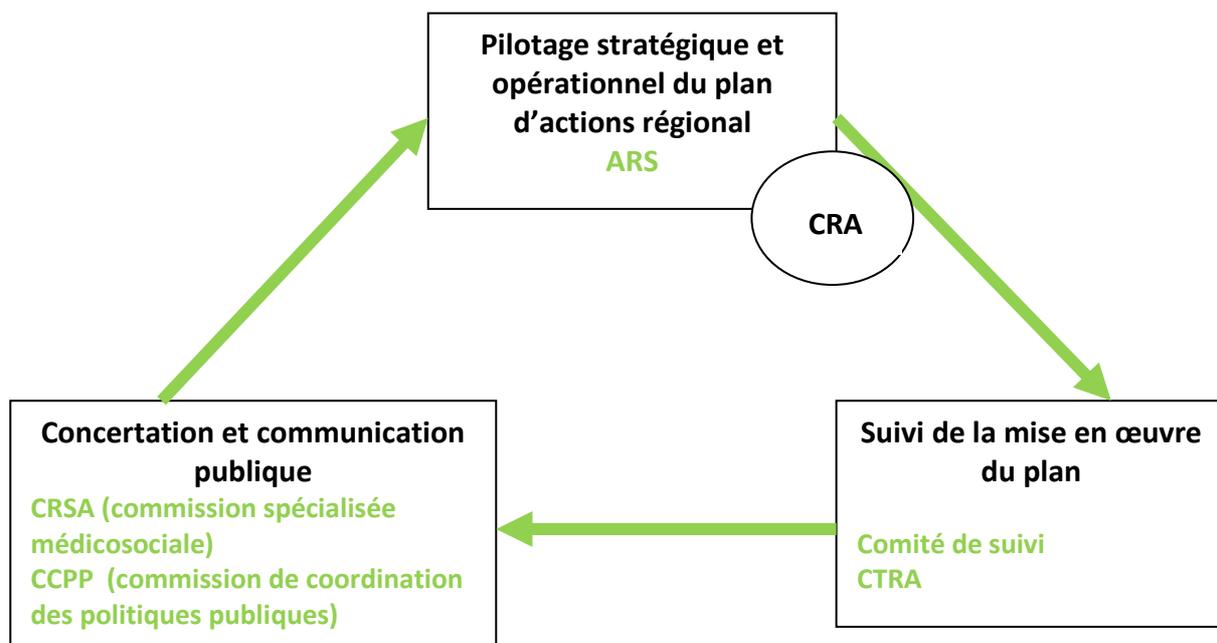
Les modalités de gouvernance doivent créer les conditions permettant :

- une démarche participative (acteurs, professionnels, institutions, familles et usagers),
- un plan vivant, concret et évolutif avec une actualisation annuelle reposant sur un suivi concerté,
- des interventions diversifiées, harmonisées et intégrées dans le parcours de vie des personnes reposant sur :
  - des données objectives de diagnostic et d'évaluation des besoins,
  - les compétences et les connaissances des professionnels en lien avec celles des personnes elles-mêmes,
  - des projets constituant une démarche unifiée,
  - des actions qui devront respecter les recommandations de bonnes pratiques et être évaluées régulièrement pour assurer leur évolution.

La gouvernance régionale est construite autour de deux objectifs majeurs :

### **Objectif 1 : Mettre en place et faire vivre la gouvernance régionale du plan**

L'ARS a souhaité dès l'élaboration du plan d'actions régional identifier les instances (ainsi que leur composition et leur rôle) chargées du suivi, de l'évaluation et de la concertation publique dans un schéma de la gouvernance partagé et interactif :



### Le pilotage stratégique et opérationnel du plan

Le pilotage régional du plan sera assuré par le Directeur Général de l'ARS avec l'appui d'un binôme médico-administratif rattaché à la direction de l'Offre de Soins et de l'Accompagnement.

Ses missions :

- élaborer et actualiser, chaque année et ce, pendant la durée du plan, le plan d'actions régional en cohérence avec le PRS, les schémas régionaux et départementaux pour ce qui a trait à l'autisme et aux TED, en s'inscrivant dans une logique de parcours des personnes avec autisme, en intégrant les différents acteurs qui y contribuent ;
- piloter le suivi de sa mise en œuvre avec l'appui du CTRA et du comité de suivi ;
- garantir un processus de concertation et de communication publique ;
- être à l'écoute de l'ensemble des acteurs concernés par l'autisme et autres TED.

Il pourra s'appuyer sur le CRA opérateur privilégié dans la mise en œuvre du plan. (cf objectif 2 relatif au CRA).

### Le suivi de la mise en œuvre du plan

Le **Comité Technique Régional de l'Autisme** est l'instance de concertation régionale composée de tous les acteurs du champ de l'autisme et des TED (professionnels des secteurs médicosocial, sanitaire, Education Nationale, associations, administrations, etc.). Il se réunit deux fois par an.

Ses missions :

- constituer un lieu de rencontre et d'échanges de tous les partenaires et acteurs concernés par les questions et les solutions à apporter à la qualité de vie des personnes souffrant d'autisme et autres TED ainsi qu'à leur famille ;
- faciliter l'organisation et le fonctionnement des réseaux d'acteurs et de professionnels ;
- être une force de mobilisation, et de proposition en faveur des politiques menées pour les personnes souffrant d'autisme ;
- discuter et valider les propositions du comité de suivi concernant la programmation annuelle et l'avancement de la mise en œuvre du plan ;
- contribuer aux groupes de travail mis en place.

#### Action 1

Afin de remplir l'ensemble de ses missions, et d'assurer une juste représentation de chacun des acteurs, il apparaît nécessaire de revoir la composition du CTRA et de stabiliser cette composition par une décision du directeur général de l'ARS

**Un comité de suivi du plan** est créé. Cette instance sera composée de 10 personnes. Elle rassemblera 3 personnes de l'ARS (directrice du département médicosocial, le binôme médico-administratif référent régional), une personne de chaque Conseil Général, une personne de l'éducation nationale, le directeur et le médecin coordonnateur du CRA. Le comité se réunira deux fois par an et sera animé par l'ARS.

Ses missions :

- élaborer les objectifs annuels, déterminer les actions à engager et faire le bilan de l'année écoulée ;
- suivre la mise en œuvre des actions programmées en s'appuyant notamment sur :
  - o le suivi des indicateurs de réalisation ;
  - o l'analyse des écarts entre la notification des crédits et les réalisations ;
- proposer la mise en place des groupes de travail.

#### Action 2

Installer et animer le comité de suivi du plan

#### Action 3

Définir et programmer la mise en place de groupes de travail

### La concertation et la communication publique :

La gouvernance régionale doit permettre de garantir le processus régulier de concertation et de communication publique. Elle s'organise en s'appuyant sur les instances prévues par la loi du 20 juillet 2009 « Hôpital, Patients, Santé et Territoires » reprises ci-dessous :

- émettre un avis sur le PRS  
- évaluer les conditions dans lesquelles sont appliqués et respectés les droits des malades et des usagers (en l'occurrence les personnes souffrant d'autisme)

La CRSA

- préparer les avis pour le SROMS (Schéma régional d'organisation médicosociale), le PRIAC  
- proposer à l'assemblée plénière des priorités pour l'action médicosociale

La commission  
Spécialisée de la  
CRSA

- décider des orientations et des travaux à mener pour contribuer à l'élaboration du PRS, du SROMS, et du PRIAC  
- favoriser l'adoption d'outils partagés d'analyse des besoins de l'offre à proposer, notamment pour les personnes souffrant d'autisme  
- examiner les propositions élaborées par le comité de suivi et le CTRA  
- favoriser la complémentarité des actions arrêtées et financées par décision des membres (CG, Organismes de sécurité sociale, administrations d'Etat)

La CCPP : Commission  
de coordination des  
politiques publiques

## **Objectif 2 : Disposer d'un nouveau Centre Ressources Autisme**

Une série de mesures du 3<sup>ème</sup> Plan Autisme sont à mettre en œuvre en partenariat avec le Centre Ressources Autisme qui est un acteur clé dans l'accompagnement des personnes avec autisme.

L'objectif pour la région Bretagne est de disposer d'un Centre Ressources Autisme de plein exercice :

- piloté par un directeur d'établissement médico-social et un coordonnateur médical ;
- doté d'un ensemble de moyens matériels et d'une équipe pluridisciplinaire, spécialisée et expérimentée ;
- constituant un lieu ressources pour les personnes autistes, leurs familles et les professionnels, à même de faciliter
  - o l'accueil et l'orientation des personnes et de leur famille ;
  - o la mise à disposition des professionnels des techniques et méthodes recommandées ;
  - o l'appui au diagnostic, à l'évaluation de situation et à l'orientation pour les situations complexes.
- s'appuyant sur des équipes ayant développé des compétences en matière de diagnostic et d'évaluation des troubles envahissants du développement sur le territoire ;
- articulé avec les dispositifs de soins et d'accompagnement dont les dispositifs médico-sociaux ;
- en capacité de développer et d'animer un réseau régional de professionnels concernés par l'autisme, d'informer, de sensibiliser et former les différents acteurs.

Compte tenu des difficultés rencontrées par le CRA de Bretagne et des résultats de la mission d'audit sur l'organisation et le fonctionnement du CRA présentés dans l'état des lieux, l'ARS Bretagne engage

la démarche de création d'un nouveau Centre Régional Autisme explicité dans le cahier des charges de l'appel à projet.

Au préalable, l'ARS a souhaité engager une phase de concertation régionale permettant l'élaboration de recommandations régionales pour une nouvelle organisation du Centre Ressources Autisme.

Cette phase de concertation régionale s'est déroulée de février à juillet 2014, mobilisant, dans un projet commun, l'ensemble des acteurs sanitaires, médicosociaux, institutionnels, associatifs,... Elle a été de nature à reconstruire la confiance et à poser les bases d'une refondation du réseau des acteurs de l'autisme en Bretagne.

Elle s'est organisée en s'appuyant sur l'expertise technique et le soutien logistique et méthodologique d'une mission composée de chargés de missions de l'Association Nationale des Centres Ressources Autisme (ANCRA) et de l'Association Nationale des Centres Régionaux d'Etudes, d'Actions et d'Information en faveur des personnes en situation de handicap et/ou Inadaptées (ANCREAI). Trois groupes de travail se sont réunis autour de 3 thèmes :

- rôle et missions du CRA dans le développement de l'information, de la formation et dans le soutien à l'évolution des pratiques professionnelles et institutionnelles
- rôle et missions du CRA dans la cohérence des parcours de vie des personnes avec autisme et pour la continuité de leur accompagnement
- rôle et missions du CRA dans l'animation d'un réseau d'acteurs professionnels, institutionnels et associatifs, favorisant coopérations et mutualisations.

|  |
|--|
| <b>Action 4</b>  |
| Lancer en septembre 2014 un appel à projet pour la création d'un nouveau CRA |
| <b>Action 5</b>  |
| Installer un nouveau CRA en juillet 2015                                     |

## II – Reconnaître le rôle et la place des personnes avec autisme et TED et de leurs familles

La reconnaissance du rôle et de la place des personnes avec autisme et TED et de leurs familles est une des mesures que souhaite promouvoir l'ARS et ses partenaires au travers du plan d'actions régional autisme.

Ceci implique un changement de paradigme et conduit à revoir les modes d'organisation afin d'intégrer les personnes et leurs familles à leur juste place dans l'ensemble du dispositif d'accompagnement.

Cela suppose également à un niveau collectif, de garantir la participation des personnes avec autisme et de leurs familles aux instances. La gouvernance du plan prévoit leur participation à différents niveaux.

Deux objectifs (objectifs 3 et 4) sont retenus pour la région Bretagne:

### **Objectif 3 : Mettre en application les recommandations de bonnes pratiques relatives à la place des personnes et de leurs familles et notamment la recommandation de l'ANESM de janvier 2010 qui prévoit :**

- d'associer la personne et sa famille au processus d'évaluation des besoins, et à l'élaboration de son projet personnalisé
- de favoriser l'implication de la famille et de ses proches dans le respect de leur dignité et de leurs droits :
  - o initier et entretenir une collaboration entre les parents et les professionnels en favorisant le partage d'information
  - o soutenir et accompagner les familles
  - o créer entre les institutions (MDPH, écoles, établissements de soins et services médico-sociaux) et les familles une relation de confiance.

#### **Action 6**

Garantir au sein des projets d'établissements, des évaluations et des Contrats Pluriannuels d'Objectifs et de Moyens (CPOM), l'inscription de la place centrale de la personne et/ou de sa famille

#### **Action 7**

Systématiser l'accompagnement de l'annonce du diagnostic

**Action 8**

S'assurer de la mise en place de formations pour les aidants et ceci afin de donner aux familles et aux aidants les outils pour mieux accompagner la personne

**Action 9**

Développer des solutions de répit dans le panel d'offres

**Objectif 4 : Garantir la représentation des usagers et/ou de leur familles dans les différentes instances :**

**Action 10**

Prévoir une représentation des usagers et /ou de leur familles au sein du CTRA dont la composition sera révisée et stabilisée

**Action 11**

Mettre en œuvre les dispositions réglementaires relatives à la participation des usagers et de leurs familles dans la gouvernance du CRA

## III- Diagnostiquer et intervenir précocement

Comme le précise le plan national, l'autisme est encore mal et trop tardivement diagnostiqué en France : « 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 ».

Au vu des constats issus de l'état des lieux et des échanges lors de la phase de concertation préalable à l'élaboration du plan d'actions régional, 5 objectifs (objectifs 5 à 9) ont été retenus afin d'améliorer l'accès au diagnostic et favoriser l'intervention précoce afin d'adapter l'accompagnement et d'éviter le surhandicap.

### Objectif 5: Développer le repérage précoce chez les enfants

Le réseau d'alerte est composé de l'ensemble des personnes pouvant être amenées à détecter chez les enfants des troubles autistiques : familles ; médecins généralistes, pédiatres, oto-rhino-laryngologistes ; personnels des services de la Protection Maternelle et Infantile (PMI) (médecins, puéricultrices, infirmières,..) ; médecins , infirmières et psychologues scolaires ; enseignants, personnels des établissements d'accueil de jeunes enfants , personnel des relais assistantes maternelles, assistantes maternelles, familles d'accueil ; orthophonistes, psychologues, infirmières libérales, ...

Afin de développer le repérage précoce il est important d'assurer une information adaptée sur les recommandations de la HAS de 2005 en matière de dépistage des signes d'alerte et de diagnostic. Le diagnostic est clinique et doit en effet être précoce afin de pouvoir proposer des interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées et adaptées à l'enfant.

