

Sommaire

INTRODUCTION	4
PREMIERE PARTIE : ETAT DES LIEUX DE LA POLITIQUE REGIONALE MENEES EN FAVEUR DES PERSONNES AVEC AUTISME ET AUTRES TED	6
1. UNE GOUVERNANCE REGIONALE MENEES EN CONCERTATION	6
1.1. La concertation avec le Comité technique régional autisme	6
1.2. Les différents partenaires en appui de la mise en œuvre de la politique	7
1.2.1. Centre ressource autisme (CRA) PACA.....	7
1.2.2. CREA PACA (centre régional d'études, d'actions et d'information en faveur des personnes en situation de vulnérabilité).....	10
2. LES ELEMENTS STRUCTURANTS LA POLITIQUE REGIONALE MENEES EN FAVEUR DES PERSONNES AVEC AUTISME ET AUTRES TED	11
2.1. Une politique régionale volontariste en cohérence avec le plan autisme 2008-2010	11
2.2. Une politique régionale volontariste réaffirmée dans le SROMS et le PRIAC 2012-2016.....	11
2.2.1. Objectifs du SROMS.....	11
2.2.2. PRIAC 2012-2016.....	12
3. PROFIL DES USAGERS (SELON ENQUETE ES 2010 ET ENQUETE MINISTERE EDUCATION NATIONALE)	12
3.1. Enfants avec autisme et autres TED	12
3.1.1. Profils	12
3.1.2. Scolarisation	14
3.2. Les adultes avec autisme et autres TED accompagnés au sein des ESMS (analyse de l'enquête ES 2010)	15
4. ETAT DES LIEUX DE L'OFFRE D'ACCOMPAGNEMENT	17
4.1. L'offre en établissements et services médico-sociaux	17
4.1.1. L'offre spécifique pour personnes avec autisme et autres TED et l'offre globale	17
4.2. L'offre médico-sociale en ambulatoire.....	24
4.2.1. CAMSP	24
4.2.2. CMPP.....	24
4.3. L'offre de repérage, diagnostic et d'évaluation.....	25
4.4. L'offre en santé mentale	26
4.4.1. Focus sur l'hospitalisation complète (activité totale enfants et adultes).....	27
4.4.2. Activité adultes (moins de 18 ans).....	27
4.4.3. Activité enfants (moins de 18 ans)	27
5. FORMATIONS	28
5.1. Formations proposées par le CRA	28
5.2. Dispositif formation autisme déployé dans le cadre de la mesure 5 « formation des formateurs » ..	28

2ème PARTIE : MISE EN OEUVRE DU TROISIEME PLAN AUTISME EN REGION PACA - ACTIONS	31
I. LES MESURES VISANT A FAIRE EVOLUER L'OFFRE	31
II. ENJEUX	32
III. MISE EN ŒUVRE DU PLAN	33
1. DEVELOPPER LE REPERAGE, LE DIAGNOSTIC, L'EVALUATION ET L'INTERVENTION	34
1.1. Développer le repérage, le diagnostic et l'intervention précoce au plus jeune âge	34
1.1.1. Repérage des troubles et réseau d'alerte (niveau 1)	34
1.1.2. Réseau de diagnostic simple.....	37
1.1.3. Intervention précoce	38
1.2. Développer le repérage, le diagnostic et l'évaluation des adultes	40
1.2.1. Promouvoir et généraliser une démarche de repérage notamment pour les adultes n'ayant pas été repérés comme personnes avec autisme et autres TED en ESMS, service psychiatrie ou à domicile ..	42
1.2.2. Améliorer l'accès au diagnostic et à l'évaluation pour les personnes adultes repérées ou déjà connues en ESMS à domicile ou relevant d'un éventuel autisme de haut niveau.....	43
2. ACCOMPAGNER TOUT AU LONG DE LA VIE	44
2.1. Structurer l'offre et accompagner les démarches d'amélioration en lien avec les recommandations de bonnes pratiques.....	44
2.1.1. Développer et diversifier l'offre à destination des personnes avec autisme et autres TED	45
2.1.2. Renforcer l'offre à destination des personnes avec autisme et autres TED	46
2.2. Soutenir la scolarisation.....	47
2.2.1. Soutenir la scolarisation en milieu ordinaire	48
2.2.2. Développer les modalités de coopération entre ESMS et établissements scolaires	51
2.3. Favoriser l'inclusion sociale et professionnelle des adultes	52
2.3.1. Evolution de l'offre des adultes.....	52
2.3.2. L'insertion professionnelle et le logement	52
2.3.3. Le logement	55
2.4. Prévenir les situations de rupture	56
2.5. Organiser les parcours	57
2.5.1. Améliorer la prise en compte des besoins de compensation des personnes avec autisme	57
2.5.2. Favoriser l'accès aux soins.....	58
2.5.3. Prises en charge spécifiques.....	60
2.5.4. Accompagner la prise en charge aux âges charnières	62
3. SOUTENIR LES FAMILLES	63
3.1. Accueil, conseils et formations de qualité aux parents dans les CRA	63
3.2. Harmonisation des pratiques et information des familles comme du grand public	63
3.3. Citoyenneté, participation à la vie sociale et accès aux loisirs.....	64
4. FORMER L'ENSEMBLE DES ACTEURS.....	65
4.1. Déploiement formation autisme et mise en œuvre des recommandations de bonnes pratiques	65
4.2. Sensibilisation du grand public	66
4.3. Former les professionnels du secteur social et médico-social	67
ANNEXES	68

INTRODUCTION

✓ **Le contexte : le troisième plan autisme**

Dans le cadre des troubles envahissants du développement (TED), la classification internationale des maladies (CIM-10) est la classification de référence. Les TED sont « un groupe de troubles caractérisés par des altérations qualitatives des interactions sociales réciproques et des modalités de communication, ainsi que par un répertoire d'intérêts et d'activités restreint, stéréotypés et répétitif. Ces anomalies qualitatives constituent une caractéristique envahissante du fonctionnement du sujet, en toutes situations ».

Huit catégories sont proposées par la CIM-10 :

- Autisme infantile
- Autisme atypique
- Syndrome de Rett
- Autre trouble désintégratif de l'enfance,
- Hypériorité associée à un retard mental et à des mouvements stéréotypés
- Syndrome d'Asperger
- Autres troubles envahissants du développement et trouble envahissant du développement, sans précision

Face à la faiblesse criante de la prise en charge de l'autisme en France, un troisième plan autisme a été présenté le 2 mai 2013 par la ministre des affaires sociales et de la santé et la ministre déléguée chargée des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion.

Ce troisième plan s'inscrit dans la continuité du précédent plan (2008/2010) et vise à offrir, à tous les âges, des interventions évaluées et contrôlées, en renforçant la coopération entre les mondes de la recherche, de la santé et de l'éducation.

Ce troisième plan autisme se donne pour objectifs d'avancer sur tous les fronts (5 axes) :

- Diagnostiquer et intervenir précocement ;
- Accompagner tout au long de la vie ;
- Soutenir les familles ;
- Poursuivre la recherche ;
- Sensibiliser et former l'ensemble des acteurs de l'autisme.

Il mobilise des moyens financiers conséquents avec un engagement au niveau national de près de 205,5 millions d'euros à l'échéance de 2017.

Il s'inscrit dans le respect des recommandations de bonnes pratiques de la Haute Autorité de Santé (HAS) et de l'Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des Etablissements et Services sociaux et Médico-sociaux (ANESM) qui constituent son orientation principale.

✓ **Le plan d'action régional pour l'autisme**

La déclinaison du troisième plan autisme prend place au sein d'une politique de santé renouvelée par la loi HPST qui implique :

- Un pilotage régional par les ARS visant à construire des réponses de proximité adéquates aux besoins et attentes des personnes avec autisme et autres TED ;
- En concertation avec l'ensemble des acteurs concernés que ce soit dans le respect des règles de démocratie sanitaire ou dans le cadre d'une concertation de proximité avec les partenaires et acteurs intervenant sur le champ de l'autisme et autres TED.

Le plan d'action régional autisme définit l'ensemble des objectifs opérationnels à décliner au niveau régional en cohérence avec le 3^{ème} plan autisme et les orientations du PRS et du SROMS PACA. Il est arrêté en conséquence pour une période de cinq ans de 2013 à 2017.

Le plan d'action régional autisme ainsi rédigé se veut la traduction, dans le cadre d'une gouvernance renouvelée, des réflexions engagées au niveau régional avec les différents partenaires : éducation nationale, conseils généraux, MDPH, bureau (configuration élargie) du comité technique régional autisme (CTRA), et du centre ressources autisme PACA (CRA).

Cependant, au regard du délai contraint consacré à la concertation, il est nécessaire de considérer que le plan régional autisme PACA finalisé, est un point de départ et une base de réflexion à poursuivre avec les différents partenaires tout au long de la durée dudit plan.

Le plan recouvre l'ensemble des actions relevant :

- Soit du pilotage direct de l'ARS visant à améliorer la prise en charge des personnes avec autisme et autres TED en agissant sur l'organisation médico-sociale en articulation avec le secteur sanitaire ;
- Soit d'un pilotage partagé avec les conseils généraux ou d'autres acteurs des politiques publiques de l'Etat (logement, éducation nationale, emploi...)

Ainsi le plan s'articule autour des axes principaux suivants :

- Diagnostiquer et intervenir précocement ;
- Accompagner tout au long de la vie ;
- Soutenir les familles
- Sensibiliser et former l'ensemble des acteurs de l'autisme.

Il s'inscrit également en cohérence avec les orientations du SROMS et du PRS par la recherche d'une offre équilibrée permettant de garantir l'accessibilité des personnes à des prestations de service de qualité, et le libre choix de vie des personnes par :

- un soutien à la vie à domicile ;
- un accompagnement individualisé ;
- et la prise en considération du parcours de vie dans toutes ses dimensions.

Cette recherche devant prendre appui sur les recommandations de bonnes pratiques de la HAS et ANESM.

Ses leviers sont alors multiples :

- Financier : mesures nouvelles autisme, fonds d'intervention régional (FIR), tarification et renforcement des établissements et services ;
- Juridique : autorisation, appel à projets, renouvellement des agréments... ;
- Economique : développement de la performance et de l'efficacité par des actions de réorganisation, de mutualisation de l'offre, de coopération, de soutien de l'investissement....

Et ses enjeux sont doubles :

- Accompagner la diffusion des recommandations de bonnes pratiques de la Haute Autorité de Santé (HAS) et de l'agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) auprès des professionnels et des établissements et services ;
- Construire un parcours individualisé et un accompagnement de vie et d'interventions coordonnés tout au long de la vie.

Enfin, l'avancée de la mise en œuvre du plan d'action régional sera suivie avec le CTRA et son bureau. Certaines actions ciblées feront l'objet de groupe de travail dont les modalités d'organisation seront définies ultérieurement avec le bureau du CTRA.

Les autres instances de concertation médico-sociales seront tenues informées au minimum une fois par an.

PREMIERE PARTIE

ETAT DES LIEUX DE LA POLITIQUE REGIONALE

MENEE EN FAVEUR DES PERSONNES

AVEC AUTISME ET AUTRES TED

1. UNE GOUVERNANCE REGIONALE MENEE EN CONCERTATION

La mise en œuvre de la politique en direction des personnes avec autisme et autres TED doit reposer sur une dynamique régionale. Dans la région PACA on peut souligner l'engagement des différents acteurs de terrain autour de la mise en œuvre des précédents plans et plus globalement autour de cette question.

L'ARS PACA a ainsi souhaité dès 2012 réaffirmer son engagement vis-à-vis de la prise en charge de l'autisme et autres TED, et placer cette dynamique locale dans le cadre d'une réflexion régionale s'intégrant (voire anticipant) les prescriptions du troisième plan autisme national.

La création d'une direction de l'offre médico-sociale au sein de l'ARS PACA en juillet 2013, a donné aux partenaires, un signe fort de la volonté de considérer le médico-social comme un champ à part entière de l'ARS. Ce positionnement légitime toute l'action engagée sur le champ du handicap en particulier et contribue à améliorer la transversalité avec les autres domaines d'intervention de l'ARS (champ de l'offre sanitaire, mais aussi prévention, parcours..).

Dans ce cadre, un binôme référent médico-administratif Autisme a été désigné et l'ARS a relancé une démarche de concertation et de partenariat impliquant les différents acteurs intervenant sur le champ de l'autisme et autres TED autour de problématiques partagées (mise en œuvre du plan autisme, programmation de l'offre médico-sociale, coordination avec le secteur sanitaire..).

Cette concertation avec les acteurs que sont l'éducation nationale, les conseils généraux, les MDPH, le CREAI, les associations gestionnaires et les associations d'usagers s'est construite notamment autour du CTRA, avec l'appui du CRA et en lien avec les instances de démocratie sanitaire (CCPPMS, CRSA).

1.1. La concertation avec le Comité technique régional autisme (CTRA)

Afin de favoriser la concertation dans le cadre de la mise en œuvre de la politique régionale en faveur des personnes avec autisme et autres TED, l'ARS PACA a souhaité ré-impulser cette dynamique au sein du CTRA en privilégiant une configuration renouvelée et restreinte, permettant une déclinaison opérationnelle des axes de travail et la définition des réponses à construire.

Le CTRA est composé de 40 membres au-delà de l'ARS (siège et délégations territoriales), représentant l'ensemble des partenaires : conseils généraux, MDPH, éducation nationale, associations gestionnaires et représentantes des familles (comité d'entente régional autisme), représentant des établissements spécialisés (FHF et FEHAP), CRA et des personnes qualifiées.

Un des représentants d'associations gestionnaires et de familles assure la vice présidence du CTRA, la présidence étant assurée par le directeur général de l'ARS.

Les réunions plénières se tiennent deux fois par an mais l'existence d'un bureau du CTRA permet des échanges réguliers sur la mise en œuvre de la politique régionale.

En effet, le bureau composé de 7 membres (ARS, CRA, CREAI, représentants des associations gestionnaires et des familles) se réunit environ une fois tous les deux mois.

Par ailleurs, afin de préparer et de décliner les objectifs du troisième plan autisme en cohérence avec les orientations déjà inscrites dans le SROMS, trois groupes de travail émanant du CTRA ont été constitués sur les thématiques suivantes :

- Groupe 1 : l'identification des besoins des personnes autistes et autres TED en lien avec les MDPH
- Groupe 2 : les critères qualité pour les sections spécialisées autisme, en référence aux dernières recommandations ANESM/HAS
- Groupe 3 : les réponses aux besoins des adultes et les nouveaux modes d'accompagnement

Les réunions de travail (une dizaine par groupe) ont été organisées entre les mois de novembre 2012 et juin 2013 et ont permis une restitution des préconisations en réunion plénière du CTRA le 2 juillet 2013.

Suite aux restitutions, au sein de cette instance un travail de priorisation des préconisations des groupes 1 et 3 a été opéré afin de les intégrer dans la déclinaison des axes du troisième plan autisme, contribuant ainsi à la construction du plan d'action régional.

Cette instance s'attache par ailleurs à la meilleure connaissance ainsi qu'à l'application, par l'ensemble des acteurs, des recommandations de bonnes pratiques professionnelles de l'HAS et de l'ANESM, et notamment celles de mars 2012 « Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives, et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent ».

1.2. Les différents partenaires en appui de la mise en œuvre de la politique

Comme indiqué ci-dessus, l'ARS PACA s'attache à favoriser une démarche de concertation et de partenariat avec les différents acteurs concernés par la politique menée en faveur des personnes avec autisme et autres TED, notamment les conseils généraux, les MDPH, l'Education nationale, les associations gestionnaires et représentants de famille, les ESMS ainsi que leurs fédérations.

Cependant, deux partenaires viennent particulièrement en appui et soutien de l'ARS PACA pour la mise en œuvre de la politique dans le domaine de l'autisme. Il s'agit du CRA et du CREA PACA Corse.

1.2.1. Centre ressource autisme (CRA) PACA

Les CRA sont des structures médico-sociales au sens de la loi du 2 Janvier 2002. Ils constituent une ressource régionale pour les familles de personnes présentant un TED, pour les patients eux-mêmes et pour les professionnels de la santé, de l'éducation ou du monde associatif qui travaillent avec des personnes avec autisme ou autres TED.

La circulaire 2005-124 du 8 mars 2005, intitulée "Politique de prise en charge des personnes atteintes de TED" définit le fonctionnement des CRA et leurs missions. Ces missions ont été confortées par le plan autisme 2008-2010.

En région, le CRA PACA propose dans ce cadre-là différents services aux familles et aux professionnels – en exercice ou en formation – des secteurs de la santé, du médico-social, de l'éducation, et de diverses institutions (MDPH...).

Le CRA PACA, dont le siège se situe à Marseille (rattaché à l'Assistance Publique des Hôpitaux) et qui dispose d'une antenne sur Nice (gérée par la fondation Lenval GCS-hôpital pédiatrique), fonctionne depuis le 28 décembre 2004. Il couvre l'ensemble des six départements de la région.

Le CRA dispose d'une équipe pluridisciplinaire composée de professionnels médecins et paramédicaux. Elle est aussi transdisciplinaire grâce à des consultants des différentes disciplines. Le CRA s'associe également à des équipes sanitaires de la région.

Il est un partenaire privilégié de l'ARS PACA.

Il exerce les missions suivantes conformément à la circulaire du 8 mars 2005 :

- Accueil et conseil aux personnes et à leur famille

Certains personnels assurent des temps spécifiques pour l'information, le conseil et l'accueil téléphonique sur site et par téléphone des familles.

Pour l'année 2012 (année de référence pour l'état des lieux transmis à la fin de l'année 2013 pour le troisième plan autisme), 386 personnes se sont adressées au CRA dans le cadre de cette mission (visite, courriel, téléphone...). Pour l'année 2013, ce chiffre se porte à 488 personnes.

- Appui à la réalisation de bilans et d'évaluations approfondies

Une équipe pluridisciplinaire met en œuvre des bilans et des évaluations qui visent à établir un diagnostic, à dégager la spécificité du patient dans chacun des domaines de son développement (moteur, cognitif, langagier, et social), dans le domaine de l'interaction et de la communication.

L'équipe utilise dans ce cadre les outils répertoriés dans les recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme (HAS juin 2005).

Il s'agit également de prendre en compte des troubles associés et le comportement général du patient pour orienter ou soutenir la prise en charge.

Le CRA PACA a ainsi réalisé pour l'année 2012, 233 bilans (202 en 2013 pour 388 demandes), en majorité concernant les enfants (204 enfants de moins de 16 ans).

- Organisation de l'information à l'égard des professionnels et des familles

Un centre de documentation se situe sur le site de Marseille. Une documentaliste assure des heures de permanences pour permettre aux familles, aux patients et aux professionnels de se documenter sur les troubles envahissants du développement et les questions apparentées.

- Formation et conseil auprès des professionnels

Le CRA œuvre pour la transmission des techniques et des savoirs. Le CRA répond à des demandes d'information par des actions téléphoniques, des rencontres, des courriels et des courriers.

Les demandes des professionnels émanent en grande partie du secteur médico-social et hospitalier et relèvent en majorité de demandes de conseil et d'appui.

Le CRA organise des rencontres extérieures sur les sites des équipes mais également des actions de formation et de sensibilisation. Il participe aux formations initiales et continues universitaires. Il propose des formations spécifiques par catégorie professionnelle ou par champ d'action.

Le CRA réalise également des actions d'appui aux MDPH.

Pour l'année 2012 :

- 471 demandes ont été recensées ;
- 181 actions d'informations générales réalisées ;
- 360 actions de conseil et d'appui aux pratiques professionnelles ;
- 10 actions d'appui aux MDPH.

Ces chiffres restent constants en 2013, avec une augmentation des actions d'appui aux MDPH.

Le CRA participe également à la diffusion des bonnes pratiques professionnelles notamment dans le cadre des formations (y compris dispositif « formation autisme » de la mesure 5 du plan autisme 2008-2010 en cours de déploiement), conférences et informations.

- Recherches et études

Les professionnels du CRA développent des recherches au sein même du CRA mais également en collaboration avec des laboratoires de recherche ou bien avec d'autres CRA.

Plusieurs études et actions de recherche ont été réalisées dont certaines sont accompagnées par des financements spécifiques de l'ARS PACA.

A titre d'exemple : Projet 2012-2014 SEMATIC jeu ludo-éducatif d'identification de mots et de phrases (vers l'apprentissage du code de la lecture) pour enfants avec autisme sans langage fonctionnel.

Agence Régionale de Santé Provence-Alpes-Côte d'Azur Siège : 132, boulevard de Paris - CS 50039 - 13331 Marseille Cedex 03

Tél 04.13.55.80.10 / Fax : 04.13.55.80.40

<http://www.ars.paca.sante.fr>

D'autres projets et études :

- 2013-2016 ANR Contint – ANR ANR-13-CORD-0004-04 : JEMimE - Jeu Educatif Multimodal d'Imitation Emotionnelle pour enfants atteints de troubles envahissants du développement.
- 2013-2014 : l'étude NeuroClin02 : A dose ranging Phase II Study in Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorders to confirm efficacy of Bumetanide and to determine the optimal dose for phase III study. Participation entre CRA (CRA PACA et Rhône-Alpes entre autres).
 - o Animation d'un réseau régional

Le CRA accueille et va à la rencontre des professionnels de la santé, des associations, des acteurs sociaux et des acteurs pédagogiques régionaux. Il favorise les échanges entre les différents partenaires intervenant auprès des patients et des familles.

A ce titre, il peut être cité le réseau inter-établissements médico-social enfants mis en place par le CRA (participation régulière de tous les IME/SESSAD du département) portant sur le partage clinique autour de l'autisme (depuis 2011) associé à une journée annuelle, colloque sur l'autisme, où la parole est donnée aux équipes médico-sociales afin qu'elles présentent leurs expériences. Deux ont déjà eu lieu en 2013 sur l'autisme à l'adolescence et en 2014 l'autisme et le sport.

Le CRA a initié également un groupe de travail sur la thématique « personnes adultes avec autisme ». L'ARS PACA pourra s'appuyer sur les réflexions et préconisations de ce groupe pour la mise en œuvre des actions relatives au diagnostic adultes ainsi qu'au parcours, en complément des propositions du groupe 3 du CTRA (cf. partie « Actions » relative au diagnostic).

Le CRA développe, depuis plusieurs années, des partenariats avec les MDPH et l'éducation nationale institutionnalisés par des conventions, notamment pour le département des Alpes Maritimes et les Bouches du Rhône.

Par ailleurs, il est à noter le rôle prépondérant qu'a joué l'équipe du CRA dans le redéploiement des formations de formateurs mesure 5 du plan autisme 2008-2010 :

- participation au comité de suivi de la formation ;
- appui aux formateurs (réunion formateurs, réalisation de quelques présentations en binôme) ;
- réalisation, présentation et mise à disposition du support de formation ;
- garant des contenus de formation en lien avec les recommandations de bonnes pratiques professionnelles.

Le CRA a vu ses missions médico-sociales renforcées avec l'allocation, en 2011, de crédits visant à l'amélioration de son organisation et de son fonctionnement.

Ce renforcement a visé plusieurs objectifs pour le site de Marseille en matière de développement de l'accueil et de l'accompagnement médico-social du CRA :

- accueil physique et téléphonique élargi ;
- consolidation de la documentation et création d'un site Internet ;
- élargissement et consolidation du réseau en particulier avec les MDPH, l'éducation nationale, les établissements et services médico-sociaux ;
- développement de la formation des professionnels aux outils de diagnostic et d'évaluation de l'autisme et des troubles envahissants du développement ;
- mise en place d'une cellule d'évaluation des personnes adultes sur site.

Il a été convenu pour le site de Nice de renforcer la mission information et formation des professionnels, d'élargir et de consolider les réseaux constitués en particulier sur le pôle « adultes » de l'antenne.

Ces actions ont permis le développement de la mission d'animation des réseaux mais ce rôle se doit d'être encore renforcé.

Par ailleurs, le renforcement de l'enveloppe sanitaire dans le cadre du plan autisme 2008-2010 a permis la création en 2011 (et renforcement en 2012) de cinq équipes hospitalières de référence de proximité, dénommées « équipes de référence pour l'évaluation de l'autisme » (EREA), sur quatre départements (cf. partie « Diagnostic »).

Cependant, et malgré ces renforcements tant sur les missions médico-sociales que sanitaires, les moyens restent insuffisants pour permettre au CRA, acteur incontournable en appui de la politique menée en faveur des personnes avec autisme et autres TED, de remplir pleinement ses missions au regard des besoins recensés et compte tenu de la montée en charge de son activité. Le CRA sera amené à évoluer en fonction des dispositions réglementaires à venir.

1.2.2. CREAI PACA (centre régional d'étude, d'action et d'information en faveur des personnes en situation de vulnérabilité)

Le CREAI PACA et Corse est une association loi 1901 qui exerce différentes missions dans le secteur social et médico-social (arrêté du Ministère de la Santé du 22 janvier 1964/ note interministérielle du 13 janvier 1984 et instruction ministérielle du 17 mars 2011) :

- de formation et d'appui technique
- d'animation régionale
- d'étude et d'observation
- d'information et de communication.

Pour assurer ces missions, le CREAI PACA-Corse agit en partenariat ou au bénéfice de l'ensemble des acteurs sociaux et médico-sociaux et des responsables des politiques publiques liées au handicap.