En Bretagne, des rencontres d'informations départementales ont été proposées en 2012 pour les professionnels concernés par le repérage des troubles autistiques chez les enfants. Ces rencontres ont rassemblé un public large et très en demande d'informations précises sur les signes d'alerte et le réseau vers qui adresser les enfants repérés.

Par ailleurs d'autres démarches de formations existent et notamment les formations spécifiques proposées pour les généralistes et les pédiatres et portant sur le dépistage précoce lors des examens des 9<sup>ème</sup>, 24<sup>ème</sup> mois et 3-4 ans.

Il convient désormais de poursuivre ces actions par des formations ciblées auprès des professionnels pour faciliter le repérage et l'orientation. Les formations devront être pensées pour pouvoir répondre aux besoins spécifiques des professionnels visés. Aussi, elles s'attacheront à être le plus concrètes possibles et déclinées par types de professionnels présentant des problématiques similaires. Elles devront également comporter une information des personnes concernées par le

repérage précoce des TED sur les ressources disponibles sur leur territoire en matière de diagnostic simple et complexe. Afin d'éviter de démultiplier les formations, l'inscription de modules consacrés à l'autisme et aux troubles envahissants du développement dans le cursus de formation habituel proposées à ces personnes sera encouragé.

Les examens obligatoires des 9<sup>ème</sup> mois, 24<sup>ème</sup> mois et l'examen des 3-4 ans en école maternelle sont des étapes clés au cours desquelles les troubles envahissants du développement peuvent être détectés. Les services de la PMI sont des acteurs incontournables du repérage et notamment lors de ces moments importants du développement de l'enfant. C'est pourquoi un travail sera engagé avec chacune des PMI de la région Bretagne afin de promouvoir le repérage des signes d'alerte pouvant faire penser à l'autisme dans les formations proposées aux personnes participant à la réalisation de ces examens. Par ailleurs, le renforcement de la vigilance au repérage des signes précoces de l'autisme et des TED des médecins généralistes et des pédiatres réalisant ces examens obligatoires, sera un des enjeux des formations à mettre en place.

#### **Action 12**

Poursuivre la formation de l'ensemble des personnes pouvant être amenées à détecter chez les enfants des troubles autistiques par des formations ciblées en fonction des besoins des différents types de professionnels

#### **Action 13**

Promouvoir en lien avec les services de la PMI le repérage précoce des TED lors des examens obligatoires

### **Objectif 6 : Identifier les équipes pluridisciplinaires de diagnostics simple et de suivi pour les enfants**

La conception d'une organisation fonctionnelle cohérente et lisible est un enjeu pour garantir la continuité des parcours des personnes avec autisme ou autres TED. Dans ce cadre, l'identification des équipes de diagnostics simple et de suivi est déterminante pour l'organisation de la prise en charge des personnes avec TED en Bretagne.

Sont concernés les équipes hospitalières pluridisciplinaires de première ligne, les services de pédiatrie et pédopsychiatrie, les services de la PMI, les CAMSP, les pédiatres libéraux, les médecins généralistes, les Etablissements et Services Médico-sociaux (ESMS), les services de psychiatrie intervenant lors des situations d'urgences ou de crise...

Il apparaît nécessaire pour cela de pouvoir s'appuyer sur des équipes utilisant les outils recommandés par l'HAS et l'ANESM, et qui soient reconnues tant par les professionnels que par les

familles et qui travaillent en réseau avec les professionnels qui assurent le repérage et les équipes de diagnostics complexes.

L'objectif est d'aboutir à une cartographie des équipes identifiées permettant d'assurer une couverture de l'ensemble du territoire breton et travaillant en lien avec le CRA et les équipes hospitalières associées dans le cadre de convention et selon un cahier des charges à élaborer.

Un préalable nécessaire est l'amélioration de la connaissance des modalités de réalisation des diagnostics et des prises en charge notamment précoces par les équipes de pédopsychiatrie (outils et méthodes utilisés pour poser les diagnostics, âge de début de prise en charge en hôpital de jour, type de prise en charge proposé,...).

#### **Action 14**

Procéder à la réalisation d'une étude auprès des équipes de pédopsychiatrie de la région Bretagne visant à mieux connaître les pratiques en matière de diagnostic et de prise en charge des enfants avec autisme et TED.

#### **Action 15**

Renforcer les partenariats avec les CAMSP et les CMPP pour la réalisation des diagnostics simples :

- identifier par un appel à candidatures des CAMSP participant au réseau de diagnostic simple et travaillant en étroite collaboration avec les équipes hospitalières associées et appliquant les recommandations de bonnes pratiques ;
- identifier par un appel à candidature des CMPP participant au réseau de diagnostic simple et travaillant en étroite collaboration avec les équipes hospitalières associées et appliquant les recommandations de bonnes pratiques

#### **Action 16**

Identifier par un appel à candidatures des équipes pluridisciplinaires de diagnostic simple pour les enfants avec TED sur la base d'un cahier des charges précisant le fonctionnement de ces équipes, l'organisation des relations avec les niveaux 1 et 2 (à formaliser par conventionnement) ainsi qu'avec les établissements médico-sociaux accueillant des enfants souffrant d'autisme et de TED.

#### **Action 17**

Mettre à jour des compétences des équipes de diagnostic par le déploiement des formations (notamment Autism Diagnostic Interview revised (ADI-R) et Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS) auprès des acteurs identifiés et la mise à disposition par le CRA et les équipes associées des outils et des appuis utiles.

## Objectif 7: Organiser la réalisation des diagnostics complexes pour les enfants avec TED sur l'ensemble de la région Bretagne

L'identification du réseau de diagnostic complexe dans la région s'appuiera sur le Centre Ressources Autisme associé à plusieurs équipes hospitalières expertes dans la réalisation des diagnostics complexes, selon les recommandations de l'HAS. Seul le diagnostic des situations les plus complexes sera donc assuré par le CRA.

Trois équipes hospitalières associées au CRA ont été installées dans le cadre du 2<sup>ème</sup> plan autisme. A l'occasion du 3<sup>ème</sup> plan, leurs modalités de fonctionnement seront revisitées et complétées pour disposer d'une organisation régionale harmonisée, accessible et adaptée aux besoins.

Deux actions sont ainsi retenues :

### Action 18 :

Evaluer le fonctionnement actuel des équipes hospitalières associées financées et organiser leur évolution pour permettre la mise en place d'une gradation dans la réalisation des diagnostics et améliorer l'équité de leurs moyens de fonctionnement

### Action 19 :

Organiser la couverture de l'ensemble de la région Bretagne et aboutir à un conventionnement précisant les modalités organisationnelles entre les équipes participant au diagnostic complexe et le CRA

## Objectif 8: améliorer la prise en charge précoce des enfants avec TED

La mise en place d'un accompagnement aussi précoce que possible des enfants est l'une des conditions de l'amélioration des conditions de prise en charge des enfants avec TED. Cet accompagnement précoce peut permettre de développer leur capacité d'autonomie, de diminuer les troubles et d'éviter le surhandicap. Il peut être proposé aux enfants de 18 mois à 3 ans après qu'un repérage ait été fait et avant même qu'une confirmation diagnostique puisse avoir lieu.

Deux actions ont été identifiées pour promouvoir en Bretagne le développement de la prise en charge précoce des enfants avec troubles envahissants du développement. Il s'agit de :

### Actions 20:

Créer un ou des pôles régionaux d'intervention très précoces associés au réseau de diagnostic complexe et composés d'un Service d'Education Spéciale et de Soins à Domicile (SESSAD) et d'un CAMSP, selon les précisions et l'organisation qui seront définies au cours du plan

#### **Action 21:**

Créer des Unités d'Enseignement en maternelle et mutualiser les interventions des acteurs médico-sociaux et scolaires. (Associant enseignants et professionnels médico-sociaux, les Unités d'Enseignement en maternelle permettront une complémentarité des interventions scolaires et médicosociales ou sanitaires dans une unité de lieu, en l'occurrence l'école maternelle. L'objectif est de mobiliser les capacités d'inclusion et d'apprentissage au plus tôt par ses approches éducatives, thérapeutiques et d'enseignement adaptés.)

### **Objectif 9: Améliorer l'accès au diagnostic pour les adultes en référence aux recommandations de bonnes pratiques de la HAS de juillet 2011**

Il s'agit d'un des chantiers important à mener au décours de ce plan d'actions régional. En effet, si un pôle adulte a pu se mettre en place au CRA, il doit pouvoir s'appuyer sur un réseau de professionnels en capacité de réaliser des diagnostics mais aussi des évaluations fonctionnelles pour les personnes ayant un trouble du spectre autistique :

- personnes adultes en établissements médicosociaux, ou établissements autorisés en psychiatrie, ou vivant à domicile n'ayant pas eu un bilan diagnostique par une équipe de spécialistes et qui ne sont pas repérées comme personnes avec autisme ou autres TED
- personnes adultes avec TED connues, bénéficiant d'une place dans les structures dédiées dont il faut revisiter le diagnostic pour les faire bénéficier des connaissances actuelles
- personnes adultes qui se posent la question, ou pour lesquelles leur famille, ou des professionnels posent la question d'un éventuel autisme de haut niveau, ou d'un syndrome d'Asperger.

Il est à noter qu'une part importante des adultes ayant un trouble du spectre autistique est engagée dans des hospitalisations au long cours inadéquates, ainsi que l'a montré l'observation de la Mission Nationale d'Appui en Santé Mentale (MNASM) au cours de ses travaux sur sites et celle de l'équipe du Professeur Bagdhadli lors de l'étude de 2011 dans trois régions sur les pratiques d'intervention.<sup>1</sup>

Pour atteindre l'objectif visé, quatre actions sont identifiées :

#### **Action 22 :**

Elaborer un appel à projet pour identifier des équipes de diagnostics et d'évaluation pour les adultes avec autisme et TED sur la base d'un cahier des charges. Ce cahier des charges devra préciser notamment la composition de l'équipe, son fonctionnement et ses liens avec le pôle adulte du Centre Ressources Autisme

<sup>1</sup> Etude des modalités d'accompagnement des personnes avec troubles envahissants du développement (TED) dans trois régions françaises-Pr A. Bagdhadli, C. Rattaz, Dr B. Ledéser-Mars 2011

**Action 23 :**

Former les équipes identifiées aux outils de diagnostic et d'évaluation recommandés par l'HAS

**Action 24 :**

Former tous les acteurs qui participent au diagnostic (éducateurs spécialisés, ergothérapeutes, généticiens cliniques, infirmiers, médecins généralistes, neurologues, orthophonistes, psychiatres, psychologues, psychomotriciens, radiologues) à la démarche diagnostique et d'évaluation du fonctionnement chez l'adulte recommandée par l'HAS

**Action 25:**

Mettre en œuvre le rattrapage diagnostique tel que prévu dans le plan national en expérimentant d'abord la démarche sur certains territoires avant d'envisager son extension à toute la région. Concernant le rattrapage diagnostique des personnes hospitalisées en psychiatrie, cette action pourra prendre appui sur le projet d'amélioration du parcours en santé mentale et sur l'appel à candidatures pour accompagner l'évolution de l'offre en santé mentale en Bretagne. Concernant le rattrapage diagnostique des personnes en ESMS, l'action pourra prendre appui sur les résultats de l'étude CEKIOA pour la priorisation.

## IV- Accompagner tout au long de la vie

L'étude CEKOIA a permis de dresser un panorama de l'offre d'accompagnement pour les personnes avec autisme ou TED en région Bretagne et de pointer les améliorations à apporter.

L'accompagnement tout au long de la vie doit permettre de répondre aux besoins des personnes avec TED et à l'exigence d'une meilleure insertion dans la société avec :

### - Une priorité donnée à l'accompagnement en milieu ordinaire

Dans l'esprit du Plan Autisme et de loi du 11 février 2005 sur le handicap, il s'agit de favoriser, chaque fois que cela est possible, les prises en charges en ambulatoire et les accompagnements en milieu ordinaire. Sont notamment concernées les prises en charge en ambulatoire, en psychiatrie (hôpital de jour, Centre d'Accueil Thérapeutique à Temps Partiel (CATTP), ...), accompagnement par les structures médico-sociales: CAMSP, CMPP, SESSAD, Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés (SAMSAH),... Cela implique également l'inclusion par la scolarisation et le travail.

### - Un accompagnement et une prise en charge plus institutionnelle pour les personnes qui ont en ont besoin.

Les dispositifs sanitaires et médicosociaux doivent poursuivre leur évolution pour d'une part s'adapter aux besoins spécifiques de prise en charge des personnes avec TED, d'autre part faire évoluer les réponses institutionnelles dans le respect des recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Sont concernés les établissements médicosociaux suivants: les IME pour les enfants, les Foyers d'Accueil Médicalisés (FAM), et les Maisons d'Accueil Spécialisés (MAS).

### - Une continuité du parcours,

L'organisation fonctionnelle mise en place doit permettre d'éviter les ruptures. Certaines périodes sont plus à risque de survenue de « comportements-problèmes » et de ruptures, comme l'adolescence, le passage à l'âge adulte, le vieillissement ou certaines situations de crise. Il est nécessaire d'améliorer la continuité des soins, et tout particulièrement des soins somatiques, et la fluidité des parcours entre le sanitaire et le médico-social. La qualité d'interaction entre ces deux champs est en effet déterminante pour la qualité et la continuité des soins et des prises en charge ainsi que pour la fluidité des parcours.

### - Une coopération entre acteurs sur les territoires

Il apparaît indispensable de développer de façon active une double articulation: articulation entre acteurs de la psychiatrie et acteurs de proximité (médecins généralistes, acteurs sociaux et médicosociaux, entourage) et articulation entre les dispositifs sanitaires et médicosociaux. Si ces articulations sont identifiées depuis plusieurs années comme des axes de travail à développer, leur mise en œuvre s'est avérée difficile. Avancer sur cet axe essentiel implique d'identifier les moyens d'améliorer la connaissance mutuelle et l'acquisition de culture commune, de mettre en place des modalités de collaboration facilitées et de clarifier les rôles de chacun.

Le plan autisme régional a ciblé cinq objectifs pour améliorer cet accompagnement tout au long de la vie.