En ce sens, le CREAI est un acteur incontournable sur lequel l'ARS PACA s'appuie afin de mener à bien plusieurs études et actions.

Ces actions sont définies dans le cadre de la convention de financement annuelle entre l'ARS PACA et le CREAI mais aussi par des actions spécifiques financées par le fonds d'intervention régional (FIR).

Ainsi plusieurs missions ont été confiées au CREAI PACA Corse, dont des études et actions spécifiques au domaine de l'autisme (conventions annuelles 2012 et 2013) :

- Etude en 2010 relative aux enfants avec autisme et TED ;
- Analyse des résultats de l'enquête ES 2010 ;
- Participation au groupe de travail du comité technique régional de l'autisme visant à définir des propositions d'adaptation des IME dans le cadre du développement de sections autisme ;
- Appui technique à l'élaboration et à la mise en œuvre du plan d'action régional relatif au plan autisme 2013-2017 (circulaire à venir) :
 - o Appui dans le cadre de l'état des lieux, de l'évaluation de l'offre médico-sociale
 - o Cartographies des publics avec autisme et autres TED enfants et adultes (d'après ES -2010)
 - o Participation au suivi des actions régionales en lien avec les propositions des groupes de travail du comité technique régional autisme.

L'ARS PACA a également sollicité le CREAI pour un appui logistique à la diffusion du socle de connaissance de l'autisme sur PACA à partir des recommandations de l'HAS au titre de la mesure 5 du plan autisme 2008-2010 (cf 5.Formations). Le CREAI a assuré la coordination du redéploiement sur le volet communication, logistique, formalités administratives.

Par ailleurs, une démarche partenariale de plus en plus forte se développe entre le CREAI et le CRA institutionnalisée par un projet de convention. La collaboration a pour objectif de mettre œuvre toute action utile et pertinente envers les personnes autistes, TED, les familles, et les professionnels.

Enfin, dans le cadre des actions FIR et suite à une étude décrivant l'activité des SESSAD, un outil visant à optimiser l'implantation future de ces services a pu être proposé par le CREAI. Cet outil pourra venir en appui des décisions visant aux créations de places de SESSAD spécifiques au plan autisme.

2. LES ELEMENTS STRUCTURANTS LA POLITIQUE REGIONALE MENEES EN FAVEUR DES PERSONNES AVEC AUTISME ET AUTRES TED

2.1. Une politique régionale volontariste en cohérence avec le plan autisme 2008-2010

Suite à la parution du plan autisme 2008- 2010, certaines mesures spécifiques ont été mises en œuvre participant ainsi à développer les réponses adaptées aux besoins des personnes avec autisme et autres TED.

Ainsi, 295 places nouvelles ont été autorisées depuis 2008 dans la région PACA :

- ✓ adultes : 134 places
- ✓ enfants : 161 places dont 90 places d'IME, et 49 places de SESSAD.

Le développement de l'offre a été facilité, notamment par l'extension et la transformation de places. Le rythme de programmation est resté soutenu depuis 2007 et a permis une meilleure structuration de l'offre à destination des enfants et adultes avec autisme et trouble envahissants de développement.

L'ARS PACA a pu soutenir par ailleurs la création de trois structures expérimentales :

- Création de 15 places d'établissement expérimental pour jeunes autistes géré par l'Association Agir et Vaincre l'autisme à Marseille,
- Création d'un service d'accompagnement comportemental spécialisé de 12 places sur la commune de Vedène (Vaucluse), géré par l'association Pas à Pas ;
- Création de 27 places de service expérimental rattaché aux « coteaux d'Azur » pour enfants et adolescents de 2 à 16 ans, présentant des TED, géré par l'association ABA – apprendre autrement" à Carros (06).

Ces trois structures s'intègrent aujourd'hui dans la procédure d'évaluation en cours gérée par le niveau national.

Le plan autisme s'est également traduit par une consolidation du centre de ressources autisme tant sur le volet diagnostic et évaluation que sur celui de la construction du réseau des professionnels du secteur sanitaire et médico-social (cf. présentation du CRA).

2.2. Une politique régionale volontariste réaffirmée dans le SROMS et le PRIAC 2012-2016

2.2.1. Objectifs du SROMS

Dans le prolongement du précédent plan, le programme régional de santé et plus particulièrement le schéma régional d'organisation médico-social accordent une place primordiale au champ de l'autisme avec l'inscription de certains axes prioritaires tels que :

- l'amélioration de la connaissance des besoins et de l'offre médico-sociale, avec la mise en place d'outils d'observation partagée entre les différents financeurs et les partenaires du secteur (études réalisées notamment pour le département de Vaucluse et études en cours pour le département des Bouches du Rhône) ;
- le développement des réponses coordonnées aux besoins des personnes avec autisme et autres TED, avec notamment la conception de plateformes et la création de petites unités d'accompagnement ;
- la poursuite du renforcement de l'accompagnement.

2.2.2. PRIAC 2012-2016

Les priorités régionales fixées en faveur des personnes avec autisme trouvent leur traduction notamment dans le développement de l'offre avec la programmation, d'ici 2016, de 285 places dédiées à l'autisme en établissements (175 places pour enfants, adolescents, 70 places adultes) et en services (40 places). La diversification de l'offre, le renforcement des services, la mise en place de plateformes visant à favoriser la coordination des parcours et le développement de sections autisme sont privilégiés dans le cadre des appels à projets. Les extensions ont permis et permettront également le développement de l'offre.

En 2012-2013, 3 projets spécifiques à l'autisme ont été retenus dont deux relatifs à des plateformes IME-SESSAD. Les décisions d'autorisation ont permis ainsi la création de 79 places dédiées à l'autisme. Le respect des recommandations de bonnes pratiques professionnelles de l'ANESM et de l'HAS était une des conditions essentielles du cahier des charges, et ont donné lieu en séance à des échanges nourris avec les promoteurs.

Par ailleurs, certains projets expérimentaux ou interventions pilote sont soutenues par l'ARS au titre du fonds d'intervention régional (FIR) (cf. partie II Actions).

3. PROFIL DES USAGERS (SELON ENQUETE ES 2010 ET ENQUETE MINISTERE EDUCATION NATIONALE)

3.1. Enfants avec autisme et autres TED

3.1.1. Profils

Les données présentées émanent de l'analyse de l'enquête ES -2010 pour laquelle le CREA PACA Corse a été mandaté.

L'enquête ES propose dans son questionnaire que les établissements précisent la pathologie de chaque enfant : Il est possible de repérer les enfants avec trouble du spectre autistique grâce à deux modalités proposées pour les pathologies : « autisme et TED » et « psychose infantile ».

Ce tableau d'équivalence entre la CIM 10 et la classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent (CFTMEA) a amené à faire le choix d'ajouter les deux items « autisme et TED » et « psychose infantile » pour créer la catégorie « spectre autistique ». Sont alors inclus certains enfants avec psychose infantile qui ne sont pas autistes. L'alternative serait de ne pas inclure les enfants avec psychose infantile, mais ceci resterait insatisfaisant.

Il résulte alors de l'enquête ES 2010 les éléments suivants :

Tableau 1: effectifs des enfants avec troubles du spectre autistique 2006 et 2010.

		Effectifs présents	Part des TSA sur total enfants ESMS
Troubles du spectre autistique	2006	1560	19%
	2010	1957	22%

Source : ES 2010 exploitation CREA

Entre 2006 et 2010, on constate une augmentation de 25% du nombre d'enfants avec un trouble du spectre autistique, soit 397 enfants diagnostiqués supplémentaires (tableau 1). Ces enfants sont essentiellement accueillis dans les IME. On comptait en 2006, 1190 enfants avec troubles autistiques en IME, ils sont 1443 fin

2010. L'essentiel de l'augmentation porte sur la prise en charge en SESSAD : 268 enfants en 2006, et 422 en 2010 soit près de 60% d'augmentation.

Des enfants avec TED de plus en plus jeunes :

Tableau 2 : âge des enfants avec un spectre autistique

Age des enfants	moins de 6 ans	6-10 ans	11-16 ans	17-20 ans	plus de 20 ans	Totaux
Effectifs spectre autistique 2010	35	517	887	443	73	1957
% du spectre autistique 2010	1.8%	26.4%	45.4%	22.7%	3.6%	100%
% spectre autistique 2006	1%	23.6%	49.3%	23.4%	2.7%	100%

Source ES 2010 exploitation CREA I

Entre 2006 et 2010, les jeunes enfants de moins de 11 ans deviennent plus nombreux (tableau 2), ce qui corrobore bien l'évolution générale de l'épidémiologie de ce trouble, où l'on repère de plus en plus d'enfants, à des âges de plus en plus précoces.

Ils sont aussi beaucoup plus jeunes à l'entrée en établissement que l'ensemble des autres enfants pris en charge (tableau 3). En effet, alors que presque 48% des enfants avec autisme entrent avant 6 ans, ils ne sont 11% toutes pathologies confondues.

Tableau 3 : Comparaison des âges d'entrée, en proportion en 2010

Age d'entrée en établissement	moins de 6 ans	6-10 ans	11-16 ans	17-20 ans	Totaux
Age à l'entrée des enfants avec autisme en %	47.7%	41.3%	6.7%	4%	100%
Age à l'entrée des enfants toutes pathologies en ESMS en %	10.9%	45%	39.7%	4.1%	100%

Source : ES 2010, exploitation CREA I

Les places en SESSAD représentent dans la région 33% de l'offre toutes pathologies confondues. Sur les 1957 enfants autistes, 21% sont en SESSAD (tableau 4).

Tableau 4 : mode d'accueil des jeunes avec spectre autistique en 2010

Mode d'accueil	Internat complet	Internat semaine	internat séquentiel	externat	accueil jour	prestation lieu vie	autre ou inconnu	Totaux
Sessad	0	0	0	25	128	255	14	422
Etablissements	93	325	67	916	39	4	90	1534
Total	93	325	67	941	168	259	104	1957

Source : ES 2010, exploitation CREA I

Un quart des jeunes autistes sont accueillis en internat. On notera que certains Sessad définissent leur activité autrement que comme « prestation sur le lieu de vie » (tableau 4). Trois Sessad considèrent leur activité comme de l'externat (pour 25 enfants), et d'autres se définissent comme pratiquant de l'accueil de jour (pour 128 enfants).

3.1.2. Scolarisation

Il est à souligner le partenariat fort développé entre l'ARS PACA et les deux académies de la région :

- L'académie d'Aix Marseille recouvrant les départements des Alpes de Hautes Provence (04), des Hautes Alpes (05), des Bouches du Rhône (13), et du Vaucluse (84) ;
- L'académie de Nice recouvrant les départements des Alpes Maritimes (06) et du Var (83).

Cette démarche partenariale, détaillée dans la partie « ACTIONS –Soutenir la scolarisation », vise à soutenir la scolarisation en milieu ordinaire et à développer la coopération entre les ESMS et les établissements scolaires.

Pour analyser la scolarisation des enfants avec autisme et autres TED, plusieurs sources de données existent, notamment l'enquête ES 2010 et les enquêtes ministérielles DGESCO EN n°3 et 12.

L'ARS PACA a choisi de présenter les chiffres émanant de ces différentes enquêtes. Cependant, il est à souligner que ces données relèvent de champs différents (enfants accueillis en ESMS pour l'enquête ES 2010 et ensemble des élèves scolarisés pour les enquêtes EN 3 et 12) et sont donc difficilement comparables.

Enquête ES 2010 :

type de scolarisation	non scolarisé	Unité d'enseignement		Scolarisation individuelle à temps :			Scolarisation collective		SEGPA	EREA	Sans précision, autre	total
		dans EMS	dans éts scolaire	Partiel une demi journée à 1 j.	Partiel 1j et demi à 3 j	Complet	CLIS	UPI				
effectifs 2010	437	863	24	39	42	72	201	110	27	8	132	1957
% 2010	22,3%	44,1%	1,4%	1,8%	2,3%	3,6%	10,4 %	5,4%	1,4%	0,4%	6.9%	100%

Selon cette enquête, un jeune autiste sur cinq n'est pas scolarisé (tableau). Deux sur cinq sont scolarisés dans une unité d'enseignement d'ESMS. Ces unités d'enseignements, qui bénéficient d'enseignants de l'Education nationale détachés, sont en quasi totalité implantées dans les établissements ou services, et exceptionnellement externalisées dans une école ordinaire.

15% des enfants autistes accueillis en ESMS sont scolarisés dans une classe spécialisée de type CLIS ou UPI.

8% bénéficient d'une scolarisation individuelle en classe ordinaire, dont 4% à temps partiel, le solde étant scolarisé à temps complet.

Enfin, un petit effectif (un peu moins de 2%) est en SEGPA ou EREA. Il ne peut être procédé à une comparaison des données de 2006, car les renseignements sur la scolarisation n'avaient pas été précisés pour 20% des enfants avec autisme.

Données Enquête EN 3 et 12 (2013) :

Académie	Scolarisation en milieu ordinaire 1er degré et 2ème degré	Dans les établissements médico-sociaux et sanitaires				
		Total	non scolarisé	Unité d'enseignement	Dont Scolarité partagée	scolarité individuelle
Aix - Marseille	Total élèves : 1070 Filles : 177 Garçons : 897 soit 83,5 % <u>1er degré :</u> Total élèves : 809 (Filles : 133 ; garçons : 676) <u>2ème degré :</u> Total élèves : 265 (Filles : 44 ; garçons : 221)	751	23	440	166	22
Nice	Total élèves : 920 Filles : 146 Garçons : 774 soit 84 % <u>1er degré</u> Total : 695 élèves (Filles : 115, garçons : 580) <u>2ème degré :</u> Total élèves : 225 (Filles : 31, garçons : 194)	722	97	600	161	25

3.2. Les adultes avec autisme et autres TED accompagnés au sein des ESMS (analyse de l'enquête ES 2010)

Tableau 1 : les adultes avec TED dans les établissements de la région, par départements

dépt	ESAT	CRP	FH	Foyer accueil polyvalent	MAS	Ets expérimental	F Vie	FAM	SAVS-SAMSAH	Total
04	37		8		29		50	7	6	137
05	15		10		42		78	6	1	152
06	372		126	47	109		106	18	10	787
13	209	2	69	23	79		210	139	75	806
83	154		61	3	77		135	111	37	578
84	171		87		55	39	62	10	4	428
Total	958	2	362	73	391	39	641	291	133	2889

Source : ES 2010, exploitation Creai

On compte 2889 adultes autistes dans l'enquête ES, dont 362 sont comptés deux fois car hébergés en foyer d'hébergement pour adultes et travaillant dans les ESAT (tableau 1).

Ainsi, ce sont 2 527 personnes accompagnées qui ont été déclarées atteintes de TED. La catégorie d'établissement qui accueille le plus d'autistes est l'ESAT (958 adultes) puis le foyer de vie (641 adultes).

Tableau 2 : répartition par tranche d'âge des adultes autistes en ESMS

Alors que les 45 ans et plus (tous handicaps confondus) forment 38% des effectifs, ils ne représentent que 32% de la population autiste, dans laquelle la tranche d'âge 20/29 est significative (28%).

dep	< 20 ans	20-24	25-29	30-34	35-39	40-44	45-49	50-54	55-59	60-64	65 et +	Total
04	2	7	7	12	27	14	27	15	7	8	2	129
05	2	11	8	15	22	16	17	37	7	3	2	142
06	8	110	114	70	76	81	83	63	40	11	5	661
13	20	105	134	88	90	81	90	55	53	10	9	736
83	2	63	66	67	83	77	88	39	20	10	2	517
84	2	37	46	52	48	50	51	28	21	4	1	341
Total	36	334	376	303	346	319	357	237	149	47	22	2527

Source : ES 2010, exploitation Creai

Tableau 3 : répartition par sexe

departement	homme	femme	Total général
04	73	56	129
05	92	51	142
06	404	256	660
13	438	299	737
83	330	187	517
84	213	127	341
Total général	1550	976	2527

On compte 61% d'hommes avec TED, soit un ratio par sexe de 1,6 hommes avec TED pour une femme.

Tableau 4 : déficiences principales des adultes avec TED (N=2527)

departement	retard mental sévère	retard mental moyen	retard mental léger	autre def intelligence	def intermittente conscie nc	TCC	tbls psychisme	def. Auditive	def visuelle	def. Motrice	surdi cécité	autre plurihandicap	polyhandicap	autre ou inconnu	Total
4	10	44	13	2	1	5	52	0						1	129
5	10	40	1		1	7	63	2			1	3	13		142
6	95	167	67		3	21	257	0	3			3	11	33	661
13	162	224	86	1	17	51	177	0	3			5	8	3	737
83	100	97	68		11	26	183	2	1	1		18	4	4	517
84	49	69	41		6	3	161	0	1	2			8	2	341
Total	427	640	277	3	40	114	892	4	8	3	1	30	45	43	2527

Source : ES 2010, exploitation Creai

Pour ces adultes autistes, le choix des personnes qui remplissent l'enquête semble être de ne pas se focaliser sur les déficiences autour des troubles de la parole et du langage, qui ne sont cités qu'en déficience associée.

Pour 53% des adultes autistes accueillis, une déficience intellectuelle a été signalée en déficience principale, avec une prépondérance des troubles moyens puis sévères.

Pour 35% des adultes, des troubles du psychisme ont été déclarés.

Agence Régionale de Santé Provence-Alpes-Côte d'Azur Siège : 132, boulevard de Paris - CS 50039 - 13331 Marseille Cedex 03

Tél 04.13.55.80.10 / Fax : 04.13.55.80.40

<http://www.ars.paca.sante.fr>

Tableau 5 : déficiences associées des adultes avec TED (N=2527)

departement	aucune def associée	retard mental sévère	retard mental moyen	retard mental léger	autre def intelligence	def intermittente consensie nr. TCC	tbls psychisme	tb parole langage	def auditive	def visuelle	def motrice	surdi-cécité	autre pluri handicap	def viscerales...	polyhandicap	autresou inconnu	Total g	
04	24	4	34	8		3	8	32	4	0	2	2				6	129	
05	29	2	39	7		4	22	15	6	2	4	3		8		0	142	
06	358	25	53	44	2	18	25	51	15	5	4	10	1	5		38	661	
13	206	24	40	29		33	72	186	53	8	5	15	2	16	11	20	737	
83	147	23	63	62	1	26	42	78	24	4	5	8	3	17	4	5	517	
84	140	6	19	20	4	8	21	51	47	3	1	8	2	1	5	1	341	
Total	905	84	247	171	7	92	191	414	151	23	22	47	2	7	50	16	70	2527

Source : ES 2010, exploitation Creai

Pour 905 adultes, soit 36% des personnes avec autisme, aucune déficience associée à la déficience principale.

4. ETAT DES LIEUX DE L'OFFRE D'ACCOMPAGNEMENT

4.1. L'offre en établissements et services médico-sociaux

4.1.1. L'offre spécifique pour personnes avec autisme et autres TED et l'offre globale

L'état de l'offre régionale à destination des personnes autistes ou TED (places agréées) est en septembre 2013 (date arrêtée pour l'état des lieux) de : 1258 places autisme en établissements ou services médico-sociaux¹ :

- 708 pour enfants (en majorité en IME)
- 550 pour adultes (dont une majorité en FAM).

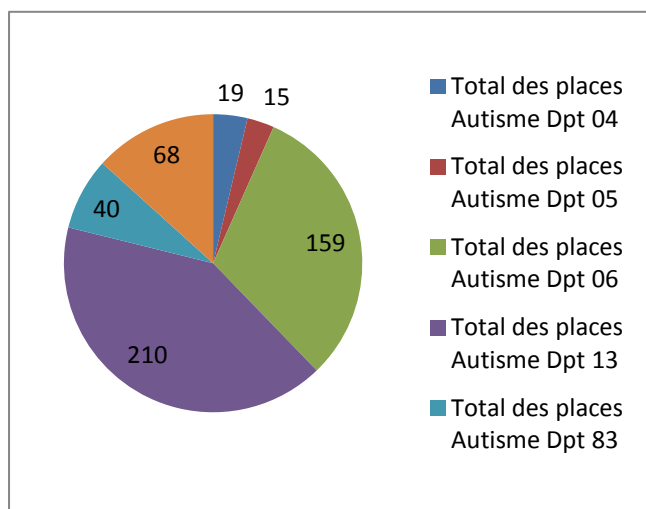
➤ Les enfants

Type d'établissement et services	Total des places tout type de déficience en PACA	Total des places Autismes en PACA	Total des places Autismes 04	Total des places Autismes 05	Total des places Autismes 06	Total des places Autismes 13	Total des places Autismes 83	Total des places Autismes 84
Etablissements (IME-EEEH-IDA)	4528	511	19	15	159	210	40	68
SESSAD	3158	183	7	0	75	101	0	0
ACCUEIL TEMPORAIRE	14	14	0	0	0	14	0	0
CAMPS		0	0	0	0	0	0	0
CMPP		0	0	0	0	0	0	0
Total	7700	708	26	15	234	325	40	68

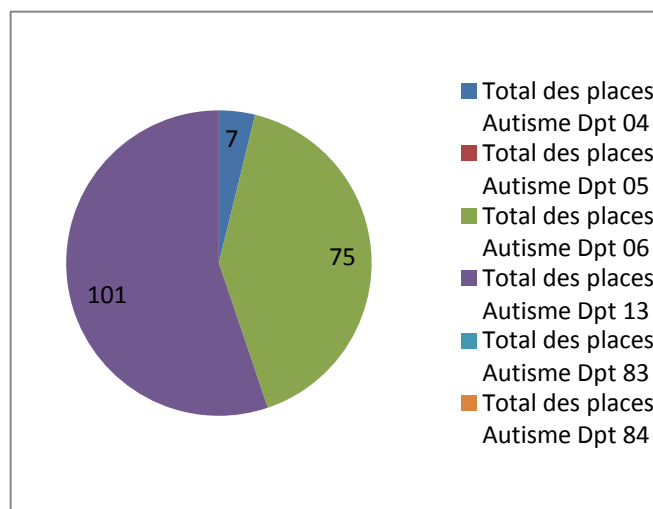
¹ ESMS visés :

- Pour les enfants : IME, EEEH (établissement expérimental pour enfants handicapés), IDA (institut pour déficient auditif), SESSAD, accueil temporaire, CAMSP, CMPP
- Pour les adultes : MAS, FAM, foyers de vie, ESAT, SAMSAH, SAVS

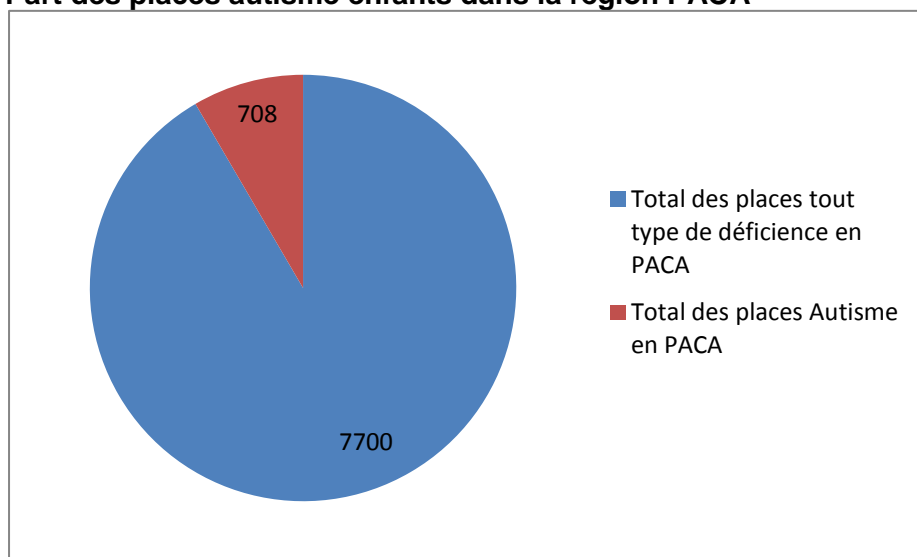
Répartition des places en établissements autisme enfants par départements