## **Objectif 10: Impulser l'application des recommandations de la HAS et de l'ANESM**

Un des constats majeurs de l'étude CEKOIA est le suivant : les recommandations de la HAS et de l'ANESM ne sont pas toujours bien appropriées ni mises en œuvre aussi bien en termes de formations réalisées que sur le plan des outils et des méthodes utilisés.

|   |
|---|
| <b><u>Action 26</u></b>   |
| Développer la politique de formation des personnels des établissements médico-sociaux aux recommandations de l'HAS/ANESM  |
| <b><u>Action 27</u></b>   |
| Intégrer dans les évaluations internes et externes un volet ayant pour objectif d'identifier si les recommandations de bonnes pratiques sont respectées                 |
| <b><u>Action 28</u></b>   |
| Ne retenir dans les appels à projet que des structures qui respectent les recommandations de bonnes pratiques   |
| <b><u>Action 29</u></b>   |
| Réinterroger l'existant et requestionner l'accueil de personnes avec TED par certains établissements ou services identifiés comme ne respectant pas les recommandations |

## **Objectif 11 : Organiser la transformation de l'offre d'accompagnement**

L'étude CEKOIA a pointé une variété importante dans les pratiques d'accompagnement. Seules 19 % des structures enfants et 11 % des structures adultes accompagnant des personnes avec TED disposent d'un projet spécifique. L'approche psychanalytique est encore l'une des approches les plus utilisées pour l'accompagnement des personnes avec autisme ou TED.

L'enjeu est de susciter un saut qualitatif de l'offre d'accompagnement, en organisant un maillage de structures spécialisées dans l'accompagnement de l'autisme, venant en appui aux structures non spécialisées qui assurent un accompagnement de proximité.

Des organisations spécialisées, en unités ou en totalité, au sein des établissements et services seront mises en place sur chaque territoire de santé, en s'appuyant sur les structures existantes ayant développé ou à même de développer une expertise.

La spécialisation devra permettre un accompagnement adapté des personnes avec TED intégrant des garanties en termes de qualification, de formation des professionnels et de méthodes utilisées.

Les structures spécialisées devront répondre à un cahier des charges, qui précisera la qualité des prestations attendue et l'organisation mise en place. Elles devront être en lien avec le Centre Ressources Autisme , et les équipes de diagnostics du territoire et/ou les équipes d'intervention.

Ces lieux « expert/ressources » seront amenés à délivrer un conseil technique et/ou assurer la supervision des bonnes pratiques professionnelles en établissements et services non spécialisés. Les professionnels auront une expertise qui pourra être sollicitée pour animer et/ou intervenir lors des journées de sensibilisation, de formations, de témoignages auprès des divers acteurs.

L'accueil de personnes avec autisme ou TED en structures non spécialisées devra être encadré afin de permettre de concilier la proximité de la prise en charge et la qualité de l'accompagnement proposé. Il sera conditionné à la mise en œuvre de mesures d'adaptation de l'offre et à une supervision de la part des équipes spécialisées.

#### **Action 30:**

##### **Organiser la gradation et la territorialisation de l'offre d'accompagnement pour les personnes avec TED en Bretagne**

- proposer un panel de réponses en matière d'accompagnement afin de s'adapter aux réalités des territoires et de clarifier le positionnement de chaque structure par rapport à une spécificité d'accueil de personnes avec TED dont l'autisme ;
- établir un **schéma cible régional** à partir de l'offre existante, en concertation avec les conseils généraux, précisant pour chaque type d'Etablissement et Service Social et Médico-social (ESSMS) le niveau de spécialisation requis et le territoire à couvrir (Exemple: nombre de SESSAD dédiés à l'accompagnement des personnes avec autisme et TED par département) ;
- mettre en cohérence les projets de requalification, d'extension, de création de places avec le schéma cible.

#### **Action 31:**

##### **Accompagner l'évolution de l'offre spécialisée et non spécialisée**

###### **Concernant l'offre spécialisée:**

- identifier les critères auxquels devront répondre les structures spécialisées et les unités dédiées à l'accompagnement des personnes avec TED (exemple: cahier des charges d'un SESSAD dédié qui précisera les missions propres du service et son rôle vis-à-vis des SESSAD non dédiés accueillant des enfants avec TED) ;
- définir les modalités d'organisation et de temps consacré à la coordination, au soutien, à la formation des professionnels ;
- disposer d'un projet d'établissement/ de service spécifique ;
- promouvoir une organisation par classes d'âge au sein des ESSMS spécialisés.

○ Concernant l'offre non spécialisée

- rendre possible un accompagnement de proximité pour les personnes avec TED dans les zones peu denses en acceptant l'accueil de ces personnes dans des structures non spécialisées ou ne disposant pas d'unité dédiée ;
- élaborer les modalités d'encadrement de cette offre non spécialisée ;
- donner la possibilité aux structures de construire et/ou de disposer d'une boîte à outils empruntant des éléments aux différentes méthodes existantes ;
- prévoir des formations des personnels tout au long de la vie professionnelle ;
- prévoir les recours possibles en cas de difficultés (comportement-problème ; pathologie somatique, difficulté de prise en charge, réorientation nécessaire, organisation des passages de relais,...).

## **Objectif 12: Organiser les parcours afin d'éviter les ruptures**

L'évolution et le renforcement de l'offre médicosociale doit s'inscrire dans une stratégie globale – et régionale – de réponse aux besoins (adultes et enfants), selon une approche décloisonnée de l'offre et une logique de « parcours ».

Plusieurs acteurs interviennent dans le parcours de vie des personnes. Il s'agira de développer et de renforcer les coopérations et la collaboration entre les acteurs du territoire afin d'assurer un parcours de vie et de soins global et coordonné.

Des partenariats fonctionnels existent actuellement entre le secteur sanitaire et le secteur médico-social. Ces partenariats sont hétérogènes dans leur intensité et leurs modalités de fonctionnement. Ils ne sont pas toujours formalisés et peuvent fragiliser la qualité d'une prise en charge globale dans les meilleures conditions.

### **Action 32 :**

#### **Renforcer l'adéquation de l'offre proposée aux besoins de la personne**

- améliorer la concordance entre les diagnostics, l'évaluation fonctionnelle, les orientations prononcées par la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) et la disponibilité de l'offre ;
- promouvoir le partage d'information entre les MDPH et les ESMS, sur la situation de chaque personne bénéficiant d'une orientation, dans le respect du secret professionnel.

### **Action 33:**

#### **Eviter les ruptures de parcours**

- mettre en place une organisation territoriale coordonnée intégrant les dispositifs sanitaires et médico-sociaux visant à améliorer les modalités d'accueil et d'accompagnement des personnes notamment celles présentant des comportements-problèmes ;
- développer l'accès aux soins somatiques pour les personnes avec autisme et TED.
- renforcer l'accompagnement des adolescents et organiser les transitions entre les dispositifs lors du passage à l'âge adulte (mêmes outils, méthodes).

## Objectif 13: Favoriser la scolarisation et l'éducation des enfants autistes

La réalisation de cet objectif implique le renforcement du partenariat institutionnel liant le Rectorat de l'académie de Rennes et l'Agence Régionale de Santé Bretagne en matière de scolarisation des enfants en situation de handicap dont l'autisme et les TED. Il s'agit, dans le cadre d'une convention, de définir des objectifs communs et des engagements réciproques afin de structurer la collaboration régionale en matière de scolarisation de enfants présentant un handicap ou un trouble de la santé invalidant reconnu par la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) et notamment les enfants avec TED :

- construire une stratégie commune pour favoriser les parcours des jeunes
- concourir à mieux sensibiliser, informer et former les professionnels à une culture commune
- partager l'information nécessaire à la connaissance du parcours de la scolarisation des enfants, adolescents et jeunes adultes en situation de handicap, en vue de l'identification des besoins et de la programmation de l'offre

### **Actions 34 :**

#### **Sensibiliser les différents acteurs**

- former les professionnels de santé scolaire au repérage
- informer, sensibiliser sur ce qu'est l'autisme, (enseignants, Auxiliaires de Vie Scolaire (AVS), ...)
- mettre à disposition des enseignants le « profil » de l'élève,
- prévoir des formations parents d'élèves / enseignants

### **Action 35 :**

#### **Soutenir la scolarisation et le développement de l'autonomie des enfants avec autisme**

- déployer l'offre de services en milieu ordinaire ( SESSAD ), par la création et l'adaptation de l'équipement existant, en assurant un maillage territorial
- promouvoir chaque fois que possible les parcours scolaires mixtes, en s'appuyant sur les dispositions relatives à la coopération entre les établissements scolaires et les établissements médico-sociaux et sanitaires
- développer la scolarisation en milieu adapté, en améliorant la place donnée à la pédagogie dans les établissements médico-sociaux qui accueillent des enfants autistes.

## **Objectif 14: Favoriser l'inclusion sociale et professionnelle des adultes**

L'accès à une vie sociale et professionnelle des personnes avec autisme ou autres TED constitue également un objectif qui contribue à leur autonomie et à leur qualité de vie.

Il convient donc de mettre en place les conditions nécessaires afin de permettre aux personnes avec autisme ou TED d'avoir une vie sociale et professionnelle.

Deux actions ont été identifiées :

|                           |
|---------------------------|
| <b><u>Action 36 :</u></b> |
|---------------------------|

|   |
|---|
| Développer les partenariats pour faciliter l'accès aux dispositifs de droit commun dans les domaines de la formation professionnelle, de l'insertion et du maintien dans l'emploi |
|---|

|                           |
|---------------------------|
| <b><u>Action 37 :</u></b> |
|---------------------------|

|   |
|---|
| Développer l'accompagnement en milieu ordinaire par le renforcement de l'offre de services de type SAMSAH |
|---|

## V – Former l'ensemble des acteurs

La formation constitue 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.

La nécessité d'adapter l'accompagnement dont bénéficient les personnes atteintes de TED aux spécificités de leurs troubles fait de la formation des personnels accompagnants des champs éducatif, pédagogique et médical un enjeu majeur.

Le besoin de mise à jour des connaissances des professionnels en matière d'autisme s'applique à l'ensemble des dispositifs de prise en charge, même si les objectifs et le contenu des formations dispensées doivent être adaptés aux missions de chacun. L'effort est à conduire dès les formations initiales et tout au long de la vie professionnelle.

La formation des familles et aidants est un enjeu important. L'objectif principal des formations est d'offrir aux aidants familiaux les connaissances et outils leur permettant de faire face à ces troubles au quotidien en disposant de repères et d'informations fiables et en connaissant leurs droits et les démarches à effectuer.

### Objectif 15: Donner un rôle structurant au CRA dans l'organisation des formations

Le CRA est un maillon essentiel dans la formation. Il a pour mission d'organiser l'information, la formation des professionnels, et de favoriser les formations interdisciplinaires. Le CRA doit pouvoir être un relai important, notamment par l'appui à apporter à la déclinaison des formations en région.

#### Action 38 :

##### **Proposer, en lien avec l'ARS, une stratégie régionale de formation des acteurs**

- définir un socle de formations permettant un accompagnement de qualité
- organiser le déploiement de la formation de formateurs
- identifier des professionnels pouvant assurer des actions de sensibilisation et des formations
- identifier les professionnels cibles de la formation
- donner la possibilité aux structures de construire et/ou de disposer d'une boîte à outil empruntant des éléments aux différentes méthodes existantes

#### Action 39:

##### **Identifier et proposer, en lien avec l'ARS, la mise en œuvre de conditions favorables au développement et à la mise en pratique des acquis de la formation**

- définir pour chaque structure le nombre suffisant de personnes à former
- mutualisation de formations
- formations croisées

## VI – Poursuivre les efforts de recherche

Des actions de recherches sont menées depuis plusieurs années par des équipes bretonnes. On peut citer notamment les recherches menées par le CRA (source rapport d'activité 2013 et présentation de l'activité du CRA au CTRA de décembre 2013) :

- Recherches collaboratives :
  - o Mélatonine : depuis 2012
  - o Douleur depuis 2012
  - o Marqueurs biologiques depuis 2011
  - o Soins somatiques depuis 2011
  - o Burinex depuis 2008
- Recherches propres au service :
  - o Fonctionnement cognitif des Asperger adultes depuis 2013
  - o Animal et autisme depuis 2008
  - o Projet concernant l'empathie des soignants
  - o Projet concernant la relation entre autisme et schizophrénie
- En convention avec les universités de Rennes II et Paris V :
  - o déficit de compréhension du langage non littéral chez les enfants avec TSA
  - o évaluation développementale du déficit inférentiel des patients atteints d'autisme et syndrome d'Asperger (évaluation et remédiations)
  - o développer des outils d'évaluation de qualité de vie des parents d'enfants avec TED

On peut également citer les travaux de recherches menés par l'équipe hospitalière associée de Rennes (source rapport d'activité 2013 de l'équipe hospitalière de Rennes située au Centre Hospitalier guillaume Régnier) :

- Compréhension de l'implicité chez les enfants avec Troubles du spectre autistique (TSA)
- Modalités de l'annonce et ses suites
- Diagnostics différentiels (schizophrénie précoce)
- Développement des habiletés sociales.

Il est à noter que cette équipe a passé une convention de recherche avec le laboratoire de psychologie du développement et de l'éducation de l'Université de Rennes 2.

### **Objectif 16 : Promouvoir et renforcer la recherche clinique sur l'autisme**

Cet objectif nécessitera la mise en réseau des différents acteurs participant à des travaux de recherche sur l'autisme en Bretagne et la promotion d'actions de recherche clinique. Le rôle du CRA dans la mise en œuvre de cet objectif sera déterminant.

# Eléments de programmation

---

L'ARS Bretagne dispose d'une dotation régionale (2014-2017) de 8 336 024 € de crédits financés par l'assurance maladie pour les personnes avec TED. Elle est destinée aux établissements et services accueillant et des personnes handicapées pour les créations, extensions, transformations de places d'établissements et services (enfants et adultes).

La circulaire n°DGCS/SD3B/DGOS/DGS/DSS/CNSA/2013/336 du 30 août 2013 relative à la mise en œuvre du plan autisme 2013-2017 précise les moyens financiers sur la durée du plan, avec une répartition régionale indicative d'un montant de 8 336 024 € pour la Bretagne, auquel s'ajoutent les crédits nécessaires à la création des unités d'enseignement (280 000€ par UE).

| SESSAD      |           | Camp/ Cmpp | MAS/FAM/SAMSAH |           | Accueil Temporaire |           | Renforcement ESMS | TOTAL       |
|-------------|-----------|------------|----------------|-----------|--------------------|-----------|-------------------|-------------|
| montant     | Nb Places | montant    | montant        | Nb Places | montant            | Nb Places | montant           | 8 336 024 € |
| 1 280 413 € | 43        | 898 623 €  | 3 440 277      | 75        | 702 727 €          | 18        | 2 013 983 €       |             |

Les opérations sont programmées en déclinaison du plan national Autisme et seront en cohérence avec le Plan d'actions régional Autisme (2014-2017). Elles s'inscrivent partiellement dans le Programme Interdépartemental d'Accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie (PRIAC) 2014-2018, qui pourra être actualisé chaque année en tenant compte des travaux du plan et notamment le schéma cible régional.

Les places autorisées spécifiquement dédiées à l'accueil et à l'accompagnement des jeunes présentant des troubles envahissants du développement dont l'autisme donneront lieu à la mise en place d'une contractualisation afin de préciser leur fonctionnement dans le respect des recommandations de bonnes pratiques formulées par l'ANESM et l'HAS dans le domaine de l'autisme. Un cahier des charges définira les missions attendues.

Ces places seront identifiées dans le schéma cible régional du plan régional autisme 2014-2017, qui précisera les structures et places spécialisées.

Ces structures et places identifiées résulteront soit

- de création au coût à la place défini,
- de requalification de places, ce qui signifie une mise à niveau budgétaire des places identifiées pour atteindre ce coût à la place.

Il est à noter que les coûts à la place actuels sont très hétérogènes et varient d'une structure à une autre. Les dotations affectées au renforcement et donc à la requalification des places seront modulées et variables selon les structures concernées.

## 1 - Les enjeux

La programmation s'appuie sur les enjeux suivants :

- **la qualité** des prises en charge des personnes avec TED dont l'autisme et le respect des recommandations de bonnes pratiques de l'HAS, ANESM, et du fonctionnement des structures en vue d'améliorer les prises en charge et l'accompagnement des personnes avec TED
- **une spécialisation** d'un nombre de structures et/ou unités ayant des missions spécifiques des modes d'accompagnement nécessitant des organisations et des compétences professionnelles spécifiques
- **un fonctionnement gradué** qui doit s'inscrire dans la fluidité des parcours.

## 2 - Les orientations

### **Création de places de SESSAD spécialisées,**

en soutien à la scolarisation et à l'intervention précoce. L'enveloppe disponible permet la création de 50 places de SESSAD spécialisées sur la base d'un coût à la place de 25 000 €. La priorité est donnée au département des Côtes d'Armor dépourvu de SESSAD dédié TED.

### **Renforcement des CAMSP/CMPP,**

le montant sera réparti entre les CAMSP et CMPP. Seuls les CAMSP polyvalents sont concernés. La part assurance maladie est de 80%, le reste étant à la charge des départements. Les crédits permettront le renforcement de certains CAMSP/CMPP pour la mise en œuvre du niveau 2 dans chaque département, et la mise en place du Pôle régional d'intervention précoce.

### **Création d'une unité « renforcée » de 6 places en MAS adossée à une structure existante dans chaque département,**

certaines personnes avec autisme et autres TED présentent des comportements problématiques, avec des profils complexes à prendre en charge, et la nécessité de renforcer à la fois les soins psychiatriques et les soins somatiques. Les cas rencontrés dans l'examen des situations critiques en sont une illustration.

Il est envisagé de mettre en place, par département une unité renforcée de 6 places en Maison d'accueil spécialisée, par création ou par requalification. Le coût à la place retenu est de : 80 000 €.

### **Création d'environ 66 places de SAMSAH spécialisées TED.**

Il est nécessaire de développer des solutions permettant une inclusion sociale et professionnelle des adultes avec autisme ou autres TED pour 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.

Ces places de services pourront être rattachées à une structure existante (établissement ou service). Le coût à la place est de 15 000 €.

### **Identification de places de MAS/FAM spécialisées TED par création et par requalification.**

En vue de conforter l'offre existante.

### **Création de modes d'accueil temporaire**

Permettant ainsi un soutien aux familles par la création de places d'accueil temporaire qui offrent des solutions de répit.

Il conviendra de tenir compte des structures existantes et de privilégier les départements non pourvus. La programmation s'appuiera sur l'étude relative à l'accueil temporaire pour personnes handicapées confiée au Centre Régional d'Etudes, d'Actions et d'Information en faveur des personnes en situation de handicap et/ou Inadaptées (CREAI) de Bretagne.

**Renforcement de structures** en procédant à la requalification des places spécialisées identifiées dans le schéma cible (mise à niveau budgétaire). Ce qui permet une transformation au sein du secteur médico-social, et une évolution des prises en charge proposées.

**Création des unités d'enseignement en maternelle. Une unité d'enseignement sera installée en septembre 2014 à Cesson Sévigné en périphérie de Rennes.** La création progressive (une par année) d'une unité d'enseignement dans les 3 autres départements se fera en lien avec l'éducation nationale : définition du département d'implantation, et école de rattachement, ...

### **3 - Les priorités de financement au 30 juin 2014**

La notification en décembre 2013 de la première tranche échelonnée en crédits de paiement permet une lisibilité sur les priorités des opérations. La première tranche représente 58,76% des crédits.

|                                     | <b>2014</b> | <b>2015</b> | <b>2016</b> | <b>2017</b> | <b>Total</b> |
|-------------------------------------|-------------|-------------|-------------|-------------|--------------|
| Montant des Crédits de paiement (€) | 251 085     | 504 813     | 1 054 557   | 3 088 447   | 4 898 902    |

#### **Pour l'exercice 2014 :**

Les crédits seront délégués pour les actions de formations des professionnels des établissements et services (Appel à candidatures).

#### **Pour l'exercice 2015**

-Création d'un SESSAD spécialisé dans le département des Côtes d'Armor. 10 places pourront être financées dès 2015.

-Renforcement de CAMSP/CMPP

-Création d'une unité d'enseignement en maternelle pour une ouverture en septembre

#### **Pour les années 2016, 2017**

Les priorités seront définies dans le cadre des travaux et réflexions qui seront menés au cours du second semestre 2014.

# Annexes

---

## Annexe 1 :Etat des lieux

### 1. Quelques généralités sur l'autisme

La définition de l'autisme a beaucoup évolué depuis sa description en 1943 par Kanner. La classification reconnue et utilisée aujourd'hui sur le plan international est la classification internationale des maladies (CIM-10). Elle s'applique à tous les âges de la vie. Son utilisation systématique par tous les acteurs assure la cohérence des échanges entre la personne elle-même et sa famille, les professionnels, les administrations et les chercheurs. Toute autre classification doit établir des correspondances par rapport à elle. (Source : Etat des connaissances hors mécanisme physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale, Haute Autorité de Santé, janvier 2010)

L'autisme est classé parmi les troubles envahissants du développement (TED), code F84 de la CIM-10. Il s'agit d'un groupe de troubles caractérisés par :

- des altérations qualitatives des interactions sociales réciproques et des modalités de communication ;
- un répertoire d'intérêts et d'activités restreint, stéréotypé et répétitif.
- Ces anomalies qualitatives constituent une caractéristique envahissante du fonctionnement du sujet, en toutes situations.

Les TED regroupent des situations cliniques diversifiées, entraînant des situations de handicap hétérogènes.

Les TED sont d'apparition précoce et il est admis qu'ils durent toute la vie, même si des transformations dans l'état symptomatique peuvent survenir avec le temps. A ce jour, il n'existe pas de test biologique permettant de dépister l'autisme ou les autres TED, le diagnostic est uniquement clinique. L'intérêt d'un diagnostic précoce est mis en lien avec la nécessité d'interventions précoces.

### 2. Population avec autisme et TED en Bretagne

Le constat principal est celui d'un manque de données précises disponibles concernant la population concernée.

En 2009, la prévalence estimée des TED est de 6 à 7 pour mille personnes de moins de 20 ans. Pour l'autisme infantile, elle est de 2 pour mille personnes de moins de 20 ans. (source Etat des

connaissances HAS). A partir de ce taux de prévalence, il est possible d'estimer le nombre d'enfants atteints de TED et d'autisme infantile en Bretagne.

|                   | Prévalence pour 1000 pers <20 ans | Côtes d'Armor | Finistère     | Ille et Vilaine | Morbihan      | Bretagne      |
|-------------------|-----------------------------------|---------------|---------------|-----------------|---------------|---------------|
| TED               | 6 à 7                             | 827 à 964     | 1 269 à 1 481 | 1 539 à 1 796   | 1 021 à 1 191 | 4 656 à 5 432 |
| Autisme infantile | 2                                 | 276           | 423           | 513             | 340           | 1 552         |

Estimation du nombre d'enfants de (à à 19 ans) atteints de TED et d'autisme infantile en Bretagne. (Population – de 20 ans INSEE au 01/01/2010)

Au-delà des estimations qui peuvent être faites à partir des taux de prévalence, il est actuellement difficile de quantifier de façon exhaustive le nombre de personnes souffrant d'autisme en Bretagne.

Plusieurs éléments contribuent à ce constat :

- les diagnostics ne sont pas tous posés pour cette population, que ce soit chez les adultes mais également chez les enfants, alors que l'étiologie est fortement suspectée par les équipes qui prennent en charge ces personnes. L'absence de diagnostic s'explique par plusieurs facteurs et notamment : la difficulté et les délais pour obtenir un rendez-vous auprès d'une équipe de diagnostic, le manque d'équipe en capacité de poser des diagnostics simples, la méconnaissance des recommandations de bonnes pratiques de l'HAS relatives au diagnostic de l'autisme et des TED par certaines équipes pratiquant des diagnostics ;
- un nombre important de personnes avec autisme ou TED vivent à domicile, seules ou avec le soutien de leur famille. La connaissance de cette population est parcellaire à ce jour et mériterait une analyse plus approfondie ;
- la connaissance globale de la situation nécessite la mise en commun d'informations détenues par différents acteurs, en particulier l'ARS et les Conseils Généraux. Cette mise en commun est en cours de construction dans le cadre de la thématique du Schéma Régional de l'Offre Médico-Sociale ;
- la gestion des systèmes d'information tels que ceux des MDPH ou Fichier National des Etablissements Sanitaires et Sociaux (FINESS) n'est pas suffisamment performante pour dresser un inventaire précis des populations concernées et des équipements.

Néanmoins, trois études réalisées en Bretagne ont permis d'approcher la réalité du phénomène. Il s'agit de :

- l'exploitation de l'enquête ES 2010 concernant les personnes avec troubles envahissants du développement prises en charge en structures médico-sociales pour personnes handicapées en Bretagne ;
- l'exploitation des données du RIMP 2011 concernant les personnes avec troubles envahissants du développement prises en charge dans un établissement psychiatrique ;
- l'étude et l'analyse de l'organisation de la prise en charge des personnes avec troubles envahissants du développement (TED) dans les établissements et services sociaux et médico-

sociaux, pour l'ARS Bretagne, et les 4 Conseils généraux (Côtes d'Armor, Finistère, Ille-et-Vilaine, et Morbihan), réalisée par le cabinet Cékoia.

Si les chiffres issus de ces études ne sont pas directement comparables du fait de l'utilisation de critères diagnostics différents, elles donnent cependant des informations utiles à la compréhension de la problématique de l'autisme.

### **Exploitation de l'enquête ES Handicap**

Une étude a été menée en 2012 avec pour objectif de décrire à partir des données de l'enquête ES Handicap 2010, les profils des personnes avec troubles envahissants du développement prises en charge par une structure médico-sociale en Bretagne au 31 décembre 2010<sup>2</sup>. Le taux de participation à cette enquête était de 97,3%.

Les données de l'enquête ES handicap sont déclaratives. Les consignes de remplissage de l'enquête n'indiquent aucune contrainte quant à la qualification professionnelle de la personne qui déclare les données. Il peut donc s'agir de personnes de différents profils, avec ou sans compétence médicale. Cela entraîne une limite particulièrement importante quand il s'agit de la déclaration des données d'ordre médical, comme la pathologie ou la déficience principale des personnes prises en charge dans la structure.

A partir de la nomenclature proposée par l'enquête ES, l'étude a porté sur les enfants et adultes classés dans les catégories « autisme ou autres troubles envahissants du développement » et « psychose infantile » (en considérant que les personnes classées comme atteintes de psychose infantile sont des personnes présentant un trouble envahissant du développement).

Ainsi, 1 700 enfants / adolescents et 2 143 adultes sont considérés atteints de TED sur 6 733 enfants / adolescents et 12 978 adultes pris en charge en structures médico-sociales en Bretagne au 31 décembre 2010.

|         |                | <b>22</b>  | <b>29</b>   | <b>35</b>   | <b>56</b>  | <b>Bretagne</b> |
|---------|----------------|------------|-------------|-------------|------------|-----------------|
| ES 2010 | <b>Enfants</b> | 195        | 644         | 560         | 301        | 1700            |
|         | <b>Adultes</b> | 268        | 900         | 550         | 425        | 2143            |
|         |                | <b>463</b> | <b>1544</b> | <b>1110</b> | <b>726</b> | <b>3843</b>     |

L'enquête ES permet de décrire les modalités de prise en charge et les caractéristiques de ces 1700 jeunes et 2143 adultes atteints de TED :

**Pour les 1 700 enfants / adolescents avec TED, soit 25 % des jeunes en structures médico-sociales pour enfants handicapés :**

---

<sup>2</sup> Exploitation de l'enquête ES 2010 concernant les personnes avec troubles envahissants du développement prises en charge en structures sociales et médico-sociales pour personnes handicapées en Bretagne ;

- **L'accueil en IME est le mode de prise en charge le plus fréquent** : 68 % des jeunes avec TED sont pris en charge en IME, essentiellement en externat. La fréquence de l'accompagnement par un SESSAD a progressé entre 2006 et 2010 (de 17 % à 22 %). On dénombre 133 jeunes avec TED (déclarés atteints de psychose infantile) pris en charge en ITEP. La prise en charge de ces jeunes dans de telles structures peut poser question.
- **La population de jeunes avec TED est essentiellement masculine**, coïncidant avec les données épidémiologiques. Le ratio hommes/femmes est de 3,2 ;
- En structures médico-sociales, les jeunes avec TED sont essentiellement **déficients intellectuels ou atteints de troubles du psychisme** ;
- Le **maintien en établissement au titre de l'amendement Creton est plus fréquent chez les jeunes avec TED que chez les autres jeunes handicapés**, soulevant l'hypothèse de réponses insuffisamment adaptées aux parcours de vie des jeunes avec TED.
- **La scolarisation en unité d'enseignement en établissement médico-social** est plus fréquente chez les jeunes avec TED que chez les autres jeunes handicapés ;
- La proportion de jeunes non scolarisés est similaire chez les jeunes avec TED et chez les autres jeunes. **Elle est particulièrement élevée (27 %) après l'âge de 16 ans**. A un niveau plus fin, on constate que la part de jeunes non scolarisés est bien plus élevée dans le sous-groupe de jeunes avec « autisme/TED » (21 %) que dans le sous-groupe atteint de « psychose infantile » (7 %).
- Les incapacités, quelles qu'elles soient (la personne se met en danger par son comportement, la personne a besoin de l'aide de quelqu'un pour sortir, la personne a besoin de l'aide de quelqu'un pour faire sa toilette, la personne a besoin de l'aide de quelqu'un pour communiquer,...) sont plus fréquentes que chez les autres jeunes handicapés.