Répartition des places SESSAD autisme par départements

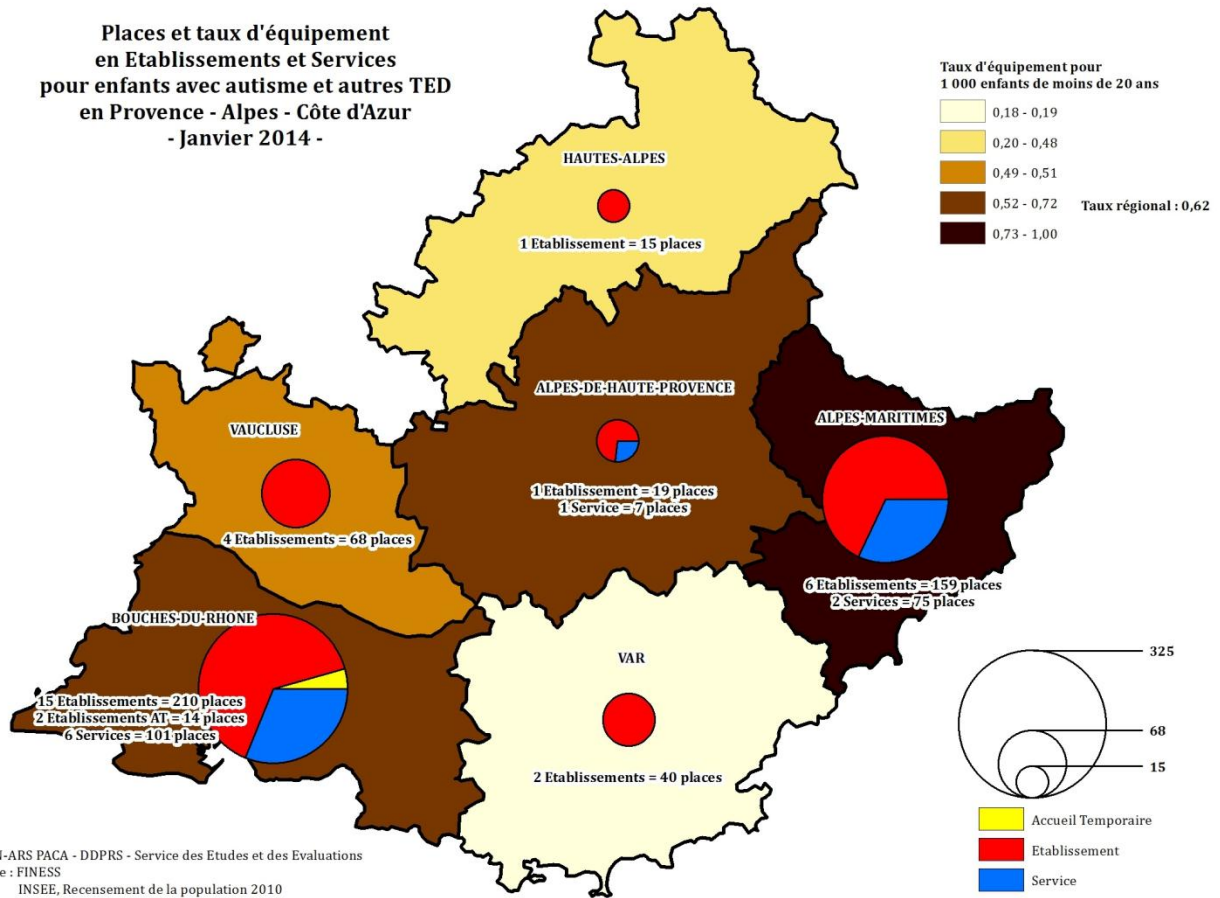


Part des places autisme enfants dans la région PACA

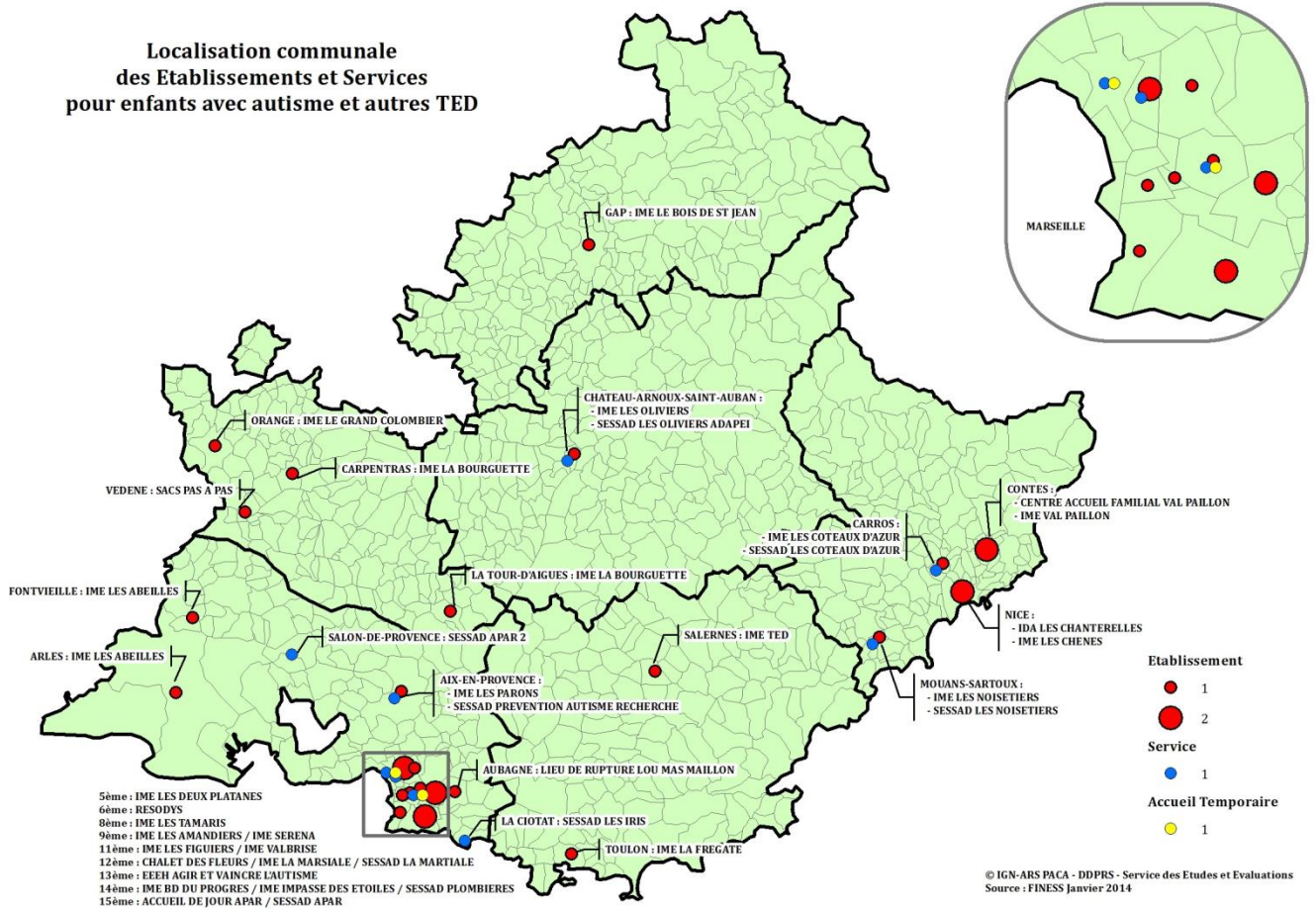


Cartes Enfants

Places et taux d'équipement
en Etablissements et Services
pour enfants avec autisme et autres TED
en Provence - Alpes - Côte d'Azur
- Janvier 2014 -



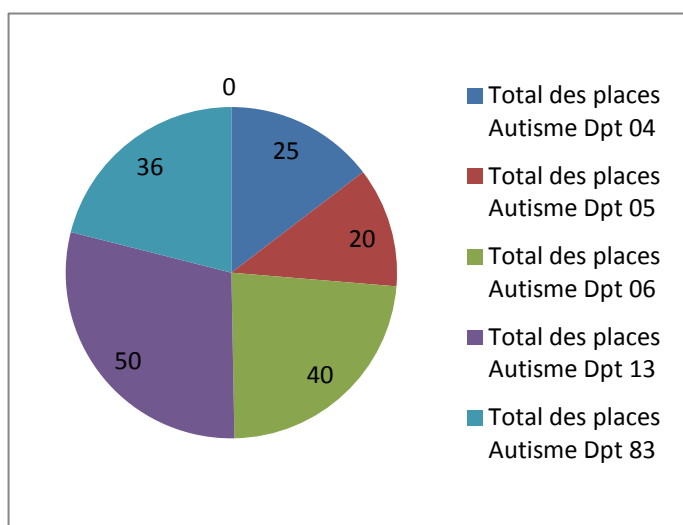
**Localisation communale
des Etablissements et Services
pour enfants avec autisme et autres TED**



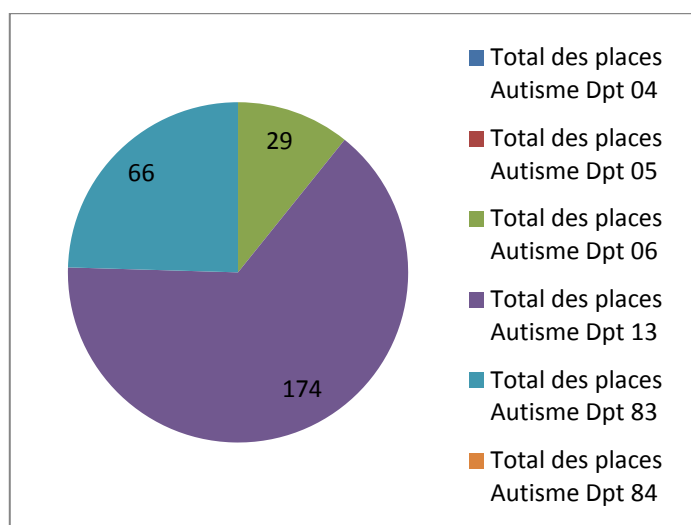
➤ Les adultes

Type d'établissement et services	Total des places tout type de déficience en PACA	Total des places Autisme en PACA	Total des places Autisme 04	Total des places Autisme 05	Total des places Autisme 06	Total des places Autisme 13	Total des places Autisme 83	Total des places Autisme 84
MAS	1819	171	25	20	40	50	36	0
FAM	1771	269	0	0	29	174	66	0
FOYER DE VIE	3145	0	0	0	0	0	0	0
ESAT	7379	60	0	0	21	0	0	39
SERVICES	3002	50	0	0	0	50	0	0
Dont SAVS	2281	0	0	0	0	0	0	0
Dont SAMSAH	721	50	0	0	0	50	0	0
Total	17113	550	25	20	90	324	102	39

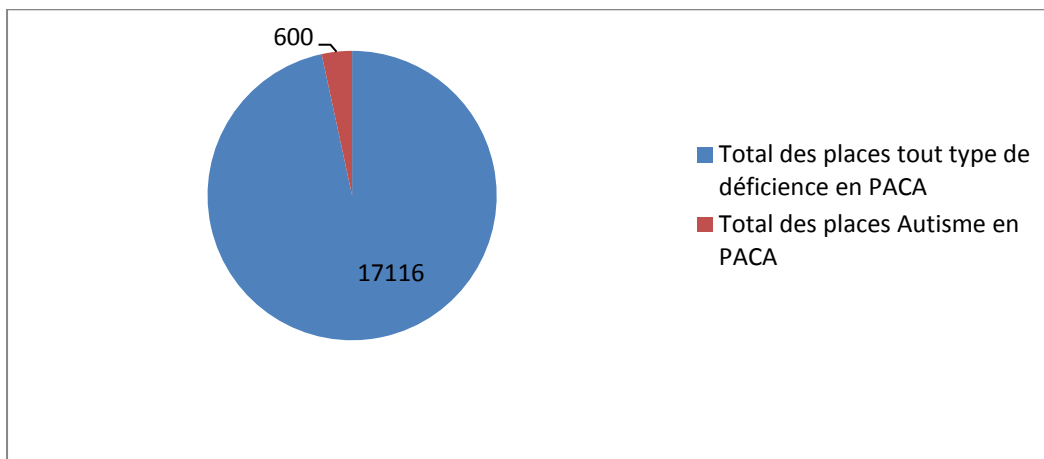
Répartition des places en MAS Autisme par départements



Répartition des places FAM Autisme par départements

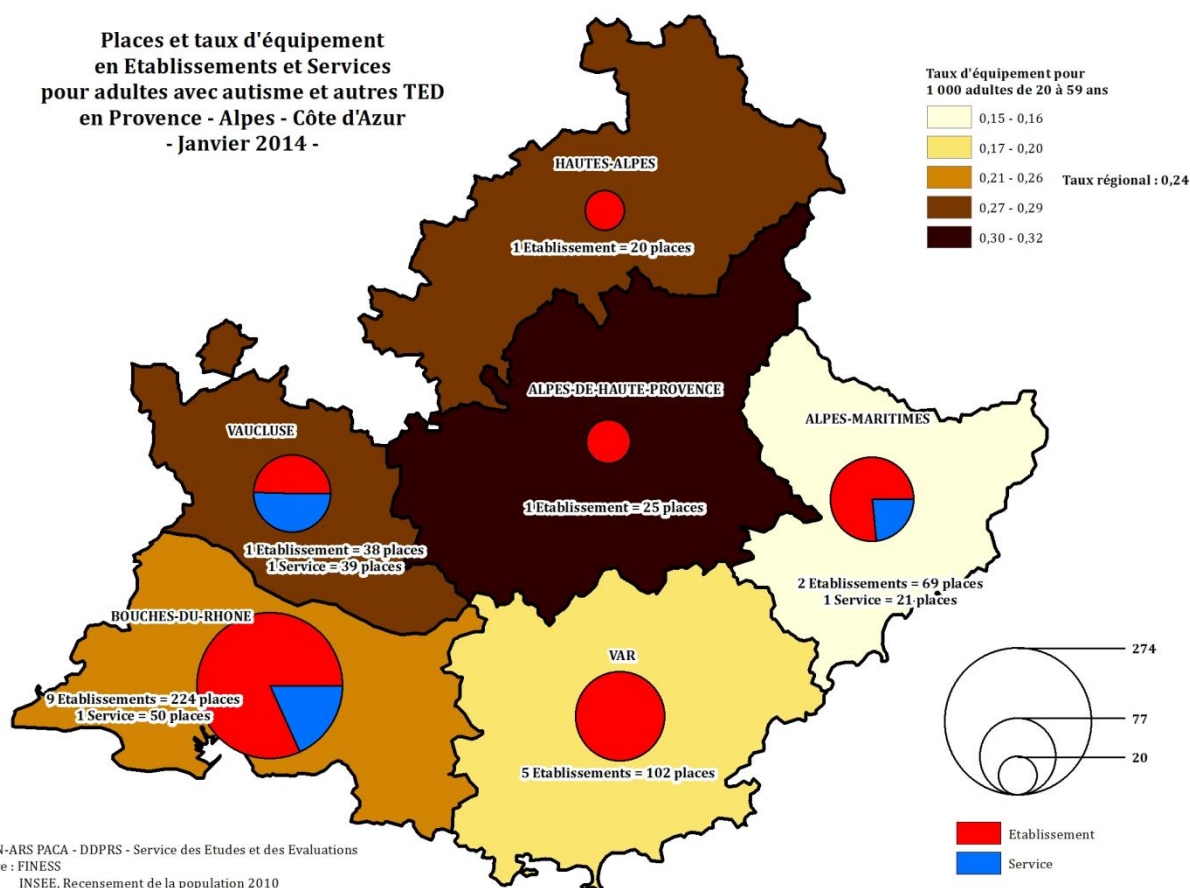


Part des places autisme adultes dans la région PACA

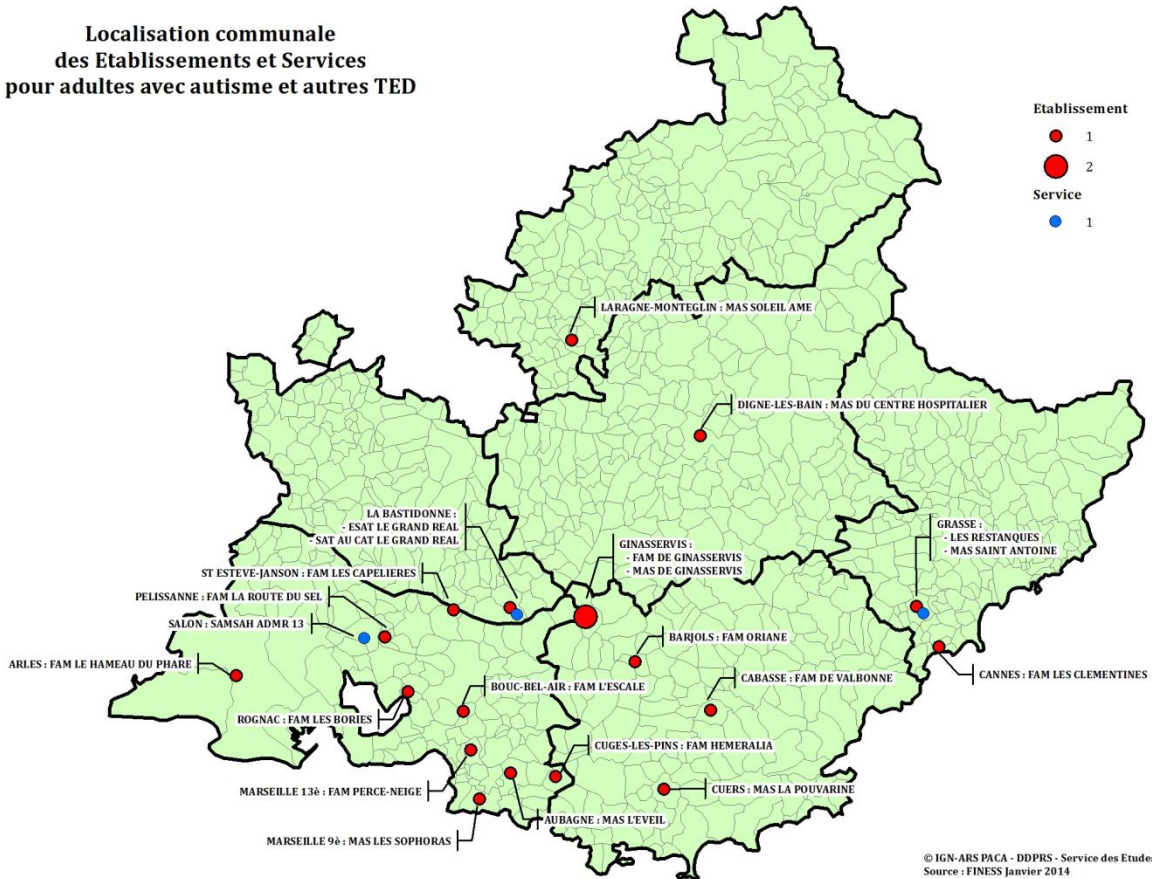


Cartes

Places et taux d'équipement en Etablissements et Services pour adultes avec autisme et autres TED en Provence - Alpes - Côte d'Azur - Janvier 2014 -



**Localisation communale
des Etablissements et Services
pour adultes avec autisme et autres TED**



4.2. L'offre médico-sociale en ambulatoire

4.2.1. CAMSP

Les Centres d'Action Médico-Sociale Précoce assurent le dépistage précoce et le traitement en cure ambulatoire des enfants de moins de 6 ans atteints d'un handicap sensoriel, moteur ou mental en vue d'une adaptation sociale et éducative dans leur milieu naturel et avec la participation de celui-ci. Ils peuvent être spécialisés ou polyvalents. Ils ouvrent en moyenne 230 jours par an.

Les 27 CAMSP de la région ont accueilli plus de 5 500 enfants (tableau 1) tout au long de l'année 2010 (en file active, c'est-à-dire ayant été reçu au moins une fois au cours de l'année).

Tableau 6 : file active des CAMSP

Département	Nombre de centres répondants	File active 2010	File active 2006
Alpes de Haute Provence	2	328	310
Hautes Alpes	1	194	146
Alpes Maritimes	6	1765	2429
Bouches du Rhône	11	1648	2000
Var	4	751	350
Vaucluse	3	868	649
Total	27	5554	5884

Source : ES 2010, exploitation CREA

4.2.2. CMPP

Les Centres Médico-Psychopédagogiques assurent le diagnostic et le traitement en cure ambulatoire des jeunes de moins de 20 ans atteints de troubles neuro-psychologiques ou de troubles du comportement. L'objectif est de réadapter l'enfant tout en le maintenant dans son milieu.

En Paca, les CMPP ouvrent en moyenne 210 jours dans l'année.

Tableau 7 : file active² des CMPP :

Département	File active 2010	File active 2006
Alpes de Haute Provence	128	133
Hautes Alpes	294	314
Bouches du Rhône	6761	6738
Var	1855	2221
Vaucluse	1744	1864
Total	10 782	11 270

Source : ES 2010, exploitation CREA

Les 35 CMPP (siège et antennes) de la région PACA ont déclaré avoir reçu, au cours de l'année 2010, 10 782 enfants au moins une fois (tableau 8). Selon leur capacité, ces centres ont accueilli entre 74 et 1044 usagers. Si on divise la file active totale régionale par le nombre de CMPP, on compte environ 308 enfants par CMPP, quand la moyenne nationale atteint 468 enfants. A noter que les Alpes-Maritimes ne disposent d'aucun CMPP.

² File active : nombre d'enfants différents reçus au moins une fois au cours de l'année n.

4.3. L'offre de repérage, diagnostic et d'évaluation

Pour les enfants, les trois niveaux de repérage et diagnostic sont organisés en région PACA. Des partenariats existent dans le cadre du dépistage, diagnostic et prise en charge. On peut citer à titre d'exemple le partenariat entre l'Assistance Publique des Hôpitaux de Marseille (APHM), le CH de Valvert et le CH Edouard Toulouse (hôpital de jour, CMP, CAMPS, CATTP) qui s'attachent également à s'articuler avec les partenaires extérieurs.

Dans le cadre du renforcement des missions du CRA, cinq équipes hospitalières de référence de proximité, équipe de référence pour l'évaluation de l'autisme (EREA), ont été créées en 2011 sur quatre départements et ont été renforcées en 2012 :

- Département des Bouches du Rhône : équipe de l'inter-secteur de psychiatrie infanto juvénile du CH Valvert (0.5 ETP psychologue, 0.3 ETP orthophoniste et 0.2 ETP IDE) et l'équipe de l'inter-secteur de l'APHM (dédiée plus spécifiquement aux adolescents, 0.3 ETP PH, 0.5 ETP psychologue) ;
- département des Alpes Maritimes : renforcement de l'équipe de l'inter-secteur du CH d'Antibes (0.1 ETP PH, 0.5 ETP psychologue, 0.2 ETP IDE) ;
- département du Var : renforcement de l'équipe de l'inter-secteur du CHI de Toulon la Seyne (0.5 ETP psychologue, 0.3 ETP orthophoniste et 0.2 ETP IDE) ;
- département du Vaucluse : renforcement de l'équipe de l'inter-secteur I02 du CH et CAMSP d'Avignon (0.5 ETP psychologue, 0.3 ETP orthophoniste et 0.2 ETP IDE).

Ces équipes sont amenées à développer leur activité dans le diagnostic des cas « simples » d'autisme et de troubles envahissants du développement dans des conditions conformes aux recommandations de la Haute Autorité de Santé et par un personnel dédié et formé. Cependant, compte tenu du temps mobilisé pour une évaluation conforme aux préconisations de l'HAS, seul un faible nombre d'évaluations peuvent être réalisées par rapport à la demande. A titre d'exemple, l'EREA de Toulon prévoit seulement 20 à 25 évaluations par an.

Par ailleurs, les départements des Alpes de Haute Provence et des Hautes Alpes n'ont pas pu être dotés de telles équipes, compte tenu des moyens alloués à la région en 2011 et 2012 et des priorités fixées.

Aussi, des coopérations se développent pour répondre aux besoins de ces départements. A titre d'exemple, un projet de mutualisation dans le domaine du diagnostic et du soin, porté par quatre partenaires (médico-sociaux et sanitaires) se développe sous forme d'une plateforme et devrait être concrétisé par une convention de partenariat.

Il est à noter que la pratique du diagnostic reste très complexe et que les équipes qui les réalisent sont peu nombreuses. Le niveau du repérage et du diagnostic nécessite le renforcement et l'implication plus forte des systèmes existants.

Le CRA, qui devrait intervenir seulement pour les cas complexes, est confronté à une demande importante malgré la création et le renforcement des équipes de référence. Un délai d'attente d'un an est constaté.

La problématique générale des délais d'attente trop importants est soulevée par la majorité des acteurs intervenant dans le cadre du diagnostic et de l'évaluation.

Ces dispositifs de diagnostic et d'évaluation sont trop peu nombreux dans le secteur adulte et doivent être développés.

Ces dispositifs tant pour les enfants que pour les adultes constitueront des actions prioritaires à mettre en œuvre dans la cadre du plan d'action régional.

4.4. L'offre en santé mentale

Afin de compléter les états des lieux régionaux médico-sociaux réalisés dans le cadre du 3^{ème} plan autisme, l'ATIH a effectué une enquête nationale concernant l'activité liée à l'autisme et autres TED (F84.0-F84.9)³ dans les établissements sanitaires psychiatriques. Cette enquête a recueilli des données issues de la base RIM-Psy 2011, par région, par établissement, par âge (en distinguant les moins de 18 ans et les personnes âgées de 18 ans et plus) et par type de prise en charge : temps plein, temps partiel, ambulatoire.

Les données brutes régionales extraites du fichier national sont difficilement exploitables en l'état. Certaines ne semblent pas en cohérence avec les constats qui peuvent être effectués dans les établissements. Plusieurs raisons peuvent expliquer ces discordances. On peut citer, par exemple, la comptabilisation de l'hospitalisation à domicile (HAD) dans l'hospitalisation complète, mais aussi les modalités de renseignement du RIM-Psy (Résumé d'information médicale en psychiatrie) que les établissements psychiatriques ont mis du temps à s'approprier et pour lequel, à ce jour, il n'y a pas de retour d'analyse auprès des établissements ni de publications d'analyses comparatives nationales. Il pourrait être intéressant de soumettre à discussion les données de l'ATIH au sein du collège régional VAP-RIM-Psy (VAP : valorisation de l'activité médicale).