**Pour les 2 143 adultes avec TED, soit 17 % des personnes en structures médico-sociales pour adultes handicapés :**

- **La prise en charge en foyer occupationnel ou foyer de vie est le mode d'accueil le plus fréquent**, il concerne un peu plus d'un quart des adultes avec TED ; par ailleurs, 16 % sont pris en charge en MAS et 15 % en FAM. Entre 2006 et 2010, la part de personnes avec TED prises en charge en foyer occupationnel et foyer de vie a légèrement diminué, au profit de la prise en charge en FAM et de la prise en charge par un service médico-social à domicile ;
- **On constate une plus forte institutionnalisation des adultes avec TED dans le secteur médico-social** : seulement 12 % sont hébergés dans un logement personnel, contre 37 % des autres adultes handicapés ;
- **La population d'adultes avec TED est essentiellement masculine**, mais de manière moins marquée que chez les jeunes : le ratio hommes / femmes est de 1,7. Les adultes avec TED sont un peu plus jeunes que les autres adultes handicapés ;
- En structures médico-sociales, les adultes avec TED, comme les jeunes avec TED, sont essentiellement identifiés comme **déficients intellectuels ou atteints de troubles du psychisme** ;
- Les incapacités, quelles qu'elles soient (la personne se met en danger par son comportement, la personne a besoin de l'aide de quelqu'un pour sortir, la personne a besoin de l'aide de quelqu'un pour faire sa toilette, la personne a besoin de l'aide de quelqu'un pour communiquer,...) , sont plus fréquentes que chez les autres adultes handicapés.

### Exploitation des données du RIMP-P 2011

Afin de compléter le panorama dressé par l'exploitation de l'enquête ES, une étude<sup>3</sup> a été réalisée en 2012 avec pour objectif de décrire, à partir des données du RIMP-P 2011, les profils des personnes domiciliées en Bretagne avec troubles envahissants du développement prises en charge dans un établissement psychiatrique en 2011. Les patients souffrant de TED, pris en charge en 2011 dans un établissement psychiatrique, ont été identifiés avec un diagnostic principal codé en F84, d'après la 10<sup>ème</sup> classification Internationale des Maladies (CIM-10).

L'étude RIMP indique qu'en 2011, 2 427 patients bretons diagnostiqués avec des TED ont été hospitalisés et/ou pris en charge en ambulatoire dans un établissement psychiatrique, ce qui représente 2% des patients pris en charge en psychiatrie. 85,6% des personnes ayant été suivies en psychiatrie sont des jeunes de moins de 20 ans.

|                | <b>22</b>  | <b>29</b>  | <b>35</b>  | <b>56</b>  | <b>Bretagne</b> |
|----------------|------------|------------|------------|------------|-----------------|
| <b>Enfants</b> | 368        | 774        | 595        | 342        | 2079            |
| <b>Adultes</b> | 25         | 149        | 107        | 68         | 349             |
|                | <b>393</b> | <b>923</b> | <b>702</b> | <b>410</b> | <b>2428</b>     |

Cette analyse a permis de décrire les modalités de prises en charge et les caractéristiques de 2078 jeunes et 349 adultes atteints de TED, pris en charge en établissement psychiatrique.

**Pour les enfants et adolescents : 2 078 enfants / adolescents avec TED, soit 7,3 % des jeunes pris en charge en établissement psychiatrique :**

- **Les patients ont moins de 16 ans pour 91% des cas** (39% des patients ont entre 4 et 6 ans).
- **Chez les jeunes, 38,3% sont diagnostiqués en « autre TED », 29,4% sont diagnostiqués « autistes » et 25,6% n'ont pas de TED spécifié**
- **La modalité de prise en charge la plus fréquente dépend de la classe d'âge des jeunes :** les patients âgés de 0-10 ans sont majoritairement hospitalisés et pris en charge en ambulatoire. Les patients de 11-20 ans sont pour la majorité pris en charge exclusivement en ambulatoire. Toutefois, 21,5% des patients de 16-20 ans sont exclusivement en hospitalisation (hospitalisation à temps plein).
- **Les actes ambulatoires réalisés chez les jeunes sont essentiellement réalisés par du personnel de santé non médecin :** environ 60% des actes sont réalisés par des psychologues et du personnel de rééducation. Cependant, un gradient inverse s'observe sur le volume d'actes réalisés par le personnel de rééducation et les membres du corps médical. En effet, plus les patients sont jeunes et plus les actes sont réalisés par le personnel de rééducation et plus le patient est âgé et plus les actes sont effectués par des membres du corps médical.

---

<sup>3</sup> Exploitation des données du RIMP 2011 concernant les personnes avec troubles envahissants du développement prises en charge dans un établissement psychiatrique

**Pour les 349 adultes avec TED, soit 0,4% des adultes pris en charge en établissement psychiatrique :**

- **Un très faible nombre d'adultes pour lesquels le diagnostic principal est codé en F84, et ce nombre diminue avec l'âge.** Ce constat peut être lié à une absence de diagnostic d'autisme posé dans l'enfance, à une difficulté des psychiatres à porter un diagnostic de TED chez les personnes adultes et à une difficulté à réinterroger les diagnostics posés chez les personnes pour lesquelles un TED est suspecté . Ce faible volume peut être également expliqué par une prise en charge en établissement psychiatrique pour une autre pathologie, occasionnant un diagnostic principal différent de F84 (TED). Le transfert de suivi du sanitaire vers le médico-social à l'âge adulte constitue par ailleurs un élément explicatif additionnel.
- **Chez les adultes 41,5% sont diagnostiqués « autistes » et 27,2% n'ont pas de TED spécifié.**
- **Les patients adultes sont majoritairement pris en charge en ambulatoire exclusivement (46,1% des adultes).** Pour les quelques patients hospitalisés et pris en charge en ambulatoire, il y a autant d'hospitalisation complète (principalement de l'hospitalisation à temps plein) que d'hospitalisation partielle (hospitalisation de jour et les CATTP). En revanche pour les quelques patients adultes exclusivement hospitalisés en 2011, l'hospitalisation complète est la principale forme de prise en charge avec des durées moyennes de présence très longues.
- **Les actes ambulatoires réalisés chez les adultes sont essentiellement réalisés par des infirmiers (46,9%) et des membres du corps médical (35,1%).**

### **Etude CEKOIA**

Selon l'étude Cékoia<sup>4</sup> menée en 2013 :

- 1249 enfants avec TED sont accompagnés par des structures pour enfants handicapés dont 64% sont diagnostiqués
- 1237 adultes avec TED sont accompagnés en établissement social ou médico-social dont 50% sont diagnostiqués
- A noter que le taux de réponse des établissements et services a été de 82% pour le champ de l'enfance et de 68% pour le champ adulte. Les données renseignées sont d'ordre déclaratif, la définition d'une « personne avec TED » peut donc recouvrir des réalités différentes. Par ailleurs, la distinction faite entre les personnes atteintes de TED et celles diagnostiquées TED, sous-tend que certaines personnes sont identifiées par les équipes qui les accompagnent comme atteintes de TED mais que le diagnostic n'a pas été posé ou qu'il n'a pas été posé selon les recommandations en vigueur.

---

<sup>4</sup> Etude et analyse de l'organisation de la prise en charge des personnes avec troubles envahissants du développement (TED) dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux, pour l'ARS Bretagne, et les conseils généraux des Cotes d'Armor, du Finistère, de l'Ille et Vilaine et du Morbihan, commanditée auprès du cabinet Cékoia.

|                | 22         | 29         | 35         | 56         | Bretagne    |
|----------------|------------|------------|------------|------------|-------------|
| <b>Enfants</b> | 162        | 449        | 329        | 309        | 1249        |
| <b>Adultes</b> | 152        | 417        | 226        | 442        | 1237        |
|                | <b>314</b> | <b>866</b> | <b>555</b> | <b>751</b> | <b>2486</b> |

### 3. Principaux éléments issus de la mission d'audit du CRA réalisée en 2013

Au regard des nombreuses et importantes évolutions tant des missions que de l'organisation du Centre Ressources Autisme (CRA) de Bretagne, depuis sa création en 1999, le Centre Hospitalier Régional et Universitaire de Brest, gestionnaire du CRA et l'ARS de Bretagne ont souhaité disposer en 2013 d'un point de situation globale sur l'organisation et le fonctionnement du CRA. Le CREAI Rhône-Alpes a été missionné pour réaliser cet audit du CRA qui a conclu à la nécessité d'une refondation du CRA « une refondation comportant un changement organisationnel en profondeur s'impose pour mettre en place un établissement qui rencontre l'adhésion, la confiance et la satisfaction de tous les acteurs –usagers, familles, professionnels et collectivités publiques concernés par l'autisme ».

Selon l'audit, la refondation du CRA doit être mise en œuvre selon les principes suivants :

- une phase de concertation et de médiation incontournable
- un maintien de l'existant pendant la période de transition avec un pilotage renforcé sous le contrôle de l'ARS.
- la mise en place d'un nouveau mode de fonctionnement basé sur 6 principes :
  - o Le CRA est un établissement médico-social
  - o Le principe de subsidiarité : le CRA n'intervient qu'au niveau 3 dans une organisation graduée, mais offrant un appui essentiel aux acteurs de niveau 1 et de niveau 2
  - o Le principe de la non hiérarchisation des acteurs : tous les acteurs sont conviés et considérés comme partenaires. La continuité du chainage repérage-diagnostic-prise en charge, la continuité des parcours, la qualité de l'ensemble des prestations en découlent
  - o Le CRA, un assembleur de compétences est un organisateur de parcours plutôt qu'un acteur de première ligne
  - o La présence d'un chef de projet qui garantisse la mise en œuvre des missions clairement définies. Ce chef de projet doit, selon, l'expérience acquise en d'autres lieux avoir un profil de directeur d'établissement médico-social, pour être efficace
  - o L'articulation du CRA avec le CTRA est une condition essentielle de son implication au bon niveau dans une définition concertée des politiques publiques régionales concernant l'autisme
- Une gouvernance régionale renouvelée sous le pilotage de l'ARS : Le CTRA est ici une instance majeure, organe de concertation pour élaborer le plan régional pour l'autisme et à ce titre un outil au service d'une nouvelle planification. La représentation des acteurs y est essentielle. L'implication et le rôle du CRA dans cette instance font de lui un acteur essentiel, pivot des politiques régionale et départementale. En effet, les missions décrites supra

comme l'identification des acteurs compétents, l'estimation du nombre de personnes concernées par l'autisme, lui confèrent une fonction d'observation et de conseil essentiel. La couverture de l'ensemble du territoire régional, garantissant la répartition de ressources de proximité sur la totalité de ce territoire, doit être un objectif partagé

- Des instances de pilotage : la comparaison des CRA montre la pertinence d'un organe comme celui d'un comité de pilotage, instance de médiation, d'appui à la réflexion, garant du respect d'un cahier des charges distinct de l'instance du CTRA, plus centrée sur la planification régionale
- La formule juridique qui devra réunir et impliquer l'ensemble des acteurs : CHU, équipes de psychiatrie, autres équipes sanitaires, ESMS, associations de familles, éducation nationale,...

#### **4. Offre en matière de repérage et de diagnostic**

Comme le précise le plan autisme national 2013-2017, « l'autisme est encore mal et trop tardivement diagnostiqué en France. »

La Bretagne dispose actuellement d'un réseau pour la réalisation des diagnostics complexes mais il est nécessaire de renforcer le dispositif de repérage et de structurer les équipes de diagnostic simple.

L'étude CEKOIA a montré que seulement 63% des enfants et 50% des adultes identifiés comme personnes avec TED et accompagnés par des établissements et services spécialisés sont diagnostiqués. Ce constat abouti à préconiser l'augmentation du nombre de lieux de diagnostic pour garantir à toutes les personnes avec TED de pouvoir disposer d'un diagnostic fiable dans des délais raisonnables.

##### **L'offre de diagnostic simple pour les enfants avec autisme ou TED**

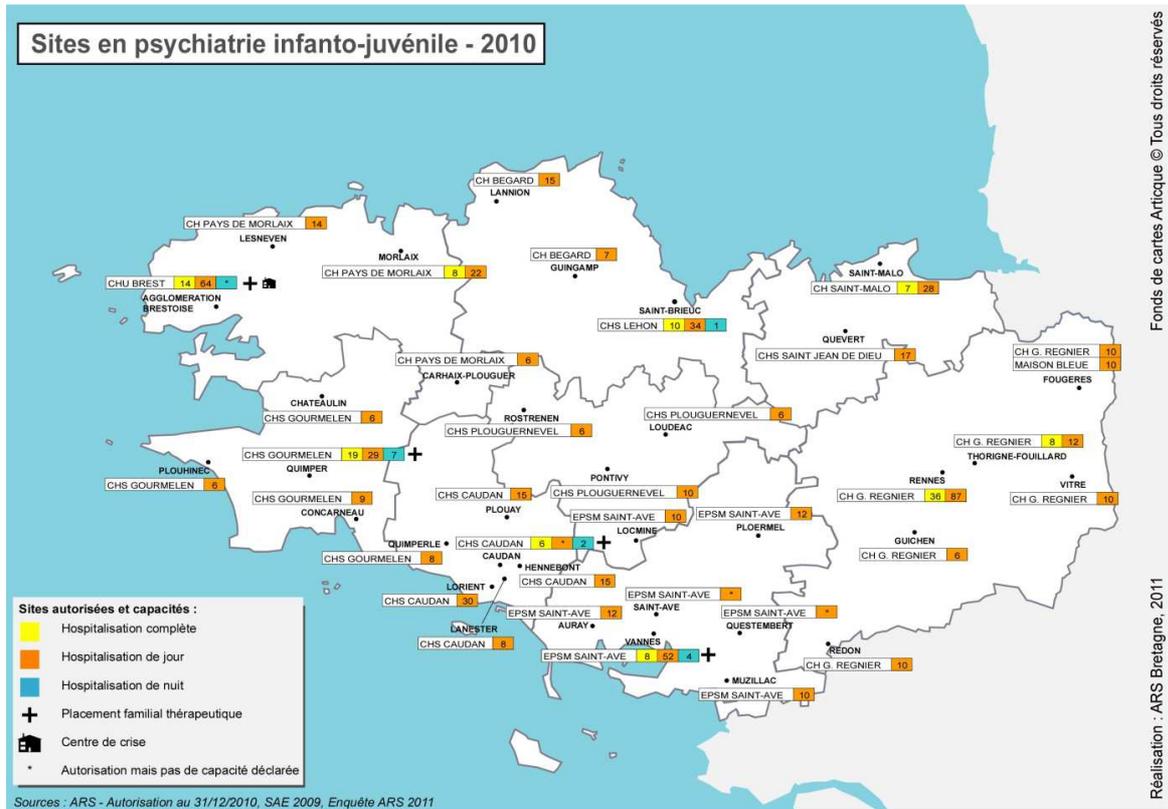
En Bretagne, le travail d'identification des équipes pluridisciplinaires de diagnostic simple reste à réaliser.