Pour la pédopsychiatrie, on note en particulier que l'affirmation d'un diagnostic en référence à la nomenclature internationale CIM 10 est pesée de façon très précautionneuse. A titre d'illustration, le pourcentage de diagnostics non précisés peut atteindre 40 à 45 %.

Il existe aussi très probablement des écarts de nosographie entre les diagnostics psychiatriques et les réflexions actuelles dans le secteur médico-social.

Compte tenu des éléments ci-dessus, les données présentées dans cette partie sont donc à prendre avec prudence.

RIM-Psy 2011 F84.0 à F84.9	Hospitalisation complète	Hospitalisation à temps partiel	Ambulatoire
Adultes (18 ans et plus)	321	151	462
Enfants (moins de 18 ans)	194	760	1101
Total F84.0 à F84.9	515	911	1563
Nombre total de patients en région	28 221	11 101	122 357

On remarque que le nombre de patients avec un diagnostic en F84 est très faible par rapport au nombre total de patients suivis en psychiatrie.

³ CIM – 10 - (F84) Troubles envahissants du développement

- (F84.0) Autisme infantile
- (F84.1) Autisme atypique
- (F84.2) Syndrome de Rett
- (F84.3) Autres troubles désintégratifs de l'enfance
- (F84.4) Hyperactivité associée à un retard mental et à des mouvements stéréotypés
- (F84.5) Syndrome d'Asperger
- (F84.8) Autres troubles envahissants du développement
- (F84.9) Trouble envahissant du développement, sans précision

4.4.1. Focus sur l'hospitalisation complète (activité totale enfants et adultes)

La prise en charge en psychiatrie des adultes et enfants présentant un autisme représente 4% de l'activité totale d'hospitalisation complète de la région selon les diagnostics principaux formulés. Ces hospitalisations ont concerné 515 personnes, soit 1,8% de la patientèle des établissements publics et privés, adultes et enfants.

9 hôpitaux se distinguent par la part de patients autistes dans leur file active, par rapport à la file active régionale :

- 04 : CH Lagagne (3,9%)
- 06 : CHU de Nice- Hôpitaux pédiatriques Lenval (4,1%) ; Sainte Marie (15,9%)
- 13 : CHS Edouard Toulouse (3,7%) ; CHS Valvert (4,3%) ; CHS Montperrin (5,2%)
- 83 : CHI Pierrefeu (4,5%) ; CHI Toulon (4,9%)
- 84 : CHS Montfavet (35,7%)

En région, la durée moyenne de séjour en hospitalisation complète pour un patient autiste est 2,2 fois plus longue que pour un autre patient hospitalisé en psychiatrie (121,1 jours contre 55,3 jours).

4.4.2. Activité adultes (moins de 18 ans)

Pour les adultes, la prise en charge en hospitalisation partielle concerne deux fois plus de patients autistes qu'en hospitalisation complète et l'ambulatoire 1,4 fois plus.

321 patients adultes avec autisme, soit 1,2% des patients adultes en hospitalisation complète, sont accueillis dans les établissements psychiatriques de la région.

Ce nombre est probablement le reflet de l'utilisation du codage CIM10-DSM IV par les psychiatres et il paraît en décalage avec la prévalence de l'autisme en population générale.

La prise en charge d'adultes autistes en hospitalisation à temps partiel représente 3,4 % des accompagnements à temps partiels. Le CHS Montfavet, le CHS Valvert, le CHS Montperrin et le CHS Sainte Marie effectuent environ 80% des journées d'hospitalisation à temps partiel de la région pour les adultes.

En ambulatoire, les adultes autistes représentent 0,5 % de la patientèle et 1% du volume des actes.

4.4.3. Activité enfants (moins de 18 ans)

La file active des enfants pris en charge en ambulatoire est 5,6 fois plus importante que celle des enfants en hospitalisation complète. Le nombre de jeunes autistes en hospitalisation partielle est 4 fois plus important que celui en hospitalisation complète.

Pour l'année 2011, l'hospitalisation complète des 194 enfants autistes représente 14,2% de l'ensemble des hospitalisations complètes en Psychiatrie infanto-juvénile.

9 établissements ont plus de 50% d'enfants autistes en hospitalisation à temps partiel. Pour cinq de ces établissements, ce public représente 69,7% à 98,2%.

Au total, les enfants autistes représentent 26% de la file active de l'hospitalisation de jour qui représente la grande majorité de l'activité à temps partiel pour les enfants. La prise en charge de ces enfants s'élève à 44,3% de l'activité à temps partiel en psychiatrie infanto-juvénile.

1 100 enfants autistes sont pris en charge en ambulatoire, soit 4,2 % des enfants bénéficiant d'actes ambulatoires dans la région. Le nombre des actes s'élève à 17 526, soit 6,8% de l'activité en ambulatoire pour les enfants.

5. FORMATIONS

Diverses formations sont dispensées au sein de la région PACA selon différentes modalités: formations continue/initiale, sensibilisation, cours...

Dans le cadre de l'état des lieux, un recensement exhaustif n'a pu être réalisé, notamment en ce qui concerne les formations proposées par les organismes collecteurs.

Ainsi il est apparu important de souligner certaines formations dispensées relatives notamment à l'état des connaissances, des interventions, l'accompagnement.

5.1. Formations proposées par le CRA

En 2012, 71 formations ont été diffusées par le CRA sur l'autisme, les outils d'évaluation fonctionnelle, le fonctionnement des personnes autistes. Ainsi, 1423 personnes ont pu être formées en PACA par le CRA.

Dans le cadre de ces formations, il peut être cité :

- Mise en place d'un DESU Autisme en octobre 2013 (18 inscriptions)
- Formation initiale/continue/des structures sanitaires et médico-sociales (CAMSP, SESSAD, IME, Hôpital de jour/MDPH/ Education Nationale/ CG/PMI/Crèches)
- Formation des psychomotriciens, AVS
- Réunion d'informations enseignantes référents
- Formation outils: ADOS, Vineland...
- Cours Universitaires
- formation spécifique en cours d'élaboration pour la MDPH 13 par le CRA.

Par ailleurs, en 2013, l'équipe du CRA a bénéficié d'une formation à l'outil DENVER.

5.2. Dispositif formation autisme déployé dans le cadre de la mesure 5 « formation des formateurs »

Dans le cadre de la Mesure 5 du plan autisme 2008-2010, la région PACA a constitué un pool interdisciplinaire et pluri-institutionnel de 15 « formateurs autisme » chargé de dispenser les formations-sensibilisation sur « l'état des connaissances de l'autisme ».

Les modalités de déploiement pour l'année 2013 et début d'année 2014 ont été définies dans le cadre du comité de suivi « formation autisme » du CTRA, mis en place spécifiquement pour cette action.

Les sessions, au nombre de 24, déployées sous forme d'actions de sensibilisation, sont destinées au grand public, aux acteurs du médico-social, du social, du sanitaire, ainsi qu'à l'éducation nationale :

- 10 sessions « tout public » ;
- 8 sessions de responsables d'encadrement réunissant 230 participants ;
- 6 sessions inter établissements réunissant 180 participants (dont personnels EN et MDPH).

La coordination du déploiement du dispositif a été confiée au CREAMI, en lien avec le CRA PACA. Une convention a en effet été signée avec le CREAMI afin de mener à bien cette action en termes de :

- communication : réalisation de la plaquette d'information et-diffusion de l'information ;
- coordination du dispositif : notamment élaboration et signature des conventions avec les ESMS pour mise à disposition de personnel ayant suivi la formation EHESP et devant intervenir sur les sessions, élaboration des plannings des sessions et suivi des réalisations, transmission au CRA des informations nécessaires au rapport d'activité pour la CNSA....
- gestion des aspects pédagogiques et logistiques : notamment recherche, réservation et financement de salles, constitution du dossier formateur, gestion administrative des participants, réception, enregistrement et validation des inscriptions, envoi des convocations nécessaires, gestion des indemnités des professionnels « formateurs » et remboursement des frais de déplacements...

Le CREAMI a pu également dresser le bilan exhaustif des sessions réalisées (cf. ci-dessous).

Le CRA a, quant à lui, joué un rôle prépondérant dans le déploiement de ce dispositif en ce qui concerne notamment l'accompagnement des formateurs, la préparation et la mise à disposition du support de formation.

→ Ainsi, 1526 personnes sur l'ensemble de la région ont pu participer aux différentes sessions programmées.

➤ Sessions Tout Public : 10 sessions, 1116 participants

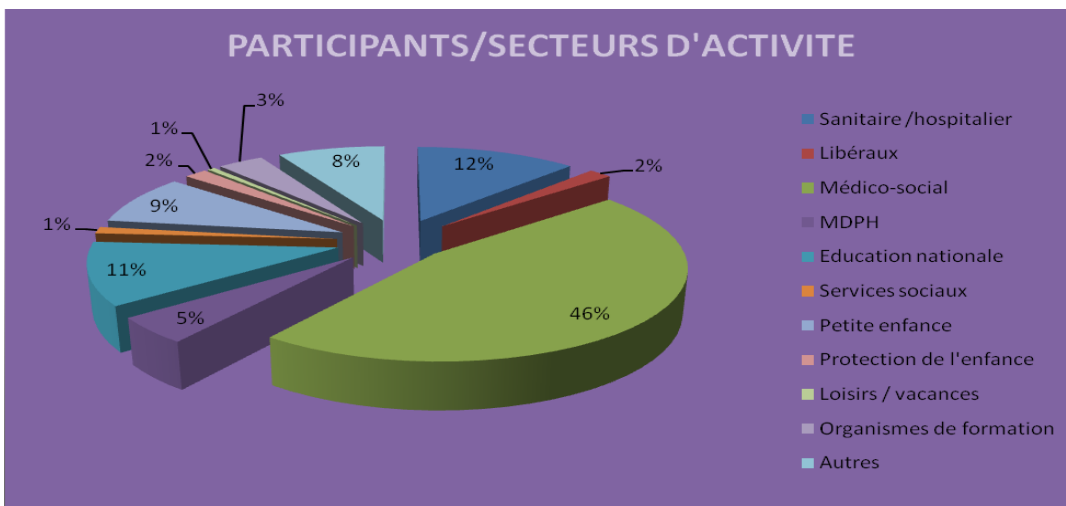
Ces sessions ont été réalisées avec l'intervention d'un binôme de formation sur tous les départements de la région. Le public a été très satisfait et les échanges très riches

Ces sessions ont réunit 1116 participants (78 représentants de familles, et 998 professionnels).

SESSION	DATE	DEPARTEMENT	NOMBRE DE PARTICIPANTS	FAMILLE	PROFESSIONNELS
1	20/09/2013	04 SISTERON	79	21	38
2	05/07/2013	05 IUT GAP	21	3	13
3	12/09/2013	06 NICE	61	3	49
4	30/10/2013	06 NICE	153	5	141
5	11/09/2013	13 AIX-EN-PROVENCE	94	4	82
6	14/10/2013	13 AUBAGNE	158	4	155
7	06/12/2013	13 MARSEILLE	163	7	161
8	23/09/2013	83 HYERES	38	4	34
9	03/12/2013	83 TOULON	158	10	148
10	25/11/2013	84 AVIGNON	191	17	177
			1 116	78	998

➤ Sessions Responsables d'encadrement : 6 sessions en 2013 et 2 sessions en 2014, 171 participants

Le nombre de participants était limité à 30 participants par session. L'objectif de ces sessions de regrouper des responsables d'encadrement d'univers différents a été atteint.



➤ Sessions Inter établissements : 6 sessions

La possibilité a été offerte dès le démarrage de l'action d'organiser des sessions inter établissements. Les demandes sont parvenues au CRA et au CREAL au nombre de 10. Les sessions ont été organisées en 2014 avec des places réservées pour les MDPH (2) et pour l'Education Nationale (5).

Au total, 1526 personnes ont été formées au socle de connaissance dont 1 408 professionnels de tous secteurs mais majoritairement issus du secteur médico-social.

La poursuite de ce dispositif participera d'une nouvelle réflexion avec les acteurs concernés dans le cadre de la mesure 34 du présent plan (cf. partie « ACTIONS »).

2ème PARTIE

MISE EN OEUVRE DU TROISIEME PLAN AUTISME EN REGION PACA

ACTIONS

Pour rappel, les actions présentées relèvent :

- Soit du pilotage direct de l'ARS visant à améliorer la prise en charge des personnes avec autisme et autres TED en agissant sur l'organisation médico-sociale en articulation avec le secteur sanitaire ;
- Soit d'un pilotage partagé avec les conseils généraux ou d'autres acteurs des politiques publiques de l'Etat (logement, éducation nationale, emploi...).

I. LES MESURES VISANT A FAIRE EVOLUER L'OFFRE

➤ **Mesures déjà actées dans le cadre du PRIAC 2012-2016**

L'amélioration de la prise en charge des personnes avec autisme et autres TED est un axe prioritaire du SROMS qui s'est traduite dans le PRIAC 2012-2016 par la mobilisation de près de 11,8M€ soit plus de 30% de la programmation totale. Entre 2014 et 2016 restent à autoriser :

- La création de 29 places IME autisme ;
- La création par requalification de places existantes de 57 places dans le cadre de petites sections autisme ;
- Un service expérimental de 15 places dédié aux autistes dits de haut niveau ou « ASPERGER » ;
- 15 places réparties sur trois départements (le 83, 13 et 06) en appui de projets expérimentaux dédiés aux 16/25 ans.

Ces différents projets présentent des enjeux très forts dans le cadre de la prise en charge des personnes avec autisme et autres TED dans la mesure où ils s'inscrivent dans les orientations du 3^{ème} plan autisme. La mise en œuvre de cette programmation impliquera la rédaction de cahiers des charges spécifiques dans le cadre de l'organisation d'appels à projets et appels à candidatures selon les projets. Un conventionnement visant à garantir le respect des recommandations de bonnes pratiques conditionnera également les autorisations qui seront données.

➤ **Mesures du troisième plan autisme**

Les crédits annoncés pour la région PACA s'élèvent à **11 975 598 € de mesures nouvelles** réparties pour les années 2014 à 2017 comme suit :

- de 10 295 598 € de mesures nouvelles permettant la création et le renforcement de places d'établissements et services médico-sociaux,
- de 1 680 000 € permettant le financement de 6 unités d'enseignement en maternelle (soit une unité par département).

Sur la base de cette enveloppe totale, de nouveaux objectifs de programmation 2014-2017 ont été définis qui devraient permettre la création/renforcement de places en ESMS soit :

- 52 places de SESSAD ;
- 41 places de MAS ;
- 18 places de FAM ;
- 20 places d'accueil temporaires (dont 5 adultes) ;
- 1 109 865€ au titre du renforcement CAMSP/CMPP;
- 1 131 149€ au titre du renforcement des ESMS enfants;
- 1 356 268€ au titre du renforcement des ESMS adultes;

- 6 unités d'enseignement en maternelles.

- ✓ Le travail en cours sur la définition du plan d'action régional, conduit à répartir ces crédits dans les 6 départements, au plus près des besoins constatés comme étant les plus prioritaires :
 - De nombreuses structures ou services (IME, MAS, SESSAD) non autorisés spécifiquement pour prendre en charge des jeunes ou des adultes autistes, pourront bénéficier de moyens nouveaux pour requalifier un certain nombre de places selon des critères de priorisation à venir ;
 - Certains CAMSP (environ une quinzaine) se verront également dotés de moyens supplémentaires, permettant ainsi une meilleure réponse à l'impératif de repérage, diagnostic et prise en charge précoces ;
 - Des places d'accueil temporaire pourront être créées répondant ainsi à un besoin de plus en plus souvent exprimé par les familles.
- ✓ A l'heure où le plan d'action régional autisme est écrit, seul 6 613 164€ ont été notifiés par courrier de la CNSA, en date du 12 décembre 2013, sur les 11 975 598 € de mesures nouvelles annoncées. La programmation inscrite au PRIAC ne traduit en conséquence que les projets pouvant être financés sur la base de ces crédits notifiés. Dès notification du complément d'enveloppe autisme, le PRIAC sera révisé afin de pouvoir intégrer le reste de la programmation et ainsi s'inscrire dans les objectifs quantifiés susvisés.
- ✓ La mise en œuvre du 3^{ème} plan autisme et par là même de la programmation arrêtée au PRIAC contribuera à accompagner les démarches d'efficience par la mobilisation de différents outils de coopération (convention, réseau, GCSMS) et le soutien de formes de coopération plus innovantes (plateformes) permettant une diversification et une complémentarité des prises en charge au sein des territoires.

II. ENJEUX

➤ 2 enjeux majeurs

- **Mise en œuvre des recommandations des bonnes pratiques professionnelles de l'HAS et l'ANESM par les professionnels des ESMS**

Les recommandations de bonnes pratiques établies par l'HAS et l'ANESM en 2012 s'inscrivent dans le cadre du plan autisme 2008-2010 qui prévoyait dans sa mesure 9 : « élaborer des recommandations de bonnes pratiques professionnelles et évaluer leur mise en œuvre ».

Elles répondent à l'objectif d'amélioration de l'accompagnement des personnes avec autisme et autres TED par le développement de critères de qualité dans les pratiques professionnelles. Ces recommandations s'adressent principalement aux professionnels en contact direct avec des enfants et adolescents avec TED, et prenant des décisions concernant leur suivi et leur accompagnement. Bien que ces recommandations s'adressent à l'enfant et l'adolescent rien n'exclut de s'appuyer sur ces recommandations pour répondre aux prises en charge des adultes, de même qu'elles peuvent également s'adresser à d'autres personnes qu'aux professionnels en contact direct avec la personne (famille, enseignants, formateurs, bénévoles, associations, autres professionnels...).

Ces recommandations doivent tendre à améliorer la prise en charge des personnes avec autisme et autres TED dans le cadre d'un projet personnalisé d'interventions construit avec et pour la personne dans le respect de sa singularité et de sa famille. Ce projet personnalisé qui doit être régulièrement réévalué et adapté doit alors recouvrir toutes les actions directes et indirectes auprès de la personne avec et sur son environnement au regard de son parcours de vie et de soins.

- **Construction d'un parcours individualisé, d'un accompagnement de vie et d'interventions coordonnés tout au long de la vie : un projet personnalisé.**

Un des enjeux du SROMS est de pouvoir garantir un accompagnement individualisé et la prise en considération du parcours de vie des personnes en situation de handicap dans toutes ses dimensions. Cela implique le respect du choix de vie de la personne et le fait que ces choix puissent évoluer pour tenir compte de la nature et de l'ampleur des besoins tout au long de sa vie. Il est donc important de pouvoir envisager globalement leur situation afin de garantir un parcours de vie et de santé cohérent par une offre en ESMS diversifiée et coordonnée et des prises en charge adaptées.

Dans le cadre de la prise en charge d'une personne avec autisme et autres TED, cet objectif d'un parcours individualisé et un accompagnement de vie et de soins coordonné tout au long de la vie trouve tout son sens et sa justification au travers des recommandations de bonnes pratiques de l'HAS et de l'ANESM.

Le projet personnalisé doit dès lors être étroitement connecté au diagnostic et à l'évaluation de la personne afin de déterminer au plus juste ses besoins particuliers et les différents domaines, partenaires, professionnels à mobiliser.

Ces interventions ne doivent pas se limiter aux seules prises en charge médicales, éducatives, thérapeutiques. S'inscrire dans un parcours de vie suppose de prendre en considération toutes les dimensions de ce parcours : professionnelle, sociale, éducative, thérapeutique, culturelle, accès aux soins, accès aux sports... C'est pourquoi le projet doit se penser sur la durée et être réévalué régulièrement pour être adapté. Il doit également prendre en compte les attentes de la personne et de sa famille. La coordination et l'information des professionnels, institutions, avec l'adhésion de la personne et de sa famille, sont alors un élément essentiel de la réussite du projet personnalisé.

III. MISE EN ŒUVRE DU PLAN

Comme indiqué dans la partie précédente « gouvernance régionale », les restitutions des groupes de travail émanant du CTRA, mobilisés sur trois thématiques différentes, ont contribué à définir le plan d'action régional autisme de manière opérationnelle.

Les préconisations des groupes 1 et 3 (« identification des besoins des personnes avec autisme et autres TED » et « les nouveaux modes d'accompagnement des adultes ») ont fait l'objet d'un travail de concertation en réunion du bureau (configuration élargie) qui a permis :

- une priorisation de ces préconisations ;
- une inscription pour certaines dans le droit fil de la déclinaison régionale des axes du plan autisme ;
- des échanges sur certaines fiches actions inscrites dans le plan d'action (réunions et échanges de mail).

Les critères qualité des sections autisme définis par le groupe 2, en cohérence avec les recommandations de bonnes pratiques, intégreront également la réflexion visant à déployer ce dispositif.

Sans attendre la finalisation formelle du plan d'action régional, sa trame a d'ores et déjà été présentée aux différentes instances régionales (CCPPMS et CTRA). Sa version définitive sera soumise à la consultation de la CRSA renouvelée (CSPAMS) dès septembre- octobre 2014.

Les échanges et réflexions portant sur la déclinaison des actions se poursuivront sur la durée de mise en œuvre du plan d'action. Certains axes feront ainsi l'objet de fiches actions ultérieures définies dans le cadre d'une concertation avec l'ensemble des partenaires.

1. DEVELOPPER LE REPERAGE, LE DIAGNOSTIC, L'EVALUATION ET L'INTERVENTION

1.1. Développer le repérage, le diagnostic et l'intervention précoce au plus jeune âge

L'accès au diagnostic, à l'évaluation et aux soins est un des axes prioritaires du SROMS avec notamment la coordination entre les différents secteurs de la psychiatrie et du médico-social et la poursuite du renforcement du CRA.

Comme indiqué dans le cadre des axes prioritaires du 3^{ème} plan autisme, il est important de déployer le triptyque dépistage-diagnostic-interventions précoces en s'appuyant sur les acteurs de terrain compétents dans ce domaine (CAMPS, CMPP, hôpitaux de jour, équipes de proximité) et en développant des leviers pour impliquer de manière plus forte certaines institutions (PMI, éducation nationale...), les professionnels libéraux, par des formations et la mise à disposition d'outils simples permettant un repérage précoce.

La place des équipes de proximité (EREA) doit être renforcée pour leur permettre de jouer pleinement leur rôle et ainsi libérer le CRA de certaines demandes qui lui sont encore adressées à tort, afin que celui-ci puisse se consacrer au diagnostic et au suivi des cas complexes. La réflexion sur le maillage territorial des EREA sera complétée par celle du maillage territorial des CAMSP ressources à venir afin d'offrir des réponses adaptées et graduées.

Par ailleurs, la mise en place d'une équipe mobile dédiée aux enfants (département des Bouches du Rhône) a montré la plus value de ce dispositif dans l'amélioration de la fluidité du parcours de l'enfant, notamment par le développement de partenariats avec le secteur médico-social, et par son rôle de soutien auprès de la MDPH, en articulation avec les équipes de référence.

Ces dispositifs de diagnostic et d'évaluation doivent être mis en œuvre et/ou développés également dans le secteur adulte.

1.1.1. Repérage des troubles et réseau d'alerte (niveau 1) fiche n°2 plan autisme

Etat des lieux régional :

Actions menées en 2013 auprès des professionnels pour faciliter le repérage et l'orientation :

- Deux formations au dépistage et au repérage ainsi qu'aux outils (CHAT, MCHAT) par le CRA auprès de médecins et de psychologues en 2012
 - Action d'information et de sensibilisation auprès de crèches (action 2013)
 - Projet de formation en partenariat CRA/CG pour formation PMI, crèches (2013/2014)
 - Dépistage précoce au sein du personnel de crèche
- En 2014 nouvelle formation PMI projet dépistage précoce

Structuration entre acteurs du repérage et équipes de diagnostic :

- Formations régulières des EREA et CAMSP par le CRA
- Outils : CHAT pour les PMI et crèches

Au regard de l'état des lieux et des actions déjà menées, il ressort deux objectifs principaux participant à l'amélioration du repérage de troubles, et du réseau d'alerte (niveau 1) :

- Montée en compétence des acteurs visés ;
- Création d'un réseau d'alerte avec repérage précoce des troubles.