**Les équipes de pédopsychiatrie** sont toutes susceptibles de prendre en charge ces enfants et de poser des diagnostics. En Bretagne, 11 établissements publics sont autorisés à pratiquer de la psychiatrie infanto-juvénile (patients âgés de 0 à 16 ans).

Les sites en psychiatrie infanto-juvénile et les structures ambulatoires pour enfants en psychiatrie sont représentés sur les deux cartes ci-dessous.

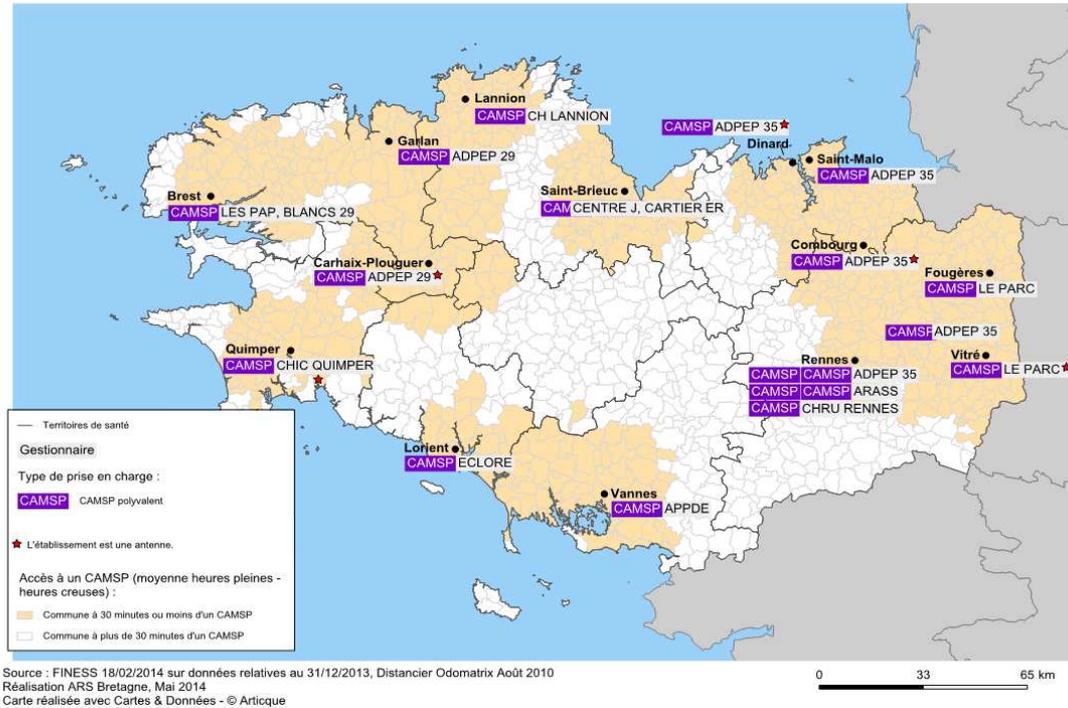
La place de ces équipes est importante dans la structuration du réseau de diagnostic au niveau territorial. Néanmoins, il convient de constater que les données disponibles ne sont pas suffisantes pour permettre de connaître avec précisions les modalités de réalisation des diagnostics de TED par les équipes de pédopsychiatrie ( et notamment les types d'outils utilisés, les délais d'attente, la durée de réalisation des bilans, l'association des familles au bilan et à la restitution, l'existence d'une évaluation fonctionnelle,...) et de garantir le respect des recommandations de bonnes pratiques de l'HAS en matière de diagnostic (« Recommandations sur le dépistage et le diagnostic de l'autisme »

Fédération Française de Psychiatrie et HAS juin 2005 ; « Autisme et autres troubles envahissants du développement : diagnostic et évaluation chez l'adulte » Recommandation HAS juillet 2011)



En 2011, 18 CAMSP sont implantés en région Bretagne, certains d'entre eux ayant des antennes. Tous les départements ont au moins trois CAMSP, dont au moins un CAMSP spécialisé pour la déficience auditive. (source étude régionale sur les CAMSP, ARS Bretagne CREAI Bretagne novembre 2012).

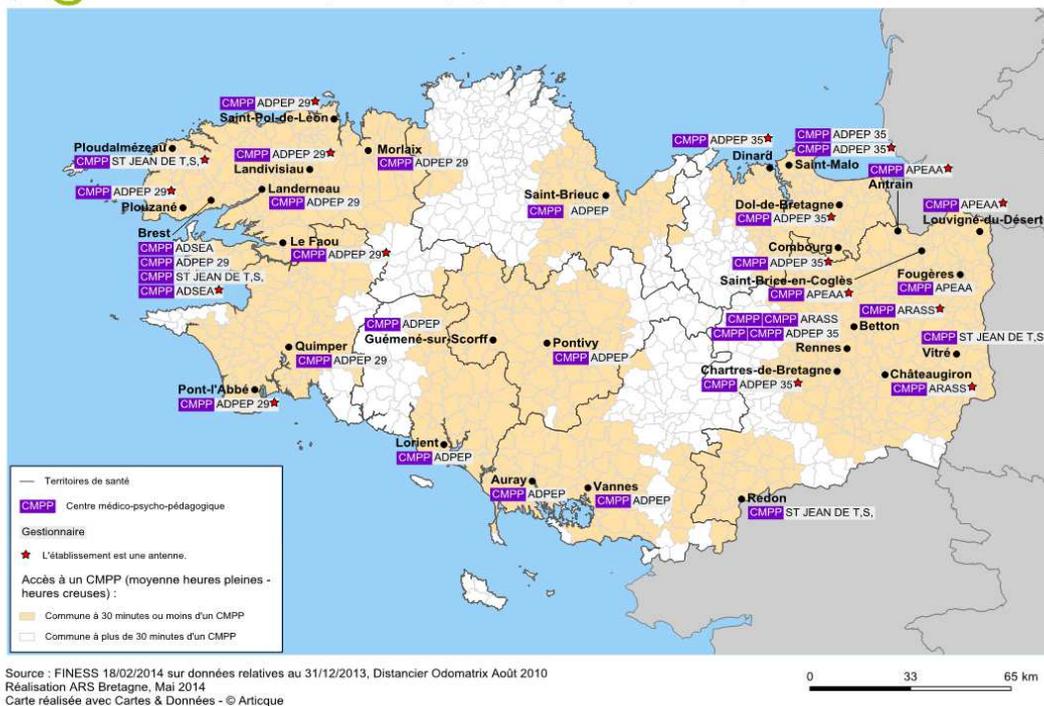
Centres d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP) polyvalents en Bretagne - 31/12/2013



La Bretagne dispose de 20 CMPP dont plusieurs ont des antennes .



Centres Médico-Psycho-Pédagogiques (CMPP) en Bretagne - 31/12/2013



Dans le champ de l'autisme, les équipes des CAMSP et des CMPP sont actuellement positionnées principalement sur les fonctions de repérage et de prise en charge des troubles autistiques chez les enfants. Elles interviennent assez peu dans la réalisation des diagnostics d'autisme ou de TED qui sont réalisés par les équipes de pédopsychiatrie.

Si des partenariats existent entre les CAMSP, la pédopsychiatrie et les équipes de diagnostics complexes, ces partenariats n'ont pas pour le moment donné lieu à une formalisation par des conventions.

### **L'offre de diagnostic complexe pour les enfants avec autisme ou TED**

La Bretagne dispose de trois équipes hospitalières associées en charge de la réalisation des diagnostics complexes chez les enfants et du CRA pour le diagnostic et l'expertise dans les cas les plus complexes :

- Le CRA situé dans le Finistère, à Brest ;
- une équipe dans le département du Finistère à Brest , adossée au Centre Ressources ;
- une équipe dans le département d' Ille-et-Vilaine au Centre Hospitalier Guillaume Rénier à Rennes , installée en septembre 2011, et qui couvre le département d'Ille et Vilaine ;
- une équipe dans le département du Morbihan à l'Etablissement Public de Santé Mentale du Morbihan situé à Saint-Avé, installée en 2011, et qui couvre le département du Morbihan.

Le département des Côtes d'Armor ne dispose pas actuellement d'équipe hospitalière associée.

Les données quantitatives ci-dessous sont issues des rapports d'activité standardisés remontés annuellement à la CNSA par le CRA et les équipes hospitalières associées :

| 2012   | CRA et équipe hospitalière de Brest | Saint-Avé | Rennes |
|--|-------------------------------------|-----------|--------|
| Nombre de demandes de bilan reçues   | 106                                 |           | 41     |
| Nombre de bilan réalisés en 2012   | 185                                 | 16        | 32     |
| Nombre de jours mobilisés en moyenne par bilan par l'ensemble de l'équipe pluridisciplinaire                         |                                     | 2.0       | 2.8    |
| Durée moyenne de réalisation d'un bilan pour l'utilisateur (en jour)   |                                     | 2.0       | 2.0    |
| Délai d'attente moyen entre la réception de la demande et une première consultation (en jour)                        | 30                                  | 90        | 94     |
| Délai d'attente moyen entre une première consultation et l'engagement d'un bilan diagnostic ou fonctionnel (en jour) |                                     | 30        | 23     |
| Délai de réalisation entre l'engagement du bilan et la restitution (en jour)   |                                     | 15        | 57     |
| Délai total de réalisation du bilan (en jour)  |                                     | 135       |        |

| 2013   | CRA et équipe hospitalière de Brest | Saint-Avé | Rennes |
|--|-------------------------------------|-----------|--------|
| Nombre de demandes de bilan reçues   | 173                                 | 22        | 32     |
| Nombre de bilan réalisés en 2013   | 95                                  | 37        | 27     |
| Nombre de jours mobilisés en moyenne par bilan par l'ensemble de l'équipe pluridisciplinaire                         | 3.4                                 | 2.0       | 2.8    |
| Durée moyenne de réalisation d'un bilan pour l'utilisateur (en jour)   | 1.3                                 | 2.0       | 2.0    |
| Délai d'attente moyen entre la réception de la demande et une première consultation (en jour)                        | 85.8                                |           | 144    |
| Délai d'attente moyen entre une première consultation et l'engagement d'un bilan diagnostic ou fonctionnel (en jour) | 110.45                              |           | 48     |
| Délai de réalisation entre l'engagement du bilan et la restitution (en jour)   | 89.47                               |           | 60     |
| Délai total de réalisation du bilan (en jour)  | 285.72                              | 270       | 252    |

Pour la région Bretagne, 233 bilans ont été réalisés en 2012 et 159 en 2013. Le délai total de réalisation du bilan est d'environ 9 mois.

Les équipes hospitalières associées ont certaines difficultés à fournir l'ensemble des informations demandées ce qui peut traduire une nécessité de mieux organiser en routine le recueil de ces informations.

Le rapport d'activité du CRA intègre l'activité de l'équipe hospitalière associée et l'activité diagnostic du CRA sans qu'il ne soit possible de distinguer ce qui relève de l'une ou l'autre des activités.

Les missions actuelles des équipes hospitalières associées sont les suivantes :

- assurer l'évaluation des cas complexes en lien avec le CRA de Brest
- assurer un accompagnement des parents en lien avec les équipes qui prennent habituellement en charge l'enfant (CMP, CAMSP, SESSAD,...)
- participer à la formation des partenaires départementaux de l'équipe associée avec un double objectif :
  - o renforcer la fonction diagnostique des équipes de pédopsychiatrie et des CAMSP pour les cas simples
  - o développer la formation des équipes de proximité (pédopsychiatrie, CMPP, CAMSP,...) pour une maîtrise des outils et techniques d'évaluation.

Les difficultés identifiées sur la région Bretagne sont :

- les délais avant d'obtenir un diagnostic par ces équipes et le nombre de bilans pouvant être réalisés par ces équipes ;
- l'absence de couverture du département des Côtes d'Armor : les enfants originaires de ce département doivent se déplacer vers Rennes ou Brest pour pouvoir bénéficier d'un diagnostic complexe ;
- la difficulté à identifier l'activité qui relève de l'équipe hospitalière située à Brest de l'activité réalisée par le CRA de Brest ;
- l'absence de convention précisant le rôle et les missions de chacun entre le CRA et les équipes hospitalières associées.

### **Un dispositif expérimental d'annonce du diagnostic pour les enfants avec autisme ou TED**

Un dispositif expérimental d'annonce du diagnostic de l'autisme et d'autres troubles du spectre autistique (TSA) (DATSA) a été mis en place au Centre Hospitalier Guillaume Régnier en 2011 dans le cadre de la mesure 13 du plan autisme 2008-2010 et selon le cahier des charges de la Direction de Hospitalisation et de l'Organisation des Soins (DHOS) datant de 2009.

Ces missions principales sont :

- l'élaboration et l'annonce ou la confirmation du diagnostic de TED
- l'information, la formation et l'accompagnement de l'enfant et de son entourage
- l'appui aux équipes de proximité dans l'élaboration du projet de soin et d'accompagnement
- l'articulation avec les équipes pluridisciplinaires de la MDPH.

Une évaluation des 6 dispositifs mis en place en France dispositif a été réalisée en septembre 2012.

Les retours de l'expérimentation menée montrent qu'ils permettent de renforcer la précocité du repérage des troubles autistiques, du diagnostic et de la mise en œuvre des interventions coordonnées. Ces résultats montrent également l'intérêt de l'accompagnement de l'annonce du diagnostic pour les parents qui voient leur implication dans les projets de soins et de vie de leur enfant facilitée.

L'évaluation nationale a par ailleurs mis en évidence les besoins suivants :

- clarifier le positionnement du dispositif d'annonce du diagnostic dans l'offre diagnostique
- favoriser la mutualisation des expériences et des outils développés par les dispositifs
- renforcer les liens et les articulations entre les dispositifs et les CRA, pour étendre le dispositif d'accompagnement au niveau régional
- préciser le positionnement du CRA dans la formation des acteurs et des familles (information/sensibilisation/supervision/formation)

Concernant le dispositif installé en Bretagne, il est envisagé de travailler avec l'équipe du DATSA à une modélisation de leurs pratiques afin de proposer aux équipes qui font du diagnostic en Bretagne de profiter de cette expérience pour améliorer l'accompagnement au moment de l'annonce du diagnostic.

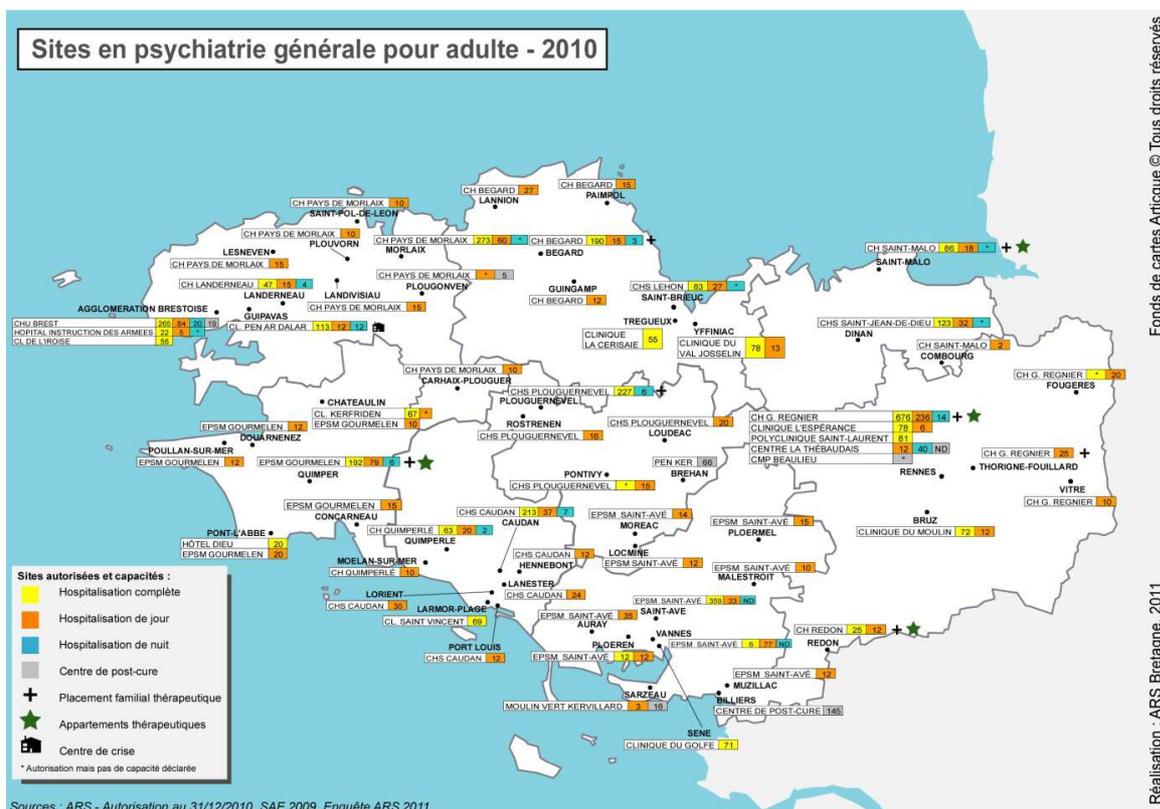
## Repérage et diagnostic des adultes

Le Centre Ressources Autisme de Brest dispose d'un pôle adulte depuis 2012.

Les rapports d'activités du CRA font état de 77 diagnostics posés pour des personnes entre 16 et 60 ans en 2012 et de 65 diagnostics posés en 2013.

La Bretagne ne dispose pas actuellement d'équipes hospitalières associées pour la réalisation des diagnostics pour les adultes avec autisme et TED. Néanmoins, plusieurs équipes des établissements de psychiatrie mènent des réflexions afin d'organiser la réalisation des diagnostics et des évaluations pour les adultes avec autisme et TED.

Pour information, en Bretagne, 30 établissements psychiatriques sont autorisés à pratiquer de la psychiatrie générale (patients âgés de plus de 16 ans).





## 5. L'offre d'accompagnement identifiée en Bretagne

### Éléments quantitatifs

Au 30 septembre 2013, à l'occasion de la remontée des informations sur l'état des lieux de l'organisation médico-sociale destinée aux personnes souffrant d'autisme/ TED, on dénombrait au regard des arrêtés d'autorisation<sup>5</sup> :

- 114 places destinées aux enfants et adolescents accueillis en établissements
  - 129 places destinées aux enfants et adolescents accompagnés en services.
- Soit 333 enfants et adolescents pris en charge dans un établissement et / ou service.
- 200 places destinées aux adultes accueillis en établissements (dont 120 en MAS)

Dans le cadre du PRIAC 2013 – 2017, 49 places en établissement ont été fléchées pour l'accueil de jeunes et adolescents souffrant d'autisme / TED .

Une grande partie des établissements et services accueillent des personnes avec TED (cf enquête ES Handicap page 32 et étude Cékoa page 35) . Certaines structures ont une identification d'un nombre de places « Autisme/TED dans leur arrêté d'autorisation. Cependant, il convient de réinterroger l'existant (action 29) afin de s'assurer des organisations et modes d'accompagnement mis en place.

<sup>5</sup> Places libellées « Autisme/TED » dans l'arrêté d'autorisation et installées

## Concernant les SESSAD

L'état des lieux montre que 3 départements bretons (Finistère, Ille-et-Vilaine et Morbihan) disposent de SESSAD entièrement dédiés aux enfants avec troubles envahissants du développement. Seul le département des Côtes d'Armor n'en détient pas.

Un Service d'Accompagnement Comportemental Spécialisé (SACS) de 8 places a été autorisé à Quimper à titre expérimental afin de permettre aux familles de bénéficier de méthodes ou de programmes de prise en charge encore peu répandus en France.

Une évaluation de ce service va être menée au cours du second semestre 2014 avec des résultats attendus courant 2015.

La répartition des places de SESSAD « TED » est la suivante :



## Concernant les IME

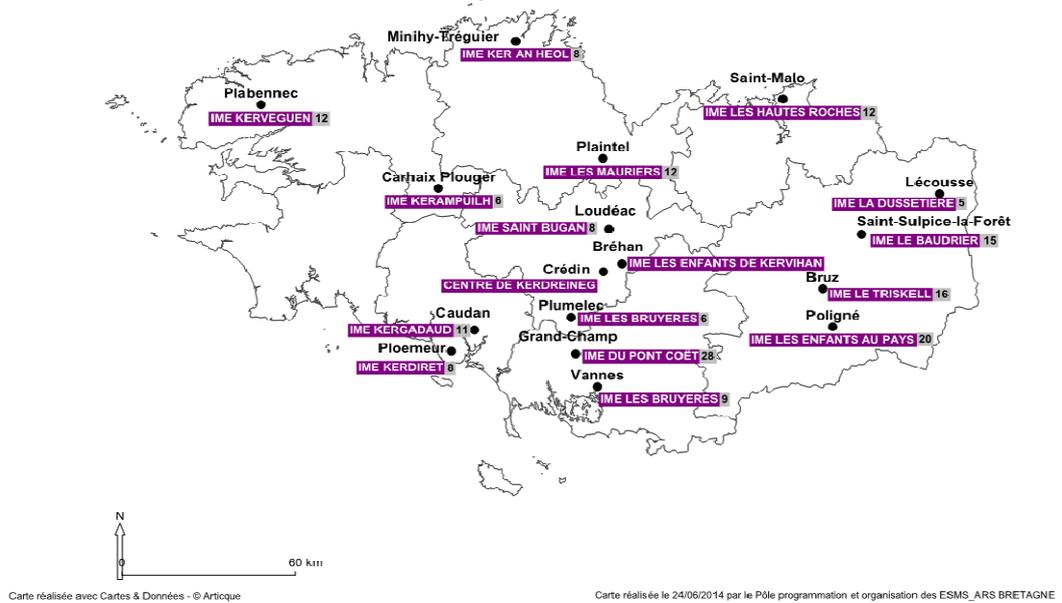
Dans le cadre du PRIAC, l'ARS a procédé à une première requalification de places « Déficiants intellectuels » en places « TED » en IME. Les critères qui ont prévalu à la sélection des dossiers reçus sont :

- les crédits disponibles inscrits au PRIAC
- la qualité des dossiers :
  - le respect des recommandations des bonnes pratiques professionnelles de l'HAS/ANESM
  - un étayage suffisant du dossier en termes d'analyse et de motivation
  - la mise en évidence de l'adaptation des accompagnements spécifiques
  - une expérience dans l'accompagnement des TED
  - l'inscription de l'établissement sur le territoire.

54 places d'IME ont ainsi été requalifiées et reconnues pour un accompagnement spécifique. Elles ont bénéficié à cet effet d'une mise à niveau budgétaire.

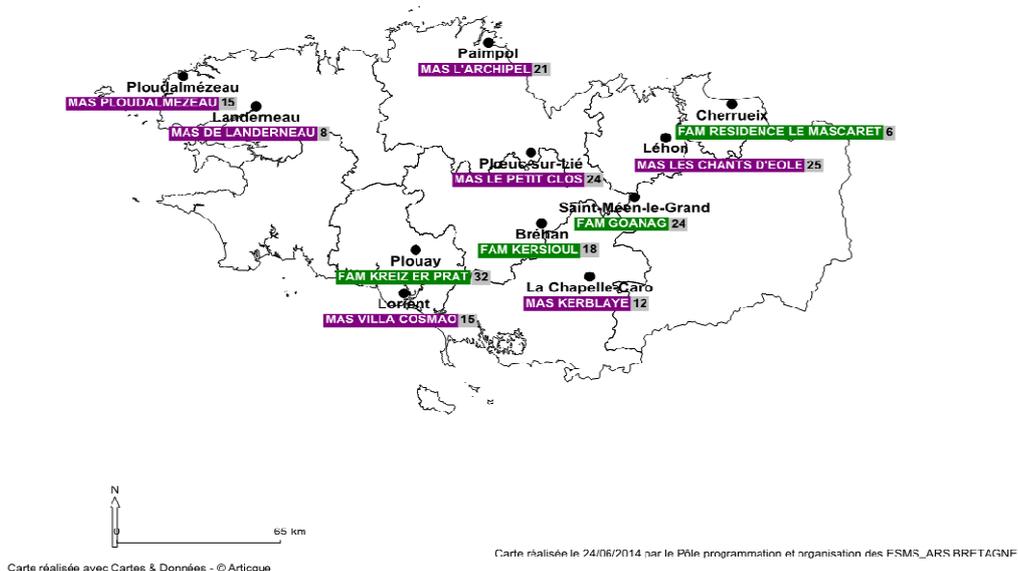
Le département du Morbihan a également bénéficié d'extension non importante pour deux IME, compte-tenu de son taux d'équipement en IME, ce qui a conduit à une augmentation de 20 places dédiées aux enfants avec TED.

Les places identifiées sont ainsi réparties:



### Concernant l'offre d'accompagnement pour les adultes

Les établissements (Maison d'accueil spécialisées et Foyer d'Accueil Médicalisé) ayant des places TED/Autisme dans leur autorisation sont représentés:



Il n'existe pas de places dédiées en Foyer d'accueil médicalisé (FAM) dans les Côtes d'Armor et le Finistère, et une absence de places dédiées TED en Maison d'Accueil Spécialisée (MAS) en Ille et Vilaine. Il n'existe pas de places dédiées TED en SAMSAH.

Aucun ESAT (Etablissement et Service d'Aide par le Travail) n'a d'autorisation de places dédiées « TED ». Cependant, il est à noter que l'ESAT de GUIDEL, accompagne et prend en charge des adultes autistes de manière spécifique au Zoo de Pont-Scorff dans le Morbihan.

#### *Concernant l'accueil de jour et l'accompagnement temporaire*

Le département d'Ille et Vilaine dispose d'un accueil de jour spécifique pour personnes avec TED, et d'une structure d'accueil temporaire pour enfants et adultes.

### **Principaux constats issus de l'enquête CEKOIA :**

Les objectifs de l'étude :

- Effectuer un état des lieux des modalités organisationnelles mises en place pour l'accueil des personnes atteintes d'autisme et autres TED dans les ESMS bretons concernés par l'étude, en se référant notamment aux recommandations de l'ANESM et de la HAS
- Réaliser une analyse complémentaire de ces organisations par la réalisation d'entretiens auprès d'un échantillon de ces structures
- Réaliser une analyse comparative des différents modèles d'organisation pour la prise en charge de ces personnes par type d'établissement et de service et des conditions favorables à leur mise en œuvre
- Formuler des propositions organisationnelles de prise en charge pour les établissements et services en les inscrivant dans le cadre de coopérations territoriales

La méthodologie de réalisation de l'étude a porté sur plusieurs étapes :

\*La phase d'initialisation a permis de lancer et d'organiser la mission, de prendre connaissance des travaux réalisés et de mettre en place les instances de pilotage et technique

\*Etape 1 : Analyser les modalités organisationnelles pour l'accueil des personnes avec TED à partir d'un questionnaire adressé à tous les établissements et services concernant les modalités de l'accueil l'accompagnement / la prise en charge des personnes avec TED .

\*Etape 2 : Compléter l'analyse avec des données qualitatives sur la base des éléments recueillis via l'enquête par des entretiens (en petits groupes par département et par catégorie de structures).

\*Etape 3 : Identifier des organisations efficaces mises en place en Bretagne ou hors Bretagne.

\*Etape 4 : Proposer des actions opérationnelles permettant d'aboutir à des modèles d'organisation afin d'améliorer l'accompagnement et la prise en charge des personnes avec TED et facilitant la mise en œuvre des recommandations de bonnes pratiques.