Objectif n°1	Montée en compétence des acteurs visés
Actions	<p><u>Action 1.</u> : Organiser dans chaque département des formations sur l'état des connaissances complété de formations adhoc en direction :</p> <ul style="list-style-type: none"> - des professionnels de la petite enfance : CAMSP, PMI, crèches, assistantes maternelles - des professionnels libéraux : médecins traitants, pédiatres, orthophonistes <p>La présentation de l'organisation du tryptique au niveau départemental et régional intégrera cette action</p> <p><u>Action 2</u> : Diffuser largement l'information sur le repérage précoce</p>
Acteurs	ARS, professionnels petite enfance, acteurs de la médecine de ville, membres de la communauté éducative, CAMSP, PMI
Méthodologie proposée	<p><u>Action 1</u> :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Poursuivre le déploiement de la formation au socle de connaissance en direction de ces professionnels ▪ Compléter cette formation selon un contenu à déterminer en fonction du public – Constituer un groupe de travail avec notamment le CRA pour définir les contenus pertinents <p>Ex : pour les médecins formation aux outils CHAT et MCHAT Ex : pour les personnels des crèches et des PMI formation à l'outil CHAT</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Organiser les formations en s'appuyant sur les opérateurs locaux (notamment CAMSP ressources, EREA), en lien avec le CRA, pour permettre la connaissance réciproque des acteurs sur un territoire et faciliter la constitution du réseau de repérage. ▪ Concertation sur le contenu de la formation/Information et dans chaque département avec le CG et la CAF; au niveau régional avec le Conseil de l'ordre des médecins et l'URPS. <p>→En lien avec le CRA et le CREAL pour le contenu de la formation et sa mise en œuvre</p> <p><u>Action 2</u> :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Diffusion de la brochure d'information réalisée par Autisme France
Financement	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Pour la formation au socle de connaissance : FIR ▪ Pour les médecins, intégrer la formation dans le cadre du DPC ▪ Pour les personnels des crèches qui dépendent soit de la fonction publique territoriale soit d'associations, rechercher un financement conjoint ▪ Recherche de financements complémentaires ▪ Pour la brochure : privilégier le format dématérialisé à diffuser par les partenaires de la région ▪ Eventuel financement dans le cadre du FIR ou bien des crédits non reconductibles (CNR) pour éditer un certain nombre de brochures
Calendrier	<p>2014 – 2017 pour les formations</p> <p>Prioriser les formations en fonction des territoires où s'effectuera l'installation des équipes de diagnostic de niveau simple (niveau 2)</p> <p>Pour la diffusion dématérialisée de la brochure : à partir de 2014</p>
Evaluation	<p>Production d'un contenu de formation</p> <p>Nombre de formations réalisées, nombre de participants, catégories professionnelles du public</p> <p>Diffusion de l'information : nombre et catégories professionnelles des personnes destinataires</p>

Objectif n°2	Organiser les modalités d'orientation des enfants et de leur famille suite au repérage
Actions	<p>Action 1 : Mettre en place un réseau d'acteurs territoriaux articulant le repérage, le diagnostic et l'accompagnement des parents. (action en lien avec la constitution du réseau de diagnostic simple niveau 2).</p> <p>Action 2 : Organiser un processus de remontée d'information et d'accompagnement au repérage vers la structure d'évaluation et de diagnostic</p>
Acteurs	Ars, professionnels petite enfance, acteurs de la médecine de ville, membres de la communauté éducative, CAMSP, PMI
Méthodologie proposée	<p>Action 1 :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Constitution d'un groupe de travail régional chargé d'élaborer des propositions ▪ Animation territoriale : concertation dans chaque département avec le CG, le Conseil de l'ordre des médecins (ou bien son échelon régional), les mairies, en lien avec le CRA et le CREAI pour une mise en œuvre départementale, CAMSP Ressources <p>Action 2 :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Elaboration d'un outil permettant la remontée d'information à partir du professionnel ayant effectué le repérage vers les structures de diagnostic ▪ Elaboration d'un outil ou d'un dispositif permettant le suivi du processus ▪ Mettre en place un processus d'accompagnement des parents (comment leur annoncer la suspicion de diagnostic, comment les accompagner suite à cette annonce, comment les accompagner dans les démarches à entreprendre auprès des différents interlocuteurs,...)
Financement	Sans financement/ ou bien délégation à structure externe dans le cadre d'un appel à candidature FIR
Calendrier	2015-2016
Evaluation	<p>Identification des acteurs au niveau de chaque territoire et constitution des réseaux territoriaux</p> <p>Constitution du groupe de travail régional et rendu d'une production</p> <p>Mise en place de l'organisation de l'orientation des enfants et de leur famille suite au repérage</p> <p>Elaboration d'outils afférents à la mise en place et au suivi du processus d'orientation</p> <p>Définition et mise en place du processus d'accompagnement des parents</p> <p>Elaboration d'outils afférents à la mise en place, au suivi et à l'opérationnalité de l'accompagnement</p>

Action d'ores et déjà financée par l'ARS PACA dans le cadre du FIR:

Projet développé par l'antenne de Nice du CRA PACA: Intervention pilote visant à réduire les inégalités en matière de dépistage et d'accueil précoce des nourrissons à risque autistique, à Nice. Elle vise à promouvoir le dépistage précoce (entre 12 et 18 mois) des TED et faciliter l'accompagnement précoce de l'enfant et de sa famille avec la mise en route rapide d'interventions adaptées auprès des familles qui ne peuvent bénéficier des dispositifs existants en raison d'une situation de précarité (conditions socio-économiques défavorables, situation d'immigration) ou d'éloignement géographique des principaux lieux d'accueil et d'information destinés aux jeunes enfants.

1.1.2. Réseau de diagnostic simple

Le deuxième plan autisme a permis la création de cinq équipes hospitalières de proximité, équipe de référence pour l'évaluation de l'autisme (EREA), réparties dans quatre départements. Les EREA viennent en appui du CRA dans sa mission de diagnostic et dans le cadre des recommandations de bonnes pratiques de l'HAS et de l'ANESM. Toutefois, cette offre de proximité ne permet ni de réduire de manière satisfaisante les délais d'attente qui avoisinent encore 12 mois en moyenne, ni de réserver au CRA son rôle de recours de 3^{ème} niveau pour les cas complexes.

D'autres structures réalisent des évaluations diagnostiques : des CAMSP, des CMPP et des services de psychiatrie infanto-juvénile.

Il s'agit donc de structurer une offre de diagnostic reposant à la fois sur un maillage territorial et sur une graduation des niveaux d'intervention, avec pour pré-requis la montée en compétence des acteurs de terrain.

Certains CAMSP ont déjà mis en place un programme de formation de leur personnel et posent des diagnostics. Aussi, afin de pré-identifier les CAMSP susceptibles de s'inscrire dans ce maillage territorial, le CRA a lancé une enquête auprès de ces structures recensant notamment le nombre d'enfants autistes/TED pris en charge, les outils utilisés, les formations effectuées et le souhait de la structure de s'investir dans le diagnostic.

Les premiers éléments de cette enquête (qui est en cours de finalisation), croisés avec les renseignements apportés par les délégations territoriales de l'ARS et les conseils généraux, ont permis d'effectuer une répartition interdépartementale prévisionnelle des crédits annoncés dans le cadre de la révision du PRIAC 2014.

Au cours de cette première approche, les mesures financières nécessaires au renforcement d'une structure pour le développement ou la mise en place du diagnostic conformément aux recommandations de bonnes pratiques, ont été estimées à 100 000 €.

Dans un deuxième temps, l'ARS va mener une réflexion approfondie avec chacun des CG de la région et le CRA afin de réaliser un bilan des ressources mobilisables sur chaque département et construire une vision partagée du maillage territorial.

Enfin, il est envisagé de lancer des appels à candidature dans chaque département selon un calendrier à définir en collaboration avec les conseils généraux. Les structures sélectionnées devront conclure une convention avec le CRA afin que ce dernier puisse rester le garant de la mise en œuvre des recommandations de bonne pratique et assurer son rôle d'animateur du réseau régional.

En fonction des mesures nouvelles qui pourront venir abonder les crédits médico-sociaux ou bien la DAF psychiatrie, d'autres CAMSP mais aussi les CMPP, les EREA et les services de psychiatrie infanto-juvénile pourront également être renforcés.

Par ailleurs, une attention particulière sera portée aux enfants présentant à la fois des troubles autistiques et des déficiences sensorielles, d'autant plus qu'un certain nombre d'entre eux peuvent relever du champ du handicap rare. Des conventions entre le CRA et les structures médico-sociales spécialisées dans les déficiences sensorielles pourront ainsi être conclues.

Les équipes pluridisciplinaires des structures de diagnostic simple vont constituer le pivot du triptyque repérage-diagnostic-interventions précoces au niveau territorial ou infra-territorial. Elles devront être en lien avec les professionnels assurant le repérage des enfants, les CAMSP, les CMPP, les EREA, les services de psychiatrie infanto-juvénile, les services de pédiatrie, les professionnels libéraux, l'Education nationale, la MDPH du territoire et bien évidemment le CRA. A ce titre, il paraît donc indispensable de prévoir au sein de ces services un temps de professionnel pour la coordination.

Objectif	Développer un réseau de diagnostic simple niveau 2
Actions	<u>Action 1.</u> : Créer une équipe pluridisciplinaire de diagnostic de proximité par département <u>Action 2</u> : Organiser un réseau de diagnostic simple coordonné par le CRA
Acteurs	ARS, professionnels des CAMSP dans un premier temps, CMPP et psychiatrie infanto-juvénile en fonction des mesures nouvelles à venir, CRA
Méthodologie proposée	<u>Action 1</u> : <ul style="list-style-type: none"> ▪ Réaliser un bilan des ressources disponibles en matière de diagnostic par département, en partenariat avec les conseils généraux et le CRA ▪ Lancer un appel à candidature dans chaque département pour la création d'une ou plusieurs équipes de diagnostic. <u>Action 2</u> : <ul style="list-style-type: none"> ▪ Organiser, sous l'égide du CRA, des formations pour permettre la montée en compétence des professionnels des équipes de diagnostic, pour permettre la connaissance réciproque des acteurs sur un territoire et faciliter la constitution du réseau de diagnostic. ▪ Organiser la diffusion de l'information auprès des professionnels et du grand public sur le dispositif départemental et régional de diagnostic et d'évaluation.
Financement	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Crédits médico-sociaux ▪ Financement des CAMSP à hauteur de 20 % par les conseils généraux
Calendrier	2014 – 2017
Evaluation	Lancement de l'appel à candidature et sélection des projets Nombre de CAMSP Ressource identifiés Nombre de formations organisées sur les territoires à destination des membres du réseau, nombre de participants et catégories professionnelles du public Identification d'un réseau de diagnostic simple de niveau 2 par département Diffusion de l'information : nombre et catégories des personnes destinataires

1.1.3. Intervention précoce

Le développement du repérage précoce et de son réseau d'alerte d'une part, et du réseau de diagnostic simple d'autre part, vont favoriser l'expression de nouveaux besoins d'accompagnement pour les enfants et leur famille. Il va permettre d'élaborer un programme individuel de prise en charge adapté à chaque enfant où les parents doivent être de véritables partenaires. Il est capital de pouvoir mettre en œuvre ce projet individuel dès le plus jeune âge, afin d'utiliser de manière optimale la plasticité du cérébral, c'est-à-dire la capacité du cerveau à remodeler ses connexions synaptiques.

La promotion du repérage et du diagnostic ne prend son sens, à la fois opérationnel et éthique, que si elle est suivie par l'organisation des interventions précoces.

La structuration de l'offre de ces interventions passe par la formation des professionnels sanitaires et médico-sociaux mais aussi par de nouvelles modalités de travail à mettre en place entre ces acteurs, les MDPH et l'Education nationale. La création des unités d'enseignement en maternelle en est une bonne illustration.

Les CAMSP, les CMPP, les hôpitaux de jour, certaines structures médico-sociales mais aussi des professionnels libéraux accueillent des enfants autistes ou avec TED en bas-âge. Leurs compétences devront

être développées afin de dispenser leurs interventions conformément aux recommandations de bonnes pratiques.

Objectif n°1	Compléter le réseau de prise en charge précoce
Actions	<p><u>Action 1.</u> : Renforcer les CAMSP et CMPP afin de leur permettre de développer des interventions précoces et intensives</p> <p><u>Action 2</u> : Développer des places de SESSAD dédiées à la prise en charge précoce</p> <p><u>Action 3</u> : Intégrer dans le réseau médico-social et sanitaire les professionnels libéraux déjà engagés ou souhaitant s'investir dans l'accompagnement d'enfants autistes ou avec TED</p>
Acteurs	Professionnels des CAMSP et des CMPP et psychiatrie infanto-juvénile en fonction des mesures nouvelles à venir, CRA, ESMS
Méthodologie proposée	<p><u>Action 1</u> :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ S'appuyer sur les CAMSP Ressources pour développer en leur sein ou en coopération avec d'autres structures des interventions précoces et intensives <p><u>Action 2</u> :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Créer deux unités de quelques places de SESSAD en proximité du CRA et de son antenne de Nice afin de proposer un accompagnement pour les enfants présentant une situation complexe. ▪ Renforcer les SESSAD travaillant en partenariat avec des CAMSP ressources <p><u>Action 3</u> :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Réaliser un inventaire des professionnels libéraux déjà engagés ou souhaitant s'investir dans l'accompagnement d'enfants autistes ou avec TED, notamment à partir de la connaissance que pourront développer les CAMSP Ressource et des données dont disposent le CRA, les ESMS et le CREA (personnes formées et liens opérationnels avec certains professionnels)
Financement	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Crédits médico-sociaux ▪ Financement FIR pour le recensement des professionnels libéraux
Calendrier	2014 – 2017
Evaluation	<p>Nombre de CAMSP et CMPP renforcés, moyens alloués</p> <p>Nombre de SESSAD créés (dédiés à la prise en charge précoce et moyens alloués)</p> <p>Nombre de SESSAD renforcés (dédiés à la prise en charge précoce et moyens alloués)</p> <p>Production d'un inventaire des professionnels libéraux concernés par l'autisme</p> <p>Nombre et catégorie de professionnels libéraux intégrés aux réseaux territoriaux</p>

Action d'ores et déjà financée par l'ARS PACA dans le cadre du FIR :

Participation, au financement de la formation de l'équipe du CRA au Modèle de Denver pour jeunes enfants avec autisme et autres TED. Ce modèle, reconnu scientifiquement, intègre les recommandations de bonnes pratiques concernant la prise en charge de l'autisme. Ce programme, axé sur une intervention précoce et intensive pour des enfants âgés entre 18 et 48 mois et centré sur la qualité des relations, des affects ainsi que de la réceptivité de l'adulte, a pour but de promouvoir le langage et l'engagement social. Le rôle des parents dans la mise en œuvre de ce programme est majeur. Les membres de l'équipe du CRA PACA (Marseille) ont pu obtenir la certification à la méthode de Denver (juin 2014) et peuvent ainsi devenir eux même formateurs.

Agence Régionale de Santé Provence-Alpes-Côte d'Azur Siège : 132, boulevard de Paris - CS 50039 - 13331 Marseille Cedex 03

Tél 04.13.55.80.10 / Fax : 04.13.55.80.40

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

1.2. Développer le repérage, le diagnostic et l'évaluation des adultes

La question du repérage, diagnostic et évaluation des personnes adultes présente de nombreux enjeux par rapport aux actions définies.

Il ressort plusieurs constats des différents travaux et échanges avec les partenaires :

- Des adultes pris en charge par des établissements ou des services médico-sociaux mais qui ne sont pas identifiés comme présentant un autisme ou autres TED,
- Des adultes à domicile et accompagnés ou non par un service,
- Ou bien hospitalisés au long cours dans des établissements psychiatriques.

Pour d'autres personnes, se pose la question d'un éventuel autisme de haut niveau ou d'un syndrome d'Asperger.

L'absence de repérage et de diagnostic qui ne permet pas d'élaborer un projet personnalisé d'accompagnement et de soins adapté, peut générer des comportements problématiques ainsi que des ruptures de parcours et être source d'incompréhension pour la famille et les professionnels.

Par ailleurs, pour les personnes déjà diagnostiquées, il peut s'avérer nécessaire de réinterroger le diagnostic et de pratiquer une évaluation régulière, notamment au regard de l'évolution des connaissances et des pratiques.

Aussi, il est primordial pour construire le parcours de vie des adultes concernés, de former les professionnels au repérage des troubles autistiques chez l'adulte, comme par exemple, les signes d'appel qui constituent les difficultés persistantes d'adaptation sociale et de communication de la personne à son environnement.

Une fois le dépistage opéré, le diagnostic médical doit s'appuyer sur la recherche de la triade autistique, l'évaluation du quotient intellectuel et des capacités d'adaptation de la personne ainsi que sur la recherche de pathologies et de troubles associés.

L'utilisation d'outils diagnostiques standardisés permettant de poser un diagnostic fiable, l'évaluation fonctionnelle et le suivi somatique réguliers doivent permettre de proposer à la personne et à ses aidants un accompagnement spécifique et évolutif tout au long de la vie.

Le CRA PACA est sollicité depuis environ deux ans par des établissements du département des Bouches-du-Rhône (MAS, FAM, ESAT, SAMSAH, Foyer de vie) pour réaliser l'évaluation de certains de leurs résidents présentant un TED.

Pour sa part, l'antenne de Nice du CRA PACA a été renforcée en 2011 afin d'élargir et de consolider les réseaux constitués en particulier sur le pôle « adultes » de l'antenne. Dans ce cadre, des partenariats sont développés, notamment avec l'équipe de Sainte Marie sur le diagnostic adulte, et pourront être soutenus en fonction des dispositions réglementaires et des moyens à venir.

Le CRA étant dans l'incapacité de faire face à l'ensemble de ces sollicitations compte tenu des demandes exponentielles concernant les enfants et de la montée en charge de ses autres missions (formation, appui, conseil, réseau avec les institutions, ...), a mis en place un groupe de travail avec certains professionnels des structures qui l'ont sollicité, la MDPH 13 et deux équipes de psychiatrie sur l'accompagnement des adultes.

Les constats posés et les réflexions menées ont conclu à la nécessité de poursuivre le travail du groupe sur les axes suivants :

- Déconstruire les représentations de la psychiatrie auprès des familles et des professionnels par l'information et la formation (formations déjà amorcées par l'équipe du CRA) ;
- Réfléchir sur les temps où la personne va bien afin de réaliser un travail de prévention autour d'échanges de pratiques qui fonctionnent ;
- Réfléchir sur les outils d'évaluation diagnostique, d'évaluation du fonctionnement, des troubles du comportement, de la douleur, par un échange de pratiques et d'outils entre les équipes, par le témoignage de pratiques d'autres CRA, d'autres équipes mobiles ;
- Mieux identifier le réseau somatique pour les personnes avec autisme pour mieux s'y appuyer, par l'intermédiaire d'un questionnaire mis en place par le CRA ;
- Mieux coordonner le médico-social et le sanitaire (une tierce personne assurant le lien ; rôle d'une future équipe mobile) ;
- Réfléchir sur l'accompagnement à l'emploi à travers un échange sur les ressources des équipes médico-sociales et le travail d'investigation et de ressources que mène le CRA sur la question (centre de documentation), avec l'appui des structures de l'AFAH ;

- Apporter un appui technique aux professionnels de la MDPH 13 (secteur adultes) par un travail de réflexion sur les grilles et outils de cette dernière.

De plus, un questionnaire à destination des ESMS a été élaboré afin de répondre aux objectifs suivants :

- Mieux identifier les personnes adultes avec suspicion de TED (souvent non diagnostiquées, ou présentant des diagnostics anciens) en structures médico-sociales du département 13 ;
- Mieux appréhender les éventuelles interventions («évaluation, appui aux situations difficiles, formations, ...») d'une équipe mobile pour les adultes ;
- Identifier le réseau somatique sur lequel s'appuieraient déjà certaines équipes médico-sociales.

Il a été soumis dans un premier temps à 6 structures des Bouches-du-Rhône puis à 28 autres établissements (FAM et MAS) afin de dresser un état des lieux d'ici la fin de l'année 2014.

1.2.1. Promouvoir et généraliser une démarche de repérage notamment pour les adultes n'ayant pas été repérés comme personnes avec autisme et autres TED en ESMS, service psychiatrie ou à domicile

Objectif n°1	Promouvoir et généraliser une démarche de repérage notamment pour les adultes n'ayant pas été repérés comme personnes avec autisme et autres TED en ESMS, en psychiatrie ou à domicile.
Actions	<p><u>Action 1.</u> : Organiser dans chaque département des formations sur l'état des connaissances complété de formations ad hoc en direction :</p> <ul style="list-style-type: none"> - des équipes soignantes et éducatives des ESMS - des équipes de psychiatrie des établissements de santé - des professionnels libéraux : médecins généralistes, psychiatres, orthophonistes, psychologues <p><u>Action 2</u> : Réaliser un état des lieux des besoins du public adulte dans chaque département selon la méthodologie développée par le CRA dans les Bouches-du-Rhône (équipe du CH Valvert)</p>
Acteurs	<p><u>Action 1</u> : ARS, CRA, professionnels des ESMS, équipes de psychiatrie des établissements de santé, professionnels libéraux</p> <p><u>Action 2</u> : ARS, CRA, professionnels des ESMS, équipes de psychiatrie des établissements de santé, MDPH</p>
Méthodologie proposée	<p><u>Action 1</u> :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Poursuivre le déploiement de la formation au socle de connaissance sur l'autisme en direction de ces professionnels ▪ Dans un premier temps, organiser des séances d'information/sensibilisation sur la spécificité du public adulte autiste ou TED, en direction des professionnels des ESMS et des équipes de psychiatrie des établissements de santé ▪ Dans un deuxième temps, organiser des séances d'information/sensibilisation pour les professionnels libéraux. (Appui sur l'état des lieux à venir). <p><u>Action 2</u> :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Constitution d'un groupe de travail avec notamment les professionnels de la psychiatrie, du secteur médico-social adulte et la MDPH, dans chaque département ▪ Réalisation d'une enquête auprès des lieux de vie et d'hébergement des 6 départements (utilisation du questionnaire testé dans les Bouches-du-Rhône) qui sera complétée ultérieurement par le repérage des patients à domicile sans prise en charge ▪ Finalisation de l'état des lieux
Financement	<p><u>Action 1</u> :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Pour la formation au socle de connaissance : FIR ▪ Pour les ESMS et les établissements de santé : prise en compte dans le plan de formation des établissements ▪ Pour les médecins, intégrer la formation dans le cadre du DPC <p><u>Action 2</u> : Action portée par le CRA, et équipe du CH Valvert</p>
Calendrier	2014 – 2017
Evaluation	<p>Nombre de formations réalisées, nombre de participants, catégories professionnelles du public</p> <p>Identification des besoins départementaux</p> <p>Identification des professionnels et services déjà partenaires ou susceptibles d'intégrer le réseau adulte</p> <p>Production d'un état des lieux</p>

1.2.2. Améliorer l'accès au diagnostic et à l'évaluation pour les personnes adultes repérées ou déjà connues en ESMS à domicile ou relevant d'un éventuel autisme de haut niveau

Objectif n°2	Améliorer l'accès au diagnostic et à l'évaluation pour les personnes adultes : - repérées ou déjà connues en ESMS, - à domicile, - relevant d'un éventuel autisme de haut niveau dans le cadre des recommandations de bonnes pratiques définies par la HAS en 2011
Actions	<u>Action 1</u> : Organiser dans chaque département une offre de diagnostic et d'évaluation
Acteurs	<u>Action 1</u> : ARS, CRA, équipe de diagnostic et d'évaluation pour adultes autistes ou TED, ESMS, MDPH, CG, associations gestionnaires, associations de parents
Méthodologie proposée	<u>Action 1</u> : <ul style="list-style-type: none"> ▪ Définir le maillage territorial le plus pertinent au regard des besoins identifiés dans l'état des lieux de chaque département ▪ Organiser dans chaque département un dispositif de diagnostic et d'évaluation s'appuyant sur des équipes hospitalières ▪ Renforcer le CRA au regard d'éventuelles mesures nouvelles (lien avec parution du décret concerné), ▪ Renforcer des SAMSAH en concertation avec les conseils généraux ▪ Intégrer les dispositifs de diagnostic et d'évaluation dans un réseau régional animé par le CRA.
Financement	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Financement en 2014 de l'équipe de diagnostic et d'évaluation pour adultes autistes ou TED (CH Valvert) dans le département des Bouches-du-Rhône par les crédits dégagés par l'ARS PACA ▪ Eventuelles mesures nouvelles de la DAF psychiatrie (équipe diagnostic) ▪ Eventuelles mesures nouvelles dans le champ médico-social (SAMSAH, CRA)
Calendrier	2014 – 2017
Evaluation	Nombre d'équipes créées et d'actions financées Réseaux développés par le CRA

Action d'ores et déjà financée par l'ARS PACA (financements exceptionnels) :

Sur la base de ces constats, la nécessité de créer une équipe spécialisée pour le diagnostic et l'évaluation fonctionnelle des adultes est apparue. Afin d'engager au plus tôt la mise en œuvre de la mesure 11 du 3^{ème} Plan autisme, l'ARS PACA a souhaité financer dès 2014 (crédits dégagés à titre exceptionnel sur l'enveloppe sanitaire) une équipe de diagnostic et d'évaluation pour adultes autistes ou avec TED. Cette équipe sera portée par le CH Valvert situé à Marseille dans le cadre d'un partenariat avec le CRA PACA.

Néanmoins, face à la demande croissante émanant du secteur adulte et eu égard aux besoins régionaux, il est confié à cette équipe une mission de repérage et de diagnostic de la population autiste sur l'ensemble de la région, en lien avec le CRA et dans l'attente de la mise en place d'un maillage territorial de proximité (dépendant des moyens de financement).

2. ACCOMPAGNER TOUT AU LONG DE LA VIE

L'ARS PACA s'attachera à développer, avec l'ensemble des acteurs concernés, cet axe fort du troisième plan autisme dont les mesures visent à proposer des dispositifs médico-sociaux et sanitaires coordonnés, adaptés aux besoins des usagers et de leur famille et respectueux des recommandations de bonnes pratiques. Il s'agira également de prévenir les situations de rupture tout au long des parcours concernant tant les enfants et adolescents que les adultes avec autisme et autres TED.

2.1. Structurer l'offre et accompagner les démarches d'amélioration en lien avec les recommandations de bonnes pratiques

La structuration de l'offre intègre l'objectif de développement et de diversification de l'offre à destination des personnes avec autisme et autres TED déjà inscrit dans le SROMS.