Les principaux éléments issus de l'étude soulignent :

- un faible nombre de places dédiées par rapport au nombre de personnes avec TED accompagnées et une répartition territoriale inégale de ces places.
- peu de structures disposent d'un projet spécifique autour de l'accompagnement des personnes avec TED (19 % des structures enfants et 11 % des structures adultes)
- 78 % des structures enfants et 48 % des structures adultes accompagnant des personnes avec TED et ayant un plan de formation ont mis en place des formations spécifiques sur l'autisme ou les TED
- un nombre important de structures qui ont mis en place des temps d'analyse des pratiques, notamment sur l'autisme, mais des échanges de pratiques entre structures peu fréquents
- l'intervention globale et coordonnée et l'approche psychanalytique sont les méthodes les plus utilisées par les ESSMS (la part de structures ayant recours à des approches psychanalytiques est plus élevée en Ille et Vilaine et dans le Finistère)
- les personnes avec TED sont dispersées au sein de la structure pour 87 % des répondants
- 50 % des structures adultes et 31 % des structures enfants accompagnant des personnes avec TED n'ont effectué aucun aménagement de l'espace
- les enfants probablement avec TED mais non diagnostiqués majoritairement orientés vers le CRA et ses équipes associées. Il est toutefois souligné les délais importants pour que les personnes probablement avec TED obtiennent un diagnostic posé par le CRA. Devant la difficulté liée aux délais et à la distance du CRA, certains CAMSP et CMPP souhaitent développer des compétences en interne pour pouvoir eux-mêmes réaliser des diagnostics plus précis et mener des évaluations régulières
- une part encore importante de structures ne réalisent pas d'évaluation de la situation de handicap des personnes avec TED (Les outils d'évaluation recommandés par la HAS et l'ANESM sont théoriques et leur mise en œuvre est parfois problématique)
- la majorité des structures a mis en place des partenariats (195/247) seulement certains partenariats sont formalisés par des conventions. (La coordination avec les différents professionnels libéraux est parfois difficile à mettre en œuvre, les professionnels signalent des difficultés d'articulation et de coopération)
- les modalités de scolarisation sont globalement proches de celles des enfants non TED

## 6. Les formations

Des actions ont été menées en Bretagne.

Dans sa mission de formation et conseil auprès des professionnels, le CRA, en lien étroit avec l'ARS, s'est investi dans l'organisation de la journée régionale sur le diagnostic et va poursuivre au niveau des quatre colloques départementaux sur le dépistage.

Des actions de sensibilisation ont été mises en œuvre

-une journée régionale sur le diagnostic en 2011 qui a permis de diffuser les recommandations de la HAS de 2005 et de 2010 pour les diagnostics de TED,

-4 colloques départementaux en 2012 avec pour objectif de sensibiliser les professionnels de la petite enfance au repérage des enfants dont les difficultés requièrent un avis diagnostique spécialisé.

Un pool de 12 formateurs a été formé afin d'assurer le déploiement des formations en région en vue de faire partager un socle commun de connaissance sur l'autisme et de diffuser les recommandations de pratiques professionnelles. (Formation de formateurs prévue à la mesure 5 du plan AUTISME 2008-2010).

En 2012, un groupe de travail s'est réuni à deux reprises pour élaborer le contenu des sessions, la cible à privilégier, pour convenir des modalités relatives à l'organisation de ces sessions de formateurs aux professionnels concernés. Le contenu du module de formation a été élaboré, des binômes de formations ont été définis.

Le Centre Ressources Autisme est un acteur essentiel dans la mise en œuvre de ce déploiement. Compte tenu des difficultés rencontrées concernant l'organisation et le pilotage de ces formations, à ce jour, aucune session n'a pu être programmée.

Le troisième plan autisme 2013-2017 prévoit, dans sa fiche action n°34, une étude évaluative de cette mesure, afin d'identifier les éléments prospectifs utiles pour son déploiement sur la durée du 3ème plan autisme.

Les objectifs généraux de l'étude sont de repérer les freins et moteurs pour la conduite de ces formations en mode interdisciplinaire, et surtout pour leur redéploiement

Par ailleurs, de nombreuses actions ont aussi été réalisées, à l'initiative des associations de familles, de MDPH, permettant ainsi de diffuser la connaissance sur l'autisme et les TED.

## Annexe 2 : Synthèse des objectifs et actions

| Objectif  | Actions  |
|---|--|
| <b>Objectif 1:</b><br>Mettre en place et faire vivre la gouvernance régionale du plan   | <b>Action 1 :</b> Revoir et stabiliser la composition du CTRA  |
|   | <b>Action 2 :</b> Installer et animer le comité de suivi du plan   |
|   | <b>Action 3 :</b> Définir et programmer la mise en place de groupes de travail   |
| <b>Objectif 2 :</b><br>Se doter d'un nouveau centre ressources autisme  | <b>Action 4. :</b> Lancer un appel en projet pour la création d'un nouveau CRA   |
|   | <b>Action 5 :</b> Installer un nouveau CRA   |
| <b>Objectif 3:</b><br>Mettre en application les recommandations de bonnes pratiques relatives à la place des personnes et de leurs familles et notamment la recommandation de l'ANESM de janvier 2010 | <b>Action 6 :</b> Garantir au sein des projets d'établissements, des évaluations et des CPOM l'inscription de la place de la personne et de sa famille                       |
|   | <b>Action 7 :</b> Systématiser l'accompagnement de l'annonce du diagnostic   |
|   | <b>Action 8 :</b> S'assurer de la mise en place de formations pour les aidants afin de donner aux familles et aux aidants les outils pour mieux accompagner la personne      |
|   | <b>Action 9</b> Développer des solutions de répit dans le panel d'offres   |
| <b>Objectif 4 :</b><br>Garantir la représentation des usagers et/ou de leur famille dans les différentes instances  | <b>Action10 :</b> Prévoir une représentation des usagers et/ou de leurs familles au sein du CTRA dont la composition sera révisée et stabilisée                              |
|   | <b>Action 11 :</b> Mettre en œuvre les dispositions réglementaires relatives à la participation des usagers et de leurs familles à la gouvernance du CRA                     |
| <b>Objectif 5:</b><br>Développer le repérage précoce chez les enfants   | <b>Action 12 :</b> Poursuivre la formation de l'ensemble des personnes pouvant être amenées à détecter chez les enfants des troubles   |
|   | <b>Action 13 :</b> Promouvoir en lien avec la PMI le repérage précoce des TED lors des examens obligatoires  |
| <b>Objectif 6 :</b><br>Identifier les équipes pluridisciplinaires de diagnostics simples et de suivi pour les enfants   | <b>Action 14:</b> Procéder à la réalisation d'une étude auprès des équipes de pédopsychiatrie de la région Bretagne  |
|   | <b>Action 15 :</b> Identifier par appel à candidatures des CAMSP et des CMPP participant au réseau de diagnostic simple pour les enfants avec TED                            |
|   | <b>Action 16 :</b> Identifier par un appel à candidatures des équipes pluridisciplinaires de diagnostic simple pour les enfants avec TED sur la base d'un cahier des charges |
|   | <b>Action 17 :</b> Mettre à jour les compétences des équipes de diagnostic simple par le déploiement de formation de type ADI ADOS auprès des acteurs identifiés             |

|   |  |
|---|--|
| <b>Objectif 7 :</b><br><b>Organiser la réalisation des diagnostics complexes pour les enfants avec TED sur l'ensemble de la région Bretagne</b>             | <b>Action 18 :</b> Evaluer le fonctionnement actuel des équipes hospitalières associées financées et organiser leurs évolutions  |
|   | <b>Action 19 :</b> Organiser la couverture de l'ensemble de la région Bretagne et aboutir à un conventionnement entre les équipes de diagnostic complexe et le CRA                         |
| <b>Objectif 8 :</b><br><b>Améliorer la prise en charge précoce des enfants avec TED</b>   | <b>Action 20:</b> Créer des pôles régionaux d'intervention très précoces   |
|   | <b>Action 21:</b> Créer des unités d'enseignement en maternelle  |
| <b>Objectif 9:</b><br><b>Améliorer l'accès au diagnostic pour les adultes en référence aux recommandations de bonnes pratiques de l'HAS de juillet 2011</b> | <b>Action 22:</b> Elaborer un appel à projet pour identifier des équipes de diagnostics et d'évaluation pour les adultes avec autisme et TED sur la base d'un cahier des charges           |
|   | <b>Action 23:</b> Former les équipes identifiées aux outils de diagnostic et d'évaluation recommandés par l'HAS  |
|   | <b>Action 24 :</b> Former tous les acteurs qui participent au diagnostic à la démarche diagnostique et d'évaluation du fonctionnement chez l'adulte recommandée par l'HAS                  |
|   | <b>Actions 25 :</b> Mettre en œuvre le rattrapage diagnostic.  |
| <b>Objectif 10:</b><br><b>Impulser l'application des recommandations de la HAS et de l'ANESM</b>  | <b>Action 26 :</b> Développer la politique de formation des personnels des établissements médico-sociaux aux recommandations de l'HAS/ANESM  |
|   | <b>Action 27:</b> Insérer un item relatif à l'accompagnement des TED dans les évaluations internes et externes   |
|   | <b>Action 28:</b> Ne retenir dans les appels à projet que des structures qui respectent les recommandations de bonnes pratiques  |
|   | <b>Action 29 :</b> Réinterroger l'existant et requestionner l'accueil de personnes avec TED par certains établissements ou services identifiés comme ne respectant pas les recommandations |
| <b>Objectif 11 :</b><br><b>Organiser la transformation de l'offre d'accompagnement</b>  | <b>Action 30 :</b> Organiser la gradation et la territorialisation de l'offre d'accompagnement pour les personnes avec TED en Bretagne   |
|   | <b>Action 31 :</b> Accompagner l'évolution de l'offre spécialisée et non spécialisée   |

|   |  |
|---|--|
| <b>Objectif 12 :</b><br><b>Organiser les parcours afin d'éviter les ruptures</b>                    | <b>Action 32 :</b> Renforcer l'adéquation de l'offre proposée aux besoins de la personne :<br>- Améliorer la concordance entre les diagnostics, l'évaluation fonctionnelle, les orientations prononcées par la MDPH, et la disponibilité de l'offre<br>- Promouvoir le partage d'information entre les MDPH et les ESMS sur la situation de chaque personne bénéficiant d'une orientation, dans le respect du secret professionnel   |
|   | <b>Action 33 :</b> Eviter les ruptures de parcours :<br>- Mettre en place une organisation territoriale coordonnée intégrant les dispositifs sanitaires et médico-sociaux visant à améliorer les modalités d'accueil et d'accompagnement des personnes notamment celles présentant des comportements-problèmes<br>- Développer l'accès aux soins somatiques pour les personnes avec autisme et TED<br>- Renforcer l'accompagnement des adolescents et organiser les transitions entre les dispositifs lors du passage à l'âge adulte |
| <b>Objectif 13 :</b><br><b>Favoriser la scolarisation et l'éducation des enfants autistes</b>       | <b>Actions 34 :</b> Sensibiliser les différents acteurs  |
|   | <b>Action 35 :</b> Soutenir la scolarisation et le développement de l'autonomie des enfants avec autisme   |
| <b>Objectif 14:</b><br><b>Favoriser l'inclusion sociale et professionnelle des adultes</b>          | <b>Action 36 :</b> Développer les partenariats pour faciliter l'accès aux dispositifs de droits commun dans les domaines de la formation professionnelle, de l'insertion et du maintien dans l'emploi  |
|   | <b>Action 37 :</b> Développer l'accompagnement en milieu ordinaire par le renforcement de l'offre de service de type SAMSAH  |
| <b>Objectif 15 :</b><br><b>Donner un rôle structurant au CRA pour l'organisation des formations</b> | <b>Action 38 :</b> Proposer en lien avec l'ARS une stratégie régionale de formation des acteurs  |
|   | <b>Action 39 :</b> identifier et proposer en lien avec l'ARS, la mise en œuvre de conditions favorables au développement et à la mise en pratiques des acquis de la formation  |
| <b>Objectif 16 :</b><br><b>Promouvoir et renforcer la recherche clinique sur l'autisme</b>          | Actions à décliner en lien avec le CRA   |

## Annexe 3 : Recommandations de bonnes pratiques professionnelles de l’HAS/ANESM spécifiques à l’autisme

- **juin 2005** : Recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme (Fédération Française de Psychiatrie (FFP) en partenariat avec la Haute Autorité de Santé (HAS))

- **janvier 2010** : Autisme et autres troubles envahissants du développement, état des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale (Haute Autorité de Santé - HAS)

- **janvier 2010** : Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme et autres troubles envahissants du développement (Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux - ANESM)

- **juillet 2011** : Autisme et autres troubles envahissants du développement : diagnostic et évaluation chez l'adulte (Haute Autorité de Santé - HAS)

- **mars 2012** : Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent (Haute Autorité de Santé – HAS / Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux - ANESM)

## Annexe 4 : Liste des sigles utilisés

ADI-R : Autisme Diagnostic Interview Revised

ADOS : Autisme Diagnostic Observation Schedule

ANCRA : Association Nationale des Centres Ressources Autisme

ANCREAI : Association Nationale des Centres Régionaux d'Etudes, d'Actions et d'Information en faveur des personnes en situation de handicap et/ou Inadaptées

ANESM : Agence Nationale de l'Evaluation Sociale et Médico-sociale

AVS : Auxiliaire de vie scolaire

CAMSP : Centre d'Action médico-sociale précoce

CATTP : Centre d'Accueil Thérapeutique à Temps Partiel

CCPPMS : Comité de Coordination des politiques Publiques du Médico-Social

CMPP : Centre Médico-Psycho-Pédagogique

CRA : Centre ressources autisme

CREAI : Centre Régional d'Etudes, d'Actions et d'Information en faveur des personnes en situation de handicap et/ou Inadaptées

CRSA : Conférence régionale de la Santé et de l'Autonomie

CTRA : Comité technique Régional Autisme

ESMS : Etablissement et Service médicosociaux

ESSMS : Etablissement et service sociaux et médicosociaux

ESAT : Etablissement et service d'aide par le travail

FAM : Foyer d'accueil médicalisé

HAS : Haute Autorité de Santé

MAS : Maison d'accueil spécialisée

MDPH : Maison départementale des personnes handicapées

MNASM : Mission Nationale d'Appui en Santé Mentale

PMI : Protection maternelle et infantile

PRIAC : Programme Interdépartemental d'Accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie

PRS : Projet régional de Santé

SAMSAH : Service d'Accompagnement MédicoSocial pour Adultes Handicapés

SESSAD : Service d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile

SROMS : Schéma Régional de l'Organisation MédicoSociale

TED : Troubles Envahissants du Développement

TSA : Troubles du Spectre Autistique

UE : Unité d'Enseignement



**AGENCE RÉGIONALE DE SANTÉ BRETAGNE**

6 place des Colombes  
CS 14253  
35042 RENNES CEDEX

Téléphone : 02 90 08 80 00

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

 [www.facebook.com/arsbretagne](https://www.facebook.com/arsbretagne)

**Directeur de la publication** : Alain Gautron, **Directeur de la rédaction** : Pierre Bertrand,  
**Rédaction** : Dr Gwénaëlle Corbé - Maryse Raimond  
**octobre 2014**