Le constat réalisé, de l'accompagnement et de la prise en charge d'un certain nombre de personnes avec autisme sur des places non spécifiques conforte la volonté de l'ARS PACA de la nécessité de reconnaître les accompagnements d'ores et déjà réalisés, soutenue notamment par la création de places sous la forme de petites unités de vie avec un projet spécifique et un personnel formé aux TED.

Ces objectifs se trouvent renforcés dans le cadre de la mise en œuvre du plan visant à l'amélioration de l'accompagnement. Celle-ci favorisera ainsi une réponse personnalisée et adaptée aux besoins des personnes avec autisme et autres TED.

L'état des lieux réalisé à la fin de l'année 2013 constituera la base des réflexions pour la définition et mise en œuvre des actions, celles-ci prenant en compte les préconisations des groupes de travail du CTRA affinées dans le cadre de réunions avec le bureau du CTRA en configuration élargie.

Les actions mises en œuvre seront sous-tendues par la définition de critères et de procédures spécifiques qui intégreront des modalités de conventionnement. Celles-ci incluront des indicateurs propres à l'autisme (évaluation interne et externe) ainsi que la mise en œuvre des recommandations de bonnes pratiques. Le renouvellement des autorisations constituera un des leviers d'action pour concrétiser les mesures.

Par ailleurs, certains axes définis ci-dessous feront l'objet d'un travail de concertation complémentaire afin que leur mise en œuvre soit déclinée dans des fiches actions ultérieures.

Deux objectifs sont ainsi poursuivis afin d'accompagner l'amélioration de l'accompagnement permettant une réponse personnalisée et adaptée aux besoins des personnes avec autisme et autres TED :

- Développer et diversifier l'offre à destination des personnes avec autisme et autres TED ;
- Renforcer l'offre.

Ces objectifs pourront également être définis comme des leviers d'actions pouvant se combiner et permettre ainsi de répondre aux priorités du plan.

2.1.1. Développer et diversifier l'offre à destination des personnes avec autisme et autres TED

Certaines dispositions précisant le développement de l'offre figurent dans d'autres parties du plan d'action régional compte tenu des thématiques concernées (création des places de SESSAD dans scolarisation, accompagnement des personnes Asperger et intervention précoce, renforcement des CAMSP dans diagnostic, création de places de MAS et FAM pour les adultes...).

Objectif	Développer et diversifier l'offre à destination des personnes avec autisme et autres TED afin d'accompagner l'amélioration de l'accompagnement permettant une réponse personnalisée et adaptée aux besoins des personnes avec autisme et autres TED
Actions	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Développer l'offre au regard de la programmation qui sous tend les orientations décrites dans le plan (cf. objectifs quantifiés dans la partie « mesures visant à faire évoluer l'offre ») ▪ Diffuser et assurer la mise en œuvre des recommandations de bonnes pratiques. ▪ Harmoniser les agréments d'âge : projet d'établissement, renouvellement des autorisations, CPOM....<i>Fiche action</i> à venir ▪ Développer les coopérations : plateformes IME/SESSAD, pôles d'accompagnement pour adultes, coopérations entre les secteurs MS, social et sanitaire (psychiatrie) ▪ Adapter l'offre de soins notamment au travers des opérations de fongibilité.
Acteurs	ARS, conseils généraux, ESMS, établissements sanitaires
Méthodologie proposée	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Pour les créations : Définir des critères objectifs (référence à la circulaire interministérielle du 13 février 2014) Affiner l'identification des besoins avec les délégations territoriales (base : états des lieux) ; Conventionner avec les associations gestionnaires afin de garantir : l'application des recommandations de bonnes pratiques, les formations du personnel, l'intégration d'indicateurs.... ; ▪ Prendre en compte les indicateurs d'activité et de résultats ainsi que les RBP spécifiques dans les évaluations internes et externes et s'assurer d'une mise en cohérence dans les projets d'établissements ; ▪ Renouveler les autorisations, étape clef pour l'harmonisation des agréments ; ▪ Intégrer dans les cahiers des charges : les modalités de coopération, les RBP, et dans le cadre des opérations de fongibilité, des critères permettant l'optimisation des opérations.
Financement	PRIAC révisé 2013-2017 dont mesures nouvelles plan autisme
Calendrier	Montée en charge à partir de 2015
Evaluation	<p>Procédures mises en œuvre (AAP, AAC) et cahiers des charges élaborés Nombre de places créées Nombre de conventions conclues intégrant les RBP (CPOM) Indicateurs intégrés dans évaluation interne et externe Coopérations développées.</p>

2.1.2. Renforcer l'offre à destination des personnes avec autisme et autres TED

L'état des lieux réalisé en décembre 2013 tendait à identifier en priorité les structures qui sans être spécialisées accueillent un public composé à plus de 50 % de personnes avec autisme et autres TED. Ce recensement émane de l'analyse des données de l'enquête ES 2010. Ainsi, il ressort de ces données déclaratives la présence dans ces structures de :

- **452 enfants**
 - o 374 en établissements (en IME essentiellement)
 - o 79 en services (SESSAD)
- **Et 498 adultes**
 - o 472 en établissements (dont une grande partie en foyer de vie)
 - o 26 en SAMSAH.

Sur l'ensemble de l'offre, et toujours sur la base des éléments déclaratifs renseignés dans ES 2010, il apparaît que les structures médico-sociales accompagnent plus de 1200 enfants et 2000 adultes sur des places non dédiées « autisme ».

Cette identification, à affiner, intégrera les bases de travail visant à définir des critères objectifs dans le cadre du renforcement. Les crédits supplémentaires octroyés feront l'objet d'engagements contractuels précis inscrits par voie de conventions (CPOM).

Objectif	Renforcer l'offre à destination des personnes avec autisme et autres TED afin d'accompagner l'amélioration de l'accompagnement permettant une réponse personnalisée et adaptée aux besoins des personnes avec autisme et autres TED.
Actions	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Mettre en œuvre les sections autisme prévues dans le cadre du PRIAC 2012-2016 ▪ Renforcer les places existantes (s'appuyer sur les instructions à venir et contributions des groupes de travail CTRA) en conformité avec les recommandations de bonnes pratiques
Acteurs	ARS, conseils généraux, ESMS
Méthodologie proposée	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Sections autisme : définir des critères en lien avec les préconisations du groupe 2 du CTRA dans le cadre d'appels à candidature, ▪ Renforcement : définir de critères objectifs en lien avec les dispositions réglementaires à venir ; ▪ Conventionner avec les associations gestionnaires afin de garantir : l'application des recommandations de bonnes pratiques, les formations du personnel, l'intégration d'indicateurs spécifiques ; ▪ Prendre en compte les indicateurs d'activité et de résultats ainsi que les RBP spécifiques dans les évaluations internes et externes et s'assurer d'une mise en cohérence dans les projets d'établissements.
Financement	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Mesures PRIAC 2012-2016 : 57 places prévues pour section autisme ▪ PRIAC révisé 2013-2017 dont mesures nouvelles plan autisme : <ul style="list-style-type: none"> - 1 481 149 € au titre du renforcement des ESMS enfants - 1 523 268€ au titre du renforcement des ESMS adultes
Calendrier	Montée en charge à partir de 2015
Evaluation	<p>Nombre de places faisant l'objet d'un financement renforcé ; Nombre de conventions conclues intégrant les RBP (CPOM) ; Indicateurs intégrés dans évaluation interne et externe ; Coopérations développées ; Suivi de la répartition de la population avec autisme au sein des ESMS par l'exploitation tous les 4 ans de l'enquête ES.</p>

2.2. Soutenir la scolarisation

Le soutien à la scolarisation des enfants en situation de handicap s'inscrit pleinement dans les objectifs prioritaires du SROMS. En effet le droit à la scolarisation tel qu'il est énoncé par la loi du 11 février 2005 doit être garanti pour l'ensemble des enfants en situation de handicap.

En ce sens, une démarche partenariale a été engagée entre l'ARS et les deux académies de la région PACA, visant à favoriser un pilotage conjoint de la politique en faveur de la scolarisation des enfants et adolescents en situation de handicap.

Concernant l'Académie d'Aix Marseille, cette volonté de coordination des interventions médico-sociales et scolaires a conduit à la signature d'une convention cadre académique entre le directeur général de l'ARS et le recteur en date du 16 mars 2012. La convention prévoit ainsi la mise en œuvre d'actions communes :

- ✓ La démarche commune de conventionnement des unités d'enseignement :
Une convention type a été rédigée conjointement entre l'ARS PACA et l'Académie d'Aix Marseille.
- ✓ Le soutien à la coopération entre les établissements et services médico-sociaux et les établissements scolaires.

Les actions communes visent ainsi à soutenir la scolarisation en milieu ordinaire et développer la coopération entre les ESMS et les établissements scolaires.

Une des actions conduite avec l'Académie d'Aix Marseille a consisté en l'organisation d'ateliers de scolarisation, l'ARS PACA mandatant le CREAL pour la coordination et le retour des échanges de ces ateliers :

- Les premiers ateliers, réunissant des professionnels de l'éducation nationale et des professionnels des ESMS organisés sur les années 2012 et 2013 ont permis de partager des réflexions communes et de faire émerger des expériences favorisant cette coopération.
- Ainsi, pour l'année 2014, une des actions définies avec l'Académie d'Aix Marseille vise à réunir un groupe de travail émanant des ateliers précédents en définissant un objectif d'élaboration d'un guide consensuel et opérationnel sur les bonnes pratiques de coopération entre les professionnels de l'éducation nationale.

Concernant l'Académie de Nice, le partenariat pourrait également être institutionnalisé par une convention cadre. Cependant les échanges et travaux de coopération existent déjà tant au niveau des départements concernés (délégations territoriales) avec les IEN ASH qu'au niveau de la direction de l'offre médico-sociale avec le conseiller auprès du recteur.

La démarche de conventionnement commun des unités d'enseignement a pu ainsi être engagée avec les deux académies.

La coopération avec les deux académies vise également à développer en amont la concertation autour de la programmation des mesures nouvelles en harmonisant les créations de dispositifs d'inclusion collective avec les services médico-sociaux. Les deux académies sont membres des commissions d'appels à projets médico-sociaux. Ce partenariat relatif à la programmation sera renforcé pour la mise en œuvre des actions du plan autisme et notamment l'implantation et le renforcement des places de SESSAD.

Enfin, dans le cadre de ce partenariat, l'ARS PACA a souhaité réserver des places aux professionnels de l'éducation nationale, lors du redéploiement de la formation des formateurs mesure 5 du plan autisme 2008-2010. Cette dynamique sera renforcée dans la mise en œuvre du troisième plan autisme.

Ainsi l'ensemble des actions et objectifs spécifiques définis dans le cadre du plan d'action autisme pourront s'inscrire pleinement dans les actions communes développées avec les deux académies. Certaines modalités de coopération seront affinées afin de prendre en compte les spécificités de l'autisme et autres TED avec notamment la mise en œuvre des recommandations de bonnes pratiques de l'ANESM et HAS.

2.2.1. Soutenir la scolarisation en milieu ordinaire

Soutenir la scolarisation en milieu ordinaire s'inscrit au cœur de la démarche de coopération engagée avec les deux académies. Les actions spécifiques aux enfants avec autisme et autres TED seront mises en œuvre dans ce cadre. Elles viseront à déployer un panel de structures adaptées pour la scolarisation des enfants avec autisme ou autres TED qui permette une graduation de la prise en charge et une continuité des parcours dans un fonctionnement rénové et conforme aux recommandations de bonnes pratiques en vigueur.

La mise en œuvre des unités d'enseignement en maternelle, copilotée avec l'éducation nationale dès la rentrée 2014, est une illustration des partenariats renforcés avec les deux académies de la région. Cette action fait l'objet d'une fiche action spécifique présentée ci-après.

Objectif	Soutenir la scolarisation en milieu ordinaire
Actions	<ul style="list-style-type: none"> - Développer des places de SESSAD - Soutenir la création d'UE intégrées ou adossées à des établissements scolaires ordinaires pour permettre des parcours gradués : inclusion individuelle ou collective (action à redéfinir avec l'Education Nationale) - Création des UE en école maternelle. Voir Fiche action spécifique ci dessous
Acteurs visés	ARS PACA, académies éducation nationale d'Aix Marseille et de Nice, ESMS, Etablissements scolaires
Méthodologie proposée	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Définir des critères objectifs et affiner l'identification des besoins visant au développement des places de SESSAD dans le cadre d'une procédure. ▪ Pour la création d'UE intégrées ou adossées à des établissements scolaires : affiner l'action en s'appuyant sur les travaux de coopération avec les académies et notamment les ateliers de scolarisation et le guide pratique à paraître pour l'académie d'Aix Marseille.
Financement	Pour l'ARS, PRIAC révisé 2013-2017 (dont crédits médico-sociaux plan autisme) : <ul style="list-style-type: none"> - Financement places de SESSAD (57 places) - Financement des UE : 1 680 000 € pour 6 UE en région
Calendrier	A partir de 2014. Montée en charge des crédits SESSAD à partir de 2015
Evaluation	Nombre de places de SESSAD créées Nombre de dispositifs intégrés développés Partenariats développés Nombre de création d'UE Respect des recommandations de bonnes pratiques professionnelles.

Action d'ores et déjà financée par l'ARS PACA (actions innovantes et FIR) : Certaines initiatives peuvent être relevées, comme le financement par l'ARS (2012-2014) d'un logiciel ludo-éducatif destiné aux enfants avec autisme sans langage fonctionnel. L'utilisation de ce logiciel a été développée par l'équipe de l'antenne de Nice CRA PACA. Le projet vise aujourd'hui à évoluer au sein d'un partenariat avec l'éducation nationale, la MDPH 06 et l'équipe de Nice du CRA afin d'expérimenter l'enseignement des bases de la lecture à des enfants avec autisme sans langage fonctionnel en classe de grande section de maternelle à l'aide de ce logiciel (FIR).

Objectif :

Création de 6 Unités d'Enseignement sur la région PACA.

→ Mise en œuvre dès la rentrée 2014 pour 2 UE (Co-pilotage avec les deux académies de la région et selon possibilité de chacune des académies).

Description de l'action

Afin de favoriser la scolarisation des enfants avec autisme et autres TED, le 3^{ème} plan autisme prévoit la création d'unités d'enseignement (UE) implantées en maternelle (30 UE prévues dès la rentrée 2014).

Ces UE constituent une modalité de scolarisation d'élèves d'âge préélémentaire avec autisme et autres TED, orientés vers un établissement ou un service médico-social et scolarisés dans son unité d'enseignement, implantée en milieu ordinaire.

L'UE accueillera 7 enfants de 3 à 6 ans, avec autisme et autres TED. Ces enfants seront pris en charge sur une même unité de lieu et de temps.

Les enfants concernés sont des enfants n'ayant pas acquis assez d'autonomie, le langage et/ou qui présentent d'importants troubles du développement.

Référence

- Fiche action N°5 du plan autisme
- Circulaire interministérielle du 13 février 2014 relative à la mise en œuvre des plans régionaux, des créations de places et des unités d'enseignement prévus par le troisième plan autisme
- CASF et code de l'éducation.

Acteurs visés

- Acteurs : Action copilotée ARS PACA/ Education Nationale (Académie Aix Marseille et Académie de Nice)
- Partenariat : MDPH et mairie de la commune d'implantation.

Méthode :

- Définir les modalités de sélection de ces UE : appel à candidature, gré à gré (extension de faible capacité, appel à projet) ;
- Sélectionner avec l'éducation nationale le projet au regard des éléments du cahier des charges, annexe de l'instruction du 13 février 2014, et notamment :

- Du respect des recommandations de bonnes pratiques de l'HAS et de l'ANESM
 - De la localisation de l'UE
 - De l'équipe pluridisciplinaire et de son fonctionnement
 - Des modalités d'accompagnement proposées au regard des attendus de ce dispositif.
- Définir les modalités d'admissions et de recrutement en lien avec la MDPH (notifications). Possibilité, le cas échéant de mettre en œuvre une procédure spécifique pour la première année de fonctionnement, en lien avec la MDPH,
 - Préciser l'organisation des modules de formations au regard du cahier des charges et de ses annexes, et notamment la phase initiale de formation, précédant l'ouverture de l'UE (quatre modules de formation sur 10 jours),
 - Suivre la mise en place de ces unités d'enseignement,
 - Adapter et conclure la convention constitutive d'UE (trois signataires : le directeur général de l'ARS, l'IA-DASEN, le représentant de l'ESMS porteur de l'UE).

Indicateurs

- Nombre d'unités créées sur la période du plan et de conventions constitutives conclues
- Intégration et respect des recommandations de bonnes pratiques de l'HAS et ANESM
- Formations initiales dispensées pour l'ensemble des UE créées
- Formations continues inscrites dans le plan de formation
- Respect et mise en œuvre des documents concernés (Projet pédagogique, documents et outils contractuels loi 2002, PPS, PIA...)

Calendrier et financement

Cette mesure bénéficie d'un double financement : création de postes d'enseignants et enveloppe médico-sociale. Les financements présentés ci-dessous concernent le volet médico-social.

Au terme du plan autisme, une unité par département soit 1 680 000 €
(280 000€ par unité).
2 unités prévues à la rentrée 2014
2 unités prévues à la rentrée 2015
2 unités prévues à la rentrée 2016

2.2.2. Développer les modalités de coopération entre ESMS et établissements scolaires

Comme indiqué ci-dessus, des actions visant à soutenir les modalités de coopération avec les établissements scolaires et les ESMS ont été développées notamment avec l'Académie d'Aix Marseille. Ces actions se sont traduites par la réunion d'un groupe de travail dont l'objectif fixé a été l'élaboration d'un guide consensuel et opérationnel sur les bonnes pratiques de coopération entre les professionnels de l'éducation nationale.

Ce guide à paraître pourra servir de base au développement d'initiatives propres à l'autisme.

Par ailleurs, une convention de coopération entre l'éducation nationale et les ESMS ou établissements sanitaires a été définie par l'académie d'Aix Marseille en partenariat avec l'ARS PACA.

Ainsi les actions suivantes propres au plan autisme seront prises en compte dans le cadre de coopération déjà définie pour l'Académie d'Aix Marseille et à concrétiser avec l'Académie de Nice :

- Améliorer l'accompagnement des prises en charge individuelles à l'école par l'organisation de réunions d'informations entre les équipes enseignantes et les professionnels qui suivent l'élève à chaque rentrée scolaire et à chaque nouveau cycle ;
- Faciliter la diffusion de l'information sur la scolarisation des élèves avec TED à remettre aux familles et enseignants ;
- Mobiliser les ressources adaptées pour la mise en œuvre de projets professionnels en développant les partenariats entre ULIS TED et ESMS (conventions).

2.3. Favoriser l'inclusion sociale et professionnelle des adultes (Fiche action plan autisme n°6, 10, 11, 12, 13, 19)

2.3.1. Evolution de l'offre des adultes

La prise en charge des adultes avec autisme et autres TED relève des orientations prioritaires du SROMS qui prévoit notamment :

- Le développement de l'accompagnement en MAS et en FAM, organisés en petites unités de vie, en étroite articulation avec les structures accueillant des autistes pour apporter soutien et formation aux équipes ;
- Le déploiement des activités médico-sociales du centre de ressources autisme en appui des ESMS en particulier en matière de diffusion des outils d'évaluation et des bonnes pratiques ;
- Le renforcement du dépistage et de l'évaluation de l'autisme et autres TED en proximité à partir des équipes référents des centres hospitaliers.

Dans le cadre du SROMS, l'évolution de l'offre en direction des adultes avec autisme et autres TED est abordée sous un angle qualitatif afin de répondre à deux enjeux majeurs qui font écho avec les orientations du 3^{ème} plan autisme à savoir :

- Repérer les personnes adultes avec autisme et autres TED prise en charge dans les ESMS qui s'inscrit dans l'orientation « DEVELOPPER LE REPERAGE, DIAGNOSTIC ET EVALUATION DES ADULTES »;
- Adapter les prises en charges dans les structures existantes identifiées comme accueillant des personnes avec autisme et autres TED afin de promouvoir un accompagnement personnalisé de qualité.

Cette évolution de l'offre prendra appui sur plusieurs actions qui participent des orientations du plan régional autisme comme notamment :

- la formation des professionnels ;
- le développement du repérage, diagnostic et évaluation des adultes ;
- la diffusion des recommandations de bonnes pratiques existantes et à venir pour les adultes ;
- le renforcement des moyens des ESMS accueillant des personnes avec autisme et autres TED.

Mais sera également soutenue par le développement de places de MAS, FAM et accueil temporaire dédiées à l'autisme. Ainsi, le PRIAC 2012-2016 en tenant compte des mesures nouvelles liées au 3^{ème} plan autisme prévoit la création de 77 places de MAS, 53 places de FAM et 5 places d'accueil temporaire spécifiquement dédiées à l'autisme.

Au-delà de cette programmation, il est prévu au PRIAC un nombre important de places de FAM « tout type de handicap » par médicalisation de places de foyers de vie qui pourront, le cas échéant, en concertation avec les conseils généraux, être autorisées places autisme.

2.3.2. L'insertion professionnelle et le logement

L'exercice d'une activité professionnelle est conçu par la loi du 11 février 2005 comme un élément majeur de la citoyenneté des personnes en situation de handicap.

Le SROMS a posé comme une orientation prioritaire le soutien à l'insertion professionnelle des adultes en situation de handicap considérant que la vie professionnelle participe pleinement au projet de vie de la personne en situation de handicap comme l'expression de son autonomie et de son utilité sociale.

Plusieurs actions ont été inscrites au SROMS dans le cadre de cette orientation. Parmi les actions envisagées figure l'amélioration et le renforcement des articulations et complémentarités entre les différents acteurs du champ de l'insertion professionnelle (DIRECCTE, éducation nationale, Assurance Maladie, AGEFIPH, conseil régional, conseils généraux, AGEFIPH, UEROS, CRP...).

En effet, face à la grande dispersion des compétences sur le champ de l'insertion professionnelle (Etat, AGEFIPH, conseils régionaux, FIPHFP, Pôle Emploi...) il est nécessaire de construire un partenariat dynamique permettant de prévenir les situations de rupture et faciliter l'accès et le maintien au travail des personnes en situation de handicap.

Cette action présente d'autant plus d'enjeux qu'elle s'inscrit également dans le cadre du 3^{ème} plan autisme qui préconise :

- De mutualiser les interventions du champ médico-social et de l'emploi ;
- De sensibiliser et former les acteurs du champ emploi ayant à intervenir auprès des adultes avec autisme et autres TED, en prenant, en compte les spécificités des personnes présentant un haut niveau de fonctionnement intellectuel ;
- De former de façon spécifique les professionnels de Cap Emploi et des Services d'Appui au maintien dans l'Emploi des Travailleurs Handicapés pour un accompagnement adapté des personnes avec autisme.

Ces préconisations ne pourront s'envisager que dans la mesure où préalablement tous les acteurs notamment institutionnels intervenant sur le champ de l'insertion professionnelle partageront des objectifs communs dans le cadre d'une charte de partenariat.

Objectif n°1	Favoriser l'accès et le maintien dans l'emploi dans le cadre d'un parcours individuel vers l'activité professionnelle plus lisible et cohérent (SROMS)
Actions	Améliorer et renforcer les articulations et complémentarités entre les différents acteurs du champ de l'insertion professionnelle
Acteurs	1 ^{ère} phase : ARS PACA, DIRRECTE, MDPH, AGEFIPH, Education Nationale, Acteurs de l'accompagnement à l'emploi (CRP, UEROS, ESAT..), conseils généraux et conseil régional 2 ^{ème} phase : selon configuration des groupes de travail envisagés
Méthodologie proposée	1 ^{ère} phase : <ul style="list-style-type: none"> • Etat des lieux des différents dispositifs et acteurs du champ de l'emploi et de la formation en direction des personnes en situation de handicap • Constitution d'un groupe de pilotage associant les différents partenaires intervenant sur le champ de l'insertion professionnelle en direction des personnes en situation de handicap (<i>Prendre appui le cas échéant sur le plan régional d'insertion professionnelle des travailleurs handicapés</i>) • A partir d'une définition partagée sur les attendus des parcours professionnels, définition d'orientations générales visant à améliorer l'articulation et les complémentarités entre les dispositifs, les pratiques en matière de prévention, les actions communes, les échanges de compétences et d'expertises, de traitement de données, de suivi et d'évaluation. • formalisation d'une charte régionale de partenariat (qui pourra se traduire ensuite par des conventions de partenariat départementales) 2 ^{ème} phase : Mobiliser ce partenariat sur des thématiques plus ciblées (ASPERGER, handicap sensoriel, handicap moteur, apprentissage en ESMS...) afin d'envisager la construction de réponses plus individualisées et rendre plus lisible et cohérent le parcours professionnel des personnes en situation de handicap.
Financement	1 ^{ère} phase : Sans financement 2 ^{ème} phase : en soutien éventuel à certaines actions (financement ARS ou cofinancement avec les autres partenaires)
Calendrier	2017
Evaluation	Convention de partenariat régionale signée Conventions départementales signées Actions mises en place (2 ^{ème} phase)

L'insertion professionnelle des personnes avec autisme ou autres TED ne peut que tirer un bénéfice de ce partenariat qui offrira des conditions plus favorables à la réalisation d'actions de mutualisation de compétences et de sensibilisation auprès des professionnels de l'insertion professionnelle sur les mesures d'accompagnement à mettre en place en direction des personnes avec autisme ou autres TED et notamment ceux présentant un haut niveau de fonctionnement intellectuel (ASPERGER).

Les personnes présentant un syndrome ASPERGER (ou dites autiste de haut niveau), peuvent en effet présenter de nombreuses aptitudes de posture professionnelle parfois hautement qualifiées.

La conduite d'un projet expérimental d'insertion socio-professionnelle en milieu ordinaire de grands adolescents et jeunes adultes avec un syndrome d'ASPERGER ou autisme de haut niveau à Marseille (financé sur le FIR 2013), doit permettre de mieux appréhender les mesures d'accompagnement à mobiliser pour soutenir l'insertion professionnelle de ces personnes.

Les conclusions de ce projet seront d'autant plus importantes qu'elles contribueront à :

- la rédaction du cahier des charges relatif au projet expérimental programmé sur le département des Bouches-du-Rhône en direction de ces personnes,
- la construction de réponses en direction de personnes présentant d'autres formes d'autisme ou autres TED.

2.3.3. Le logement

L'accès à un habitat autonome et le maintien en milieu ordinaire de vie constituent un des axes majeurs de la politique des personnes en situation de handicap inscrits au Schéma régional d'organisation médico-sociale. Permettre l'accès au logement doit, comme pour l'insertion professionnelle, s'inscrire préalablement dans un partenariat renforcé entre les différents acteurs institutionnels intervenant sur le logement.

Face à la multiplicité des acteurs institutionnels, dont la DREAL, la DRJSCS, les bailleurs sociaux, les collectivités locales ainsi que les structures d'interventions à domicile, il convient en conséquence de s'inscrire dans une démarche partenariale avec une charte signée au niveau régional entre les différents acteurs.

Objectif	Favoriser l'accès au droit commun du logement
Actions	Initier une démarche commune et un partenariat renforcé entre les différents acteurs afin de promouvoir une politique du logement autonome.
Acteurs	1 ^{ère} phase : ARS PACA, DREAL, DRJSCS, les collectivités locales, les bailleurs sociaux ... 2 ^{ème} phase : selon configuration des groupes de travail envisagés
Méthodologie proposée	<p><u>1^{ère} phase :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Etat des lieux des différents dispositifs et acteurs du champ du logement • Constitution d'un groupe de pilotage associant les différents partenaires intervenants sur le champ du logement • A partir d'une définition partagée sur les attendus en termes de logement, définition d'orientations générales visant à améliorer l'articulation et les complémentarités entre les dispositifs, les actions communes, les échanges de compétences et d'expertises, de traitement de données, de suivi et d'évaluation. • formalisation d'une charte régionale de partenariat (qui pourra se traduire ensuite par des conventions de partenariat départementales) <p><u>2^{ème} phase :</u> Mobiliser ce partenariat sur des thématiques plus ciblées (ASPERGER, personnes handicapées vieillissantes-PHV, étudiants en situation de handicap...) afin d'envisager la construction de réponses plus individualisées et rendre plus lisible et cohérente la politique régionale sur le logement.</p>
Financement	1 ^{ère} phase : Sans financement 2 ^{ème} phase : en soutien éventuel à certaines actions (financement ARS ou cofinancement avec les autres partenaires)
Calendrier	2017
Evaluation	Charte régionale de partenariat signée Conventions départementales signées Actions mises en place (2 ^{ème} phase)

Sur la base de ce partenariat, il conviendra de mettre en place un groupe de travail pour traiter de la question plus spécifique de l'accès et du maintien dans un logement autonome des personnes avec autisme et autres TED. Cette réflexion pourra prendre appui sur les recommandations de bonnes pratiques de l'ANESM pour « un accompagnement de qualité des personnes avec autisme » qui préconise :

- d'organiser des locaux en petites unités d'accueil et de vie, de façon à permettre un accompagnement respectueux des besoins de chacun et à limiter les inconvénients de la vie en collectivité ;
- de permettre, dans la mesure du possible, l'intégration dans un environnement résidentiel.

2.4. Prévenir les situations de rupture

La problématique des ruptures de parcours peut trouver des solutions au travers de la diversification de l'offre. C'est cet axe que l'ARS PACA entend privilégier pour prévenir les situations de rupture, les différents groupes de travail régionaux confortant cette approche.

La diversification de modes de prise en charge est d'ores et déjà inscrite dans le SROMS comme un axe majeur de soutien à la personne, aux aidants ainsi qu'aux professionnels.

L'accueil temporaire, une des modalités principales de cette diversification, s'appuie ainsi sur les ressources disponibles pour construire un parcours coordonné et adapté aux besoins de la personne.

Dans le cadre du plan d'action, l'accueil temporaire visera plus particulièrement à :

- questionner le projet de vie de la personne
- offrir une solution de répit (soutien aux aidants, aux professionnels),
- répondre aux situations d'urgence et/ou de crise.

La déclinaison de ces mesures favorisera la création de quelques places d'accueil temporaire adossées à des structures existantes.

Des actions complémentaires, définies notamment dans le cadre de réflexions avec les groupes de travail, contribueront également à réduire ces situations de rupture.

Les actions proposées s'inscriront dans des démarches de coopération et partenariats entre l'ensemble des professionnels et structures concernées.

Les différentes mesures discutées et à venir pourront également s'appuyer sur le répertoire opérationnel des ressources (ROR), en cours de développement dans le champ du médico-social.

Le ROR est à ce jour utilisé dans le champ sanitaire et permet de disposer des données suivantes :

- description de l'offre de soins : annuaire des établissements de santé, avec description de la structure, des unités par spécialités, des professionnels et de leurs compétences, des plateaux techniques, des capacités d'hospitalisation, situation de tension
- disponibilité des ressources : modalités d'accès aux plateaux techniques et aux services, demandes de places en SSR/MCO, demandes d'avis médical spécialisé à partir d'une station de demande de télémédecine, lits disponibles par service avec mise à jour plusieurs fois par jour pour les services sensibles

Ce répertoire se développe aujourd'hui dans le domaine médico-social. A ce jour, le ROR est en cours de réécriture pour prendre en compte d'une part l'adaptation du vocabulaire au champ médicosocial, et d'autre part, pour intégrer les fiches descriptives de chaque type de structure ou de service de ce domaine. Celles-ci ont été travaillées avec un groupe d'acteurs de terrain concernés par ces activités.

Les informations disponibles concerneront la description de l'offre, les publics accueillis selon l'âge et la problématique, le type de prise en charge proposée, les horaires d'ouverture et de fonctionnement, les capacités d'accueil...

Objectif	Agir en amont pour éviter les situations de rupture
Actions	<ul style="list-style-type: none"> - Créer des places d'accueil temporaire, - Développer des formules souples d'utilisation des capacités d'hébergement existantes par exemple par la mutualisation de moyens, - Organiser des capacités d'accueil 365j/an entre établissements au niveau de chaque département ou territoire de proximité - Identifier un lieu d'accueil de crise par département ou territoire de proximité, en lien avec les services psychiatrie (pédopsychiatrie et psychiatrie générale) et de soins somatique.
Acteurs	ARS, ESMS, Etablissements sanitaires (généraux et spécialisés)
Méthodologie proposée	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Affiner l'identification des besoins visant au développement des places d'accueil temporaire pour un maillage territorial ▪ Définir des critères objectifs et conditions à respecter pour la création de places : privilégier la création de quelques places d'accueil temporaire adossées à des structures existantes ▪ Groupe de travail à constituer pour réflexion visant aux mutualisations et organisation des capacités d'accueil –fiche action à venir ▪ Outil disponible : le répertoire opérationnel des ressources (ROR).
Financement	Financements intégrés aux crédits médico-sociaux dédiés au plan autisme : - 20 places d'accueil temporaires (dont 5 adultes) Accompagnement de certaines actions via le FIR
Calendrier	A partir de 2016 pour création places accueil temporaire. Travail d'identification et d'organisation des modalités de réponse dès 2014
Evaluation	Nombre de places d'accueil temporaire créées Nombre de dispositifs intégrés développés Partenariats développés Respect des recommandations de bonnes pratiques professionnelles.

2.5. Organiser les parcours

2.5.1. Améliorer la prise en compte des besoins de compensation des personnes avec autisme (fiche 20 plan autisme)

Cette objectif relève plus particulièrement de la compétence des MDPH, cependant il est apparu nécessaire d'intégrer ces actions dans le plan d'action régional compte tenu des échanges et préconisations des groupes de travail sur cette thématique et des répercussions ou pré-requis en terme de partenariat entre l'ARS et les MDPH permettant de mener à bien ces actions.

L'ARS PACA s'attache à développer l'amélioration de la connaissance et des besoins sur l'ensemble de l'offre en faveur de personnes en situation de handicap afin de mieux répondre aux besoins des personnes et d'adapter au plus près les accompagnements requis au sein des territoires. Cet axe du SROMS participera à la déclinaison de ces actions au niveau du plan d'action régional.

Par ailleurs, le CRA PACA apparaît comme un acteur incontournable pour l'atteinte de cet objectif compte tenu de son investissement sur ce champ. Sur ce point, le CRA est en cours de conventionnement avec la MDPH 13 pour des formations sur les troubles du spectre de troubles autistiques et est déjà impliqué dans l'analyse des dossiers « enfants ». Un travail partenarial est également développé entre le CRA, antenne de Nice et la MDPH du 06.

Par ailleurs, s'agissant de l'évaluation fonctionnelle, l'atteinte de cet objectif passe par la formation des différentes structures aux outils déjà existants et recommandés par la HAS.

ACTIONS (propositions émanant des groupes de travail dont certaines seront affinées avec les MDPH concernées) :

- Elaborer une grille d'évaluation fonctionnelle type pour les synthèses et admissions qui servira de support pour les échanges avec les MDPH, les ESMS et les familles ;
- Développer les équipes MDPH « enfants adultes » à partir de 16 ans, suivi des amendements Creton ;
- Accompagner la diffusion et généralisation de l'outil GEVA ;
- Exploiter tous les 4 ans les résultats de l'enquête ES en cartographiant les établissements déclarant prendre en charge des usagers avec TED ;
- Développer le partenariat avec les MDPH dans le cadre de l'évaluation des besoins de compensation.

Dans le cadre du déploiement de ces actions, les préconisations du rapport PIVETEAU seront prises en compte et notamment eu égard à la nécessité de structurer l'information et la rendre accessible afin d'inscrire l'orientation des personnes en situation de handicap dans un processus permanent et collectif.

2.5.2. Favoriser l'accès aux soins

Dans le cadre des travaux d'élaboration du SROMS des constats relatifs aux difficultés d'accès aux soins ont pu être posés. Ces difficultés résultent de plusieurs types d'obstacles :

- le vécu souvent douloureux du parcours dans le système de santé, les déficiences motrices, sensorielles, cognitives, les éventuels troubles du comportement, la méconnaissance du corps, le sentiment de découragement et la résignation consécutifs aux barrières à l'accès physique et/ou à la communication ainsi qu'à la complexité des circuits d'accès aux soins. Certaines personnes ne disposent pas ou peu d'accès à la parole d'où des difficultés voire impossibilités de signaler la douleur ressentie ;
- le manque de formation des professionnels de santé à la prise en charge des personnes handicapées ainsi que leur manque de disponibilité mais aussi de capacité à instaurer un dialogue ;
- le défaut d'accessibilité (dont financière) et l'inadaptation des services aux besoins des personnes. Il s'agit de l'éloignement des structures de soins dans certaines zones géographiques, de l'architecture inadaptée des lieux de soins, du manque d'accessibilité des équipements et d'organisation spécifique pour l'accueil des personnes en situation de handicap ;
- le manque d'interlocuteurs souligné par les familles ainsi que les difficultés de communication avec les professionnels et l'insuffisante reconnaissance de leurs compétences ;
- le manque de coordination entre les différents secteurs et notamment celui de la psychiatrie.

Les particularités de l'autisme s'inscrivent complètement dans ces constats. Ainsi, les orientations générales définies au sein du SROMS contribueront, complétées des préconisations issues des groupes de travail du CTRA, à améliorer plus particulièrement l'accès aux soins somatiques ainsi qu'à la santé buccodentaire des personnes avec autisme et autres TED.

Ces actions s'inscriront dans la mise en œuvre des propositions émanant de la mission Jacob relative à l'accès aux soins des personnes en situation de handicap.

➤ Améliorer l'accès aux soins somatiques

Comme le souligne le troisième plan autisme, la question de l'accès aux soins somatiques des personnes avec autisme et autres TED présente une acuité particulière, liée à des difficultés d'expression et de reconnaissance des pathologies courantes inhérente à ce handicap. La mise en œuvre des soins est ainsi à adapter en fonction de certaines situations, d'autant que celles-ci peuvent générer du stress pour le personnel soignant.

C'est pourquoi la formation du personnel et l'amélioration de partenariat entre les ESMS et les établissements sanitaires doivent faciliter l'accès aux soins somatiques des personnes avec autisme et autres TED.

Objectif	Favoriser l'accès aux soins somatiques
Actions	<ul style="list-style-type: none"> - Identifier dans chaque département au moins un service d'urgence disposant de personnels formés à - l'accueil de personnes handicapées (dont syndrome autistique) - Former des personnels sur l'autisme - Améliorer le partenariat et la continuité des soins entre les établissements sanitaires et les ESMS
Acteurs	ARS PACA, ESMS, établissements sanitaires MCO et spécialisés
Méthodologie proposée	<ul style="list-style-type: none"> - Prévoir la formation des personnels dans chaque service d'urgence de la région en lien avec les établissements (plan de formation de l'établissement, formation régionale ARS ...) - Développer, selon financement, des actions de coordination de parcours (exemple du centre d'appui à la coordination du parcours de santé des personnes handicapées – en lien avec mission Jacob). - Etablir des conventions et fiches de liaison entre établissements (fiche action à venir)
Financement	Plan de formation des établissements Pas de financement propre du plan autisme Appui dans le cadre du FIR
Calendrier	Dès 2015
Evaluation	Identification de services concernés Nombre de personnels formés Outils de liaison élaborés et diffusés

Action d'ores et déjà financée par l'ARS PACA dans le cadre du FIR:

A titre d'illustration intégrant les propositions de la mission Jacob, l'ARS PACA a souhaité accompagner un projet de centre d'appui à la coordination des parcours de soins de la personne en situation de handicap (projet « Handi santé »). Ce projet vise à la création d'une structure d'appui, de coordination et d'orientation des personnes en situation de handicap des Bouches du Rhône permettant un parcours de santé sans rupture, diversifié et spécifique si nécessaire. Elle s'appuie sur une cartographie des ressources existantes grâce à un large partenariat entre les structures sanitaires et médico-sociales assurant l'intégration des ressources avec partage de référentiels et de pratiques.

➤ Améliorer l'accès à la santé bucco-dentaire

Le rapport de la commission d'audition publique de la HAS rappelle que de nombreuses études ont montré que l'état de santé bucco-dentaire chez les personnes handicapées s'aggrave avec l'âge et devient dès l'adolescence, très nettement inférieur à celui de la population générale.

Le rapport Jacob pointe également les difficultés d'accès aux soins dentaires notamment lorsque la personne ne peut assurer son hygiène bucco dentaire elle-même.

Les personnes avec autisme connaissent alors des douleurs d'origine dentaires plus fréquentes que la population générale notamment du fait de l'inadaptation des programmes de prévention et de la nécessité d'un personnel formé et équipé pour leur prise en charge.

Différents travaux visant à améliorer la prévention et la prise en charge de ces soins ont été conduits au niveau national, et ont vocation à être déclinés en région.

Il doit être souligné dans ce cadre, en cohérence avec le rapport Jacob et le SROMS PACA, l'intérêt d'un dispositif tel que le réseau « Handident » qui participe à améliorer l'accès à la santé bucco dentaire, (accès facilité en privilégiant les structures existantes et les chaînes d'acteurs, formation des professionnels concernés, coordination et évaluation de la prévention des soins).

Dans la continuité de ces mesures et travaux déjà définis, les actions suivantes émanant des groupes du CTRA viendront s'inscrire dans l'objectif d'amélioration d'accès à la santé bucco-dentaire

ACTIONS :

- Développer l'action du réseau « handident » PACA (selon financement) et former ses professionnels à l'accueil des personnes avec autisme.
- Identifier dans chaque département un lieu permettant de réaliser des soins dentaires urgents (Bloc + Anesthésie générale)

Ces actions resteront à affiner dans le cadre des travaux de suivi et de mise en œuvre du plan d'action régional.

2.5.3. Prises en charge spécifiques

Les prises en charge spécifiques recouvrent les troubles sévères du comportement et le syndrome Asperger cependant chacune de ces parties fait l'objet de réflexions distinctes.

➤ Troubles sévères du comportement (fiche action 15 plan autisme)

Des travaux menés au niveau national (ANESM, CNSA) ont permis de mieux comprendre les enjeux liés aux « troubles du comportement sévères/comportements problématiques ». Sous l'angle de l'adaptation de l'offre médico-sociale, une attention particulière devra être portée sur la capacité des organisations et des professionnels des établissements et services à prévenir ces situations et à y faire face, dans une perspective de continuité du parcours. Les axes visés concernent alors les modes de coopération entre les acteurs des champs de la prévention, du soin, de l'accompagnement médico-social permettant ainsi de définir un dispositif intégré.

L'objectif visant à proposer des modalités de gestion et des réponses coordonnées aux troubles sévères du comportement relève ainsi, dans un premier temps d'un pilotage national.

Ce dernier devrait permettre la mise à disposition des ARS et des conseils généraux d'un cahier des charges propre à décrire une réponse territoriale intégrée pour soutenir les équipes médico-sociales dans l'accompagnement des personnes avec troubles du comportement sévères.

Ce dispositif, à définir, devrait permettre le développement sur chaque territoire de proximité d'une réponse organisée et cohérente à la problématique des troubles du comportement sévères en ESMS.

Cela pourrait se traduire, selon les propositions nationales à venir et les financements disponibles, par la mise en œuvre d'unités mobiles, qui pourraient s'appuyer sur le modèle existant dans les bouches du Rhône (Unité Mobile Départementale Autisme). La création d'une cellule de veille interpartenariale activable pour les cas

complexes et urgents, telle que proposée par les groupes de travail du CTRA, pourrait également s'y inscrire selon des modalités à définir au regard du cahier des charges national à paraître.

Par ailleurs, et en amont de la mise en place d'un tel dispositif, il s'agira de garantir l'application des recommandations de bonnes pratiques professionnelles dans les structures concernées. Les modalités et indicateurs de suivi de cette action seront semblables à ceux décrits dans le cadre de l'accompagnement des démarches d'amélioration (conventions conclues intégrant les RBP (CPOM), indicateurs intégrés dans évaluation interne et externe...).

D'autres modalités de coopération seront également encouragées dans le cadre de la prise en charge des troubles sévères du comportement, indépendamment du dispositif intégré qui pourrait voir le jour à moyen terme au vu des dispositions nationales à venir.

➤ Asperger

Le syndrome d'ASPERGER se traduit par une difficulté à traduire le langage social, à communiquer et à interagir avec les autres ; pour autant ces aptitudes sociales ne sont pas révélatrices des capacités professionnelles et intellectuelles. L'intégration dans l'entreprise des personnes présentant un syndrome d'ASPERGER implique le plus souvent la mise en place d'un accompagnement, d'un tutorat au sein de l'entreprise afin de l'aider à construire ses repères.

Compte tenu des particularités que présentent les personnes avec un autisme de haut niveau (Asperger), certaines modalités définies dans le cadre des actions générales seront à affiner en prenant en compte ces besoins spécifiques.

Deux axes, notamment, intégreront ces particularités :

- Le développement des places de SESSAD : une partie des places programmées prendra en compte l'accompagnement des adolescents et jeunes adultes autistes Asperger
- L'insertion socioprofessionnelle : développer des mesures d'accompagnement de ces jeunes adultes pour favoriser leur insertion sociale et professionnelle. Cf. parti « insertion professionnelle et logement »

Ainsi, un projet expérimental à destination des personnes Asperger a été inscrit dans le cadre de la révision du PRIAC, pour le département des Bouches du Rhône.

Par ailleurs, des initiatives développées sur certains territoires pourront venir appuyer les réflexions à venir dans la mise en œuvre des différentes actions. A titre d'exemple, l'équipe du CRA de Nice a créé en partenariat avec les familles, l'éducation nationale, la MDPH 06 et un SESSAD, une ULIS spécialisée autisme de haut niveau/Asperger en lycée général (ULIS Tocqueville à Grasse) qui fonctionne depuis 3 ans. Elle s'adresse à des jeunes ayant des compétences intellectuelles et en capacité de poursuivre leurs études (vers un bac général, DAEU ou une formation) et qui ne peuvent poursuivre une scolarité en cycle secondaire sans ce dispositif.

A également été mis en place un « café Asperger » pour les adultes Asperger 1 fois par mois dans un café de Nice, animé par l'équipe de Nice.

De plus, un projet pour adulte Asperger vers l'insertion professionnelle, en concertation avec l'ensemble des partenaires adultes (AGEFIP, Handi-job, MDPH, CPI...) dans le département des Alpes Maritimes, est en cours d'élaboration.

Action d'ores et déjà financée par l'ARS PACA dans le cadre du FIR:

Financement, dans le cadre du FIR 2013, d'une expérimentation visant à l'insertion socioprofessionnelle en milieu ordinaire de grands adolescents et jeunes adultes avec un syndrome d'Asperger ou autisme de haut niveau «Projet Aspi'pro » dans les Bouches du Rhône. Cette action doit permettre l'accompagnement de 16 jeunes par 2 « job social coaches » afin de permettre une plus grande autonomie possible en milieu ordinaire en développant un dispositif de formation et d'insertion professionnelle adaptée aux personnes Asperger. Cette action s'appuiera sur l'emploi accompagné par des professionnels formés et qualifiés pour garantir l'insertion professionnelle qui devra permettre également une insertion sociale en milieu ordinaire grâce au social coaching.

2.5.4. Accompagner la prise en charge aux âges charnières

Il est primordial de garantir une continuité et une fluidité du parcours des personnes. L'ARS PACA porte un intérêt particulier aux accompagnements de la prise en charge aux âges charnières, notamment l'entrée à l'âge adulte et le vieillissement des personnes en situation de handicap (axes du SROMS). Ces thématiques, qui ont fait l'objet de propositions par des groupes de travail de la commission spécialisée de la CRSA, pourront alimenter et compléter les réflexions menées par le CTRA.

➤ Continuité de l'accompagnement 16-25 ans

Les travaux menés dans le cadre de la mise en œuvre du SROMS et du groupe de travail de la commission spécialisée de la (CRSA) visent :

- Au recensement des jeunes adultes « Creton » : un état des lieux des jeunes sous amendement Creton a été réalisé dans le cadre de l'étude ES 2010 exploitée par le CREAL PACA Corse en 2013 : « 2006-2010 : état des lieux et évolutions dans les ESMS handicap de la région PACA » (à partir des données de l'enquête ES de la DREES- V2).
- Au développement et évolution de l'offre en direction des 16-25 ans qui trouve sa traduction dans le PRIAC révisé avec la programmation en région de :
 - 43 places de services expérimentaux 16-25 ans dont 15 places « autisme et autres TED » ;
 - 40 places de SESSAD pré-pro en 2015 : 15 dans les Bouches-du-Rhône, 10 dans le Var et 15 dans les Alpes-Maritimes.

Par ailleurs, dans le cadre du renouvellement des autorisations médico-sociales, une réflexion sera conduite sur les agréments d'âge ainsi que sur l'accompagnement préprofessionnel des jeunes en situation de handicap.

- A l'accompagnement à l'insertion professionnelle : journée académique à venir sur cette thématique et organisée par l'ARS et l'académie d'Aix Marseille, projets expérimentaux.

Ces points généraux pourront être complétés par des préconisations spécifiques du CTRA, dont les modalités restent à affiner avec les partenaires concernés dans le cadre des réflexions à venir :

- Mobiliser les ressources adaptées pour la mise en œuvre de projets professionnels en développant les partenariats entre ULIS TED et ESMS (conventions) ;
- Développer les équipes MDPH « enfants adultes » à partir de 16 ans (suivi des « amendements Creton »)
- Faciliter les possibilités de notifications permettant de concilier secteur enfants/secteur adultes.

➤ Accompagnement du vieillissement des personnes autistes –fiche 19

Dans le cadre de la mise en œuvre du SROMS sur la thématique des personnes handicapées vieillissantes et suite aux travaux menés dans le cadre du groupe de travail de la CSPAMS (CRSA), certaines actions ont été réalisées ou ont pu être inscrites :

- Réalisation d'états des lieux (dispositifs innovants de prise en charge des personnes handicapées vieillissantes en région PACA),
- Soutien des propositions de projets expérimentaux autour du GEVA
- Développement de l'offre en direction des PHV avec la création de places médicalisées en foyers de vie et création de places de FAM pour PHV dans le cadre du PRIAC 2012-2016.

Pour la mise en œuvre en particulier du plan d'action régional autisme, des liens seront également à réaliser avec les préconisations de la mission nationale P.GOHET « L'avancée en âge des personnes handicapées ». Dans ce cadre, les travaux du groupe de la CSPAMS de la région PACA ont été transmis à M. Patrick GOHET et une représentation de l'ARS PACA aux séances du groupe de travail national en date du 6 mars et du 27 mars 2013 a été assurée.

3. SOUTENIR LES FAMILLES

Les familles jouent un rôle prépondérant dans le dispositif d'accompagnement de leurs proches souffrant d'autisme et autres TED. La place qu'occupent les familles ainsi que la nécessité de les accompagner, réaffirmées dans le cadre des recommandations de bonnes pratiques de l'HAS et de l'ANESM, font partie des préoccupations majeures de l'ARS PACA dans la mise en œuvre du plan d'action.

3.1. Accueil, conseils et formations de qualité aux parents dans les CRA (fiche 23 plan autisme)

Le plan autisme inscrit un objectif de déploiement des actions de formation à destination des aidants familiaux en capitalisant le travail engagé dans le plan précédent et en s'appuyant sur les CRA et les associations de familles. Cet objectif, sera ainsi déployé au sein de régions par les CRA et notamment le CRA PACA dont la candidature a été retenue suite à l'appel à projet lancé par l'ANCRA en 2013 (accord cadre ANCRA-CNSA et cahier des charge élaboré en lien avec es associations de familles). Il est donc cohérent, compte tenu des enjeux de cette action et des partenariats existants, de faire figurer cette mesure dans le plan d'action régional, même si ce projet est piloté par le CRA,.

La formation déployée s'adresse aux aidants familiaux des personnes avec TSA, parents, fratrie et grands-parents, collatéraux ou personne de confiance apportant une aide humaine. Elle vise à offrir à ces derniers les connaissances et les outils permettant :

- De faire face au quotidien aux troubles des personnes avec TSA
- De disposer de repères et d'informations fiables pour faire face au quotidien
- De connaître leurs droits et de faciliter leurs démarches

Cette formation, non diplômante, doit permettre une amélioration de la qualité de vie des personnes avec TSA et de leurs proches

Elle est déclinée en deux types d'actions :

- des formations collectives et généralistes (Informations, connaissances et compréhension)
- de formations collectives et ciblées (thématiques de la vie quotidienne).

Les sessions déployées ainsi sur l'année 2014 permettront la formation de 40 personnes, les aidants isolés/en difficulté étant prioritaires.

Le CRA PACA, qui doit financer 20% de ces frais de formation, prépare d'ores et déjà sa candidature pour l'appel à projet à venir en 2015.

Au total, au niveau national, 20 types d'actions de formation différentes sont retenues : 10 actions généralistes et 10 actions ciblées visant 600 aidants familiaux.

3.2. Harmonisation des pratiques et information des familles comme du grand public

L'objectif visant à la mise à disposition de grand public et des familles d'une information sur l'autisme et la définition des modalités d'accompagnement des personnes concernées recouvre plusieurs champs d'action et différents pilotes.

En effet, cet objectif se traduira tout d'abord au niveau national par le renforcement de l'ANCRA et la structuration d'un groupement de coopération qui aura, au-delà de l'harmonisation des pratiques et d'autres missions quant à la formation, la responsabilité de la création et de la gestion d'un portail internet dédié à l'autisme et aux TED. Ce portail recensera les connaissances actualisées en fonction des avancées de la recherche et du suivi du plan.

Au niveau régional, certaines actions au niveau régional peuvent également s'inscrire dans le cadre de la déclinaison de cette mesure du plan autisme.

Action proposée par les groupes de travail du CTRA: Réunir sur un seul site les informations relatives aux établissements accueillant des autistes sur le modèle des fiches descriptives des MDPH et du CREAI.

Pour pouvoir offrir une information aux familles sur l'offre d'accompagnement, il s'agira de référencer les bases de données existantes et conduire une réflexion sur les modalités de diffusion. La mise en œuvre de cette action nécessitera un travail préalable sur les outils à utiliser et de nouveaux échanges.

Dans la perspective de l'atteinte de l'objectif, les réflexions à venir pourront s'appuyer sur le travail de collaboration en cours entre le CREAI PACA Corse et le centre ressource autisme visant à mettre en œuvre toute action utile et pertinente envers les personnes autistes, TED, les familles, et les professionnels, réalisant les actions suivantes :

- Information et sensibilisation (personnes avec autisme et TED, familles, professionnels)
- Documentation
- Accès à un réseau (de professionnels) d'institution ; Base de données, annuaire, etc.
- Participation à des groupes de travail et de réflexion
- Organisation de journée, colloque, séminaire, ...

Cette collaboration doit conduire à la conclusion d'une convention entre ces deux partenaires avant la fin de l'année 2014.

Par ailleurs, dans l'éventualité où le répertoire des ressources opérationnelles (ROR) viendrait à ouvrir un accès au grand public (outil qui aujourd'hui concerne l'échange d'informations entre professionnels), cet outil pourrait également être utilisé à cette fin.

3.3. Citoyenneté, participation à la vie sociale et accès aux loisirs

Les recommandations de bonnes pratiques de l'ANESM pour « un accompagnement de qualité des personnes avec autisme » recommande de favoriser l'autonomie de la personne dans les actes de la vie quotidienne et de lui offrir des conditions de vie les plus proches de celles du milieu ordinaire, en encourageant sa participation sociale.

L'accès à la citoyenneté et à la participation sociale des personnes en situation de handicap relève par ailleurs d'un droit reconnu par la loi du 11 février 2005, qu'il soit physique (cadre bâti, transports...) ou intellectuel (scolarisation, culture, sport...).

Outre les actions envisagées pour améliorer l'accès au logement et à l'emploi, il importe de pouvoir également soutenir les initiatives et réflexions permettant un meilleur accès aux loisirs et une participation à la vie sociale.

Plusieurs actions issues notamment des propositions des groupes de travail du CTRA et définies avec le bureau du CTRA élargi seront priorisées sur la durée du plan d'action régional autisme :

- Référencer l'existant et conduire une réflexion sur les modalités de diffusion (renvoi de liens...) ;
- Conduire une réflexion adaptée sur l'organisation des séjours adaptés. Acteurs : DRJSCS, ARS, Tourisme et handicap...
- Encourager les formules d'accompagnement individualisées de type AVS (acteur CG/ MDPH).

Ces actions sont issues des propositions des groupes de travail du CTRA mais définies avec le bureau du CTRA élargi comme des actions nécessitant d'être priorisées et dont les modalités de mise en œuvre restent à définir en lien avec les partenaires.

Par ailleurs, la place et le rôle des professionnels du secteur médico-social en tant qu'accompagnateurs devront être précisés et des complémentarités entre les différentes structures du milieu ordinaire recherchées.

4. FORMER L'ENSEMBLE DES ACTEURS

Le troisième plan autisme vise l'ensemble des acteurs ainsi que des domaines assez larges :

- ✓ Les professionnels du secteur médico-social : inscriptions des formations des professionnels du secteur médico-social dans les CPOM. Un cahier des charges national sera décliné au niveau régional pour mobiliser les OPCA (accord cadre signé avec UNIFAF et ANFH pour formation de 6 jours) ;
- ✓ La communauté éducative : Education nationale, médecin, infirmière scolaire ;
- ✓ Formation initiale des enseignants : afin de les identifier comme des acteurs clé dans la chaîne du repérage ;
- ✓ Formations aux signes d'alerte ;
- ✓ Formation universitaire ;
- ✓ Formation de l'ensemble des travailleurs sociaux : via les IRTS mais également les CRA.

Dans ce cadre, figureront dans le plan d'action régional les mesures dont le pilotage relève de l'ARS PACA, en lien le cas échéant avec d'autres partenaires (dispositif « formation des formateurs », sensibilisation du grand public) mais également les actions qui connaîtront une déclinaison régionale et pour lesquelles l'ARS pourra apporter son soutien.

4.1. Déploiement formation autisme (fiche 34 plan autisme) et mise en œuvre des recommandations de bonnes pratiques

Cet axe fait écho au dispositif de « formation des formateurs » déployé en région dans le cadre de la mesure 5 du précédent plan autisme. Le redéploiement de ce dispositif (présenté dans la partie état des lieux formation) par l'ARS PACA en 2013 et début 2014, en concertation avec un comité de suivi émanant du CTRA, a permis la sensibilisation de plus de 1500 personnes (familles, professionnels, aidants...) sur l'état des connaissances de l'autisme et autre TED.

L'objectif d'amélioration de la connaissance des professionnels et des usagers sur l'autisme et les TED, par la diffusion du contenu des travaux de la HAS et de l'ANESM relatif à l'état des connaissances, sera ainsi poursuivi dans la mise en œuvre des actions du troisième plan autisme et participera des objectifs prioritaires de l'ARS PACA.

Les modalités de mise en œuvre, travaillées en concertation avec le comité de suivi, intégreront les conclusions de l'évaluation du précédent dispositif déployé. Le CRA et le CREAL resteront des acteurs incontournables en appui de ce déploiement et les partenariats seront renforcés avec des institutions tels que l'éducation nationale, les MDPH, la PMI afin de favoriser l'intégration de ces professionnels dans les sessions programmées. De plus, de nouveaux échanges et réflexions avec les « formateurs » permettront d'affiner ces modalités.

Ces sessions organisées contribueront également à la connaissance et à la mise en application des recommandations de bonnes pratiques. Ces mesures pourront être complétées par l'organisation, soutenue par des financements tels que le FIR, de colloques ou journées d'études visant à l'appropriation et la mise en œuvre de ces recommandations.

Ainsi, l'ARS PACA pourra financer, au titre du FIR 2014, une journée d'étude sur l'évolution des pratiques et la mise en œuvre des recommandations organisées par ce comité d'entente régional autisme PACA –CORSE (CERA).

Objectif	Adapter et poursuivre la formation des formateurs - Déployer sur l'ensemble de la région les formations relatives à l'état des connaissances sur l'autisme et les TED par le biais des formateurs formés dans le cadre du précédent plan.
Actions	<ul style="list-style-type: none"> - Action 1 : Redéploiement de la formation Autisme sur l'état des connaissances auprès des professionnels du secteur social, sanitaire médico-social, de l'enseignement mais aussi de la petite enfance et de l'emploi - Action 2 : Utiliser le dispositif de déploiement régional des formations pour initier une dynamique de formation au niveau des établissements
Acteurs	ARS PACA, ESMS, établissements sanitaires, éducation nationale, MDPH, professionnels de la petite enfance et de l'emploi
Méthodologie proposée	<p><u>Action 1 :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Relancer le comité de suivi de la formation (émanation du CTRA), en prenant en compte les éléments d'évaluation du précédent dispositif, et les réunions avec les « formateurs » formés dans le cadre du précédent plan ; - Inclure les parents et les associations de familles dans le déploiement des formations sur l'état des connaissances selon les RBP de la HAS. Faciliter l'accès des parents et associations de parents aux formations par de nouvelles modalités d'organisation. - Intégrer les établissements sanitaires (directions, cadres de soins, PH et personnels) ainsi que les médecins et paramédicaux en libéral (dans la mesure du possible) - Former les professionnels et des responsables des lieux d'accueil. <p><u>Action 2 :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Mobiliser les OPCA et l'encadrement formé des ESMS pour inscrire dans leur politique de formation la connaissance de l'autisme.
Financement	Financement FIR Plan de formation des établissements
Calendrier	Réflexions dès second semestre 2014
Evaluation	Nombre de sessions organisées Nombre de personnes sensibilisées selon les catégories de public ciblé

4.2. Sensibilisation du grand public

Dans ce cadre et afin de favoriser la sensibilisation du grand public à l'état des connaissances sur l'autisme mais également à la connaissance et l'application de recommandations de bonnes pratiques professionnelles l'ARS PACA soutiendra, dans la mesure des financements disponibles, les propositions du groupe de travail du CTRA visant à l'organisation de manifestations publiques : conférence, congrès, Journée de sensibilisation Grand Public.

Les modalités d'organisation et le contenu de ce type de manifestations seront précisés avec l'appui du CRA PACA.

4.3. Former les professionnels du secteur social et médico-social (Fiche 32)

Cet objectif s'inscrit dans le cadre d'actions nationales mais ces dernières se traduisent par une déclinaison régionale suite aux propositions des groupes de travail du CTRA (à affiner selon évolution des actions nationales) et du rôle de l'ARS défini dans le cadre du plan autisme.

En effet, en complément des mesures nationales l'ARS PACA pourra jouer un rôle auprès des ESMS afin de les inciter, notamment par le biais de la contractualisation, à inscrire ce type de formations dans leur plan de formation.

Par ailleurs, et en complément également des mesures inhérentes au plan autisme, les propositions des groupes de travail du CTRA visent à :

- ✓ Créer un groupe régional de concertation et d'échanges des directeurs d'ESMS recevant des TED pour développer le travail en réseau et le partage d'expériences.
- ✓ Développer, renforcer des formations mutualisées entre établissements et services en priorisant la diffusion des méthodes de structuration et des alternatives à la communication. Les leviers restent à identifier pour cette action.

4.4. Former la communauté éducative (Fiche 33)

Ces actions relèvent de l'éducation nationale mais l'ARS PACA pourra contribuer à l'atteinte de cet objectif dans le cadre de la démarche de coopération engagée avec les deux académies

4.4.1. Formations des personnels de l'EN – Acteur : Education nationale

Certaines préconisations du CTRA ont pu être inscrites en lien avec cet objectif de formation des personnels de l'éducation nationale.

Les actions suivantes émanant des propositions du CTRA, devront alors faire l'objet d'une concertation préalable avec l'éducation nationale pour leur mise en œuvre :

- ✓ Intégrer des formations à l'autisme dans les plans académiques de formation notamment au niveau du second degré ;
- ✓ Mettre en réseau les professionnels de l'EN concernés par les TED : enseignants coordinateurs CLIS-ULIS, psychologues, IEN ASH, ERH...

4.4.2. Formations croisées ESMS/ EN

Comme mentionné dans la fiche action concernée du plan autisme, les personnels des ESMS sont souvent demandeurs d'une meilleure connaissance de l'éducation nationale et de son fonctionnement. Les ESMS ont besoin d'un accompagnement pour se rapprocher de l'éducation nationale dans le domaine de la formation, afin de permettre un accompagnement transdisciplinaire des élèves avec autisme ou TED. Ces besoins identifiés peuvent également être ressentis par des professionnels de l'éducation nationale.

Ainsi ces objectifs de rapprochement des professionnels des ESMS et de l'éducation nationale intègrent pleinement les actions communes définies notamment avec l'académie d'Aix Marseille (pour rappel, organisation d'ateliers de scolarisation visant à l'élaboration d'un guide de bonnes pratiques relatives à la coopération entre ESMS et éducation nationale).

Dans ce cadre, et également avec l'académie de Nice, pourront être proposées les orientations suivantes :

- ✓ Développer les actions communes avec les deux académies visant à développer les actions de coopérations entre les professionnels de l'éducation nationale et les professionnels des ESMS ;
- ✓ Coordonner les formations EN avec les formations du plan autisme ;
- ✓ Organiser chaque année une animation pédagogique sur les TED dans chaque circonscription ASH.

ANNEXES

- ✓ **ANNEXE 1 : Membres et contributeurs des groupes du CTRA**
- ✓ **ANNEXE 2 : Cartographie des structures accueillant des personnes avec autisme et autres TED sur des places non identifiées autisme (enfants et adultes)**
- ✓ **ANNEXE 3 : Mesures autisme inscrites au PRIAC 2013- 2017 révisé**
- ✓ **ANNEXE 4 : Actions financées par l'ARS PACA dans le cadre du FIR**

ANNEXE 1 MEMBRES ET CONTRIBUTEURS DES GROUPES DU CTRA
--

GROUPE 1 : l'identification des besoins des personnes autistes et autres TED en lien avec les MDPH

✓ **Composition du groupe**

Isabelle	BERLIOZ MAURIN	Parent	URAFSE
Christine	BERNETTE-BASCOU	Assistante Sociale	CRA PACA
Sophie	BOURGAREL	Chargée des Etudes	CREAI
Yves	BROUSSOT	Directeur Etablissement	Les Coteaux d'Azur
Christine	CHAIGNON	Médecin MDPH	MDPH 83
Mireille	CREISSON	Médecin Inspecteur	ARS - DT
Pascal	DANIEL	Responsable pôle enfant	MDPH 13
Michèle	FROMENT	Médecin MDPH	MDPH 06
Anne	MALLURET	Conseillère Technique ASH	Rectorat Aix-Marseille
François	SOUMILLE	Médecin Directeur d'Ets	ARI
Hélène	VALENTINO	Directrice d'Etablissement	Les Abeilles

✓ **Contributeurs**

Sylvie	GAUTHIER	Inter Parcours 13	20/12/12
Emmanuelle	JEZEQUEL	Inter Parcours 13	13/02/13
Emmanuelle	MULLER	IEN ASH 06	13/02/13
Michel	BOUTONNE	IEN ASH 83	13/02/13
Lucienne	TESTANIERE	Conseillère Péd. ASH 83	13/02/13
Marion	BERTRAND	ARS PACA	6/03/13
Julie	DIEDERICHS	Inter Parcours 13	6/03/13
Christiane	BOYER	IME La Marsiale	17/04/13

GROUPE 2 : les critères qualité pour les sections spécialisées autisme, en référence aux dernières recommandations ANESM/HAS

✓ Composition du groupe

- Lionel BOURDELY, Animateur.
- Catherine REYBARD, Rédacteur.
- Gilles GONNARD, Directeur.
- Pascal GIGNOUX, Directeur.
- Yves BROUSSOT, Directeur.
- Christian KANDEL, Directeur.
- David PANSIER, Psychologue C.R.A. Marseille.
- Monique PITEAU DELORD, Directrice CREA.
- Isabelle BERLIOZ MAURIN, Vice-Présidente C.T.R.A.
- Michèle FROMENT, Médecin MDPH 06.

✓ Contributeurs

- André VERNET, Parent.
- Pr David DAFONSECA, PU - PH.
- Anne MALLURET, IEN CT- ASH Aix-Marseille.
- David PANSIER, Psychologue C.R.A. Marseille.

GROUPE 3 : les réponses aux besoins des adultes et les nouveaux modes d'accompagnement

✓ Composition du groupe

- Anne-Marie BARTOLINI / CRA PACA Marseille
- Jean-Michel BEC/ APREH
- Isabelle BERLIOZ/URAFSE/Vice-présidente du CTRA Animatrice
- Yves BROUSSOT/Anne GUENNOUN/IME Les Côteaux D'Azur
- Serge DAHAN/LA CHRYSALIDE
- Sonia DE MARTINO/ CRA PACA Marseille
- Jean-Marc DORDONNAT/Les Tournesols Autisme
- Martine FOUCHET/Souad COUSINIER/FEHAP
- Michèle FROMENT/MDPH 06
- Johan GITTARD/CG 06
- Cécile MARTINEAU/ARI
- Marie MUZZARELLI/MDPH 13
- Monique PITEAU-DELORD/ CREA PACA et corse Rédactrice
- Sarah RAYMOND/CRA PACA Antenne de Nice
- Andreia SANTOS/CRA PACA Antenne de Nice
- Florence TIGET/FHF Rédactrice

✓ Contributeurs

- Véronique REMY
- Damien DEPLANQUE
- Agnès MASSION
- Francis COLINMAIRE
- Sonia DE MARTINO
- Lionel BOURDELY
- Hélène THALMANN
- Virginie MATTIO
- Vincent DULAU
- David DA FONSECA
- Danièle ARTUSO
- Patrick BELLET
- Maïté BAUDE
- Mickaël BORIVANT accompagné de Jean-Pierre

ANNEXE 2

CARTOGRAPHIE DES STRUCTURES ACCUEILLANT DES PERSONNES AVEC AUTISME ET AUTRES TED SUR DES PLACES NON IDENTIFIEES AUTISME (ENFANTS ET ADULTES)

Les cartes présentées concernent l'ensemble des personnes avec autisme et autres TED accueillies sur des places non spécifiques autisme.

Etablissements et structures accueillants des enfants autistes hors agrément

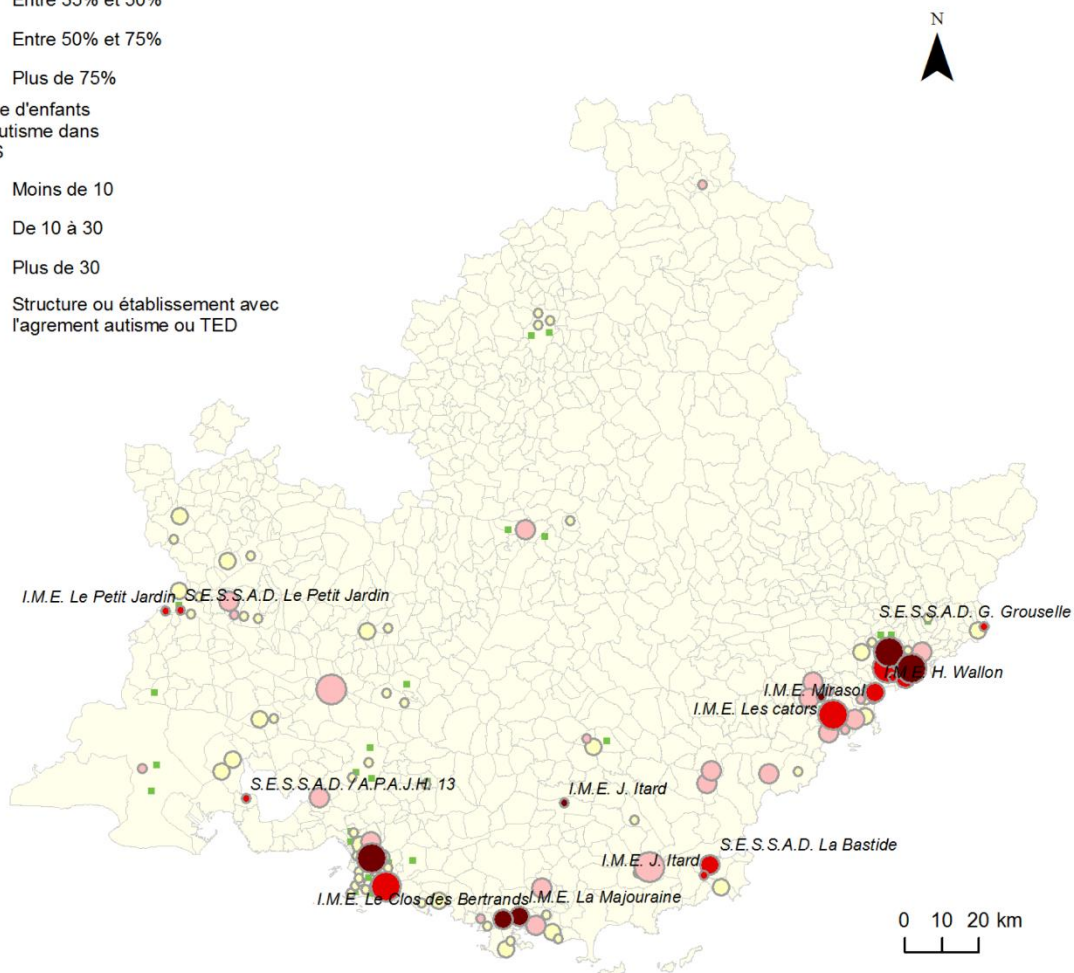
Taux d'enfants avec autisme par rapport à la capacité d'accueil

- Moins de 35%
- Entre 35% et 50%
- Entre 50% et 75%
- Plus de 75%

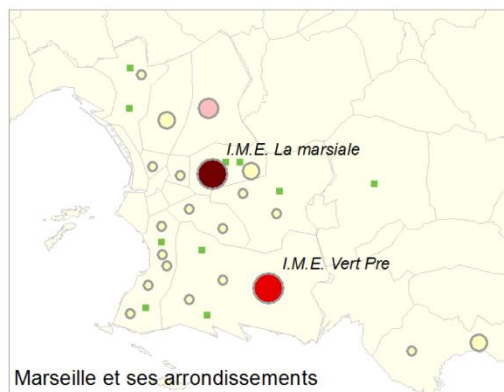
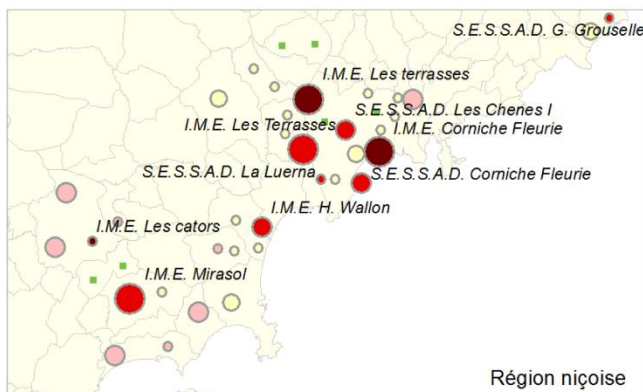
Nombre d'enfants avec autisme dans l'ESMS

- Moins de 10
- De 10 à 30
- Plus de 30

■ Structure ou établissement avec l'agrément autisme ou TED



Source : enquête ES 2010 - BD CREAI - FINISS
Cartographie : CREAI Paca et Corse - Juillet 2014



Etablissements et structures accueillants des adultes autistes hors agrément

Taux d'adultes avec autisme par rapport à la capacité d'accueil

- Moins de 35%
- Entre 35% et 50%
- Entre 50% et 75%
- Plus de 75%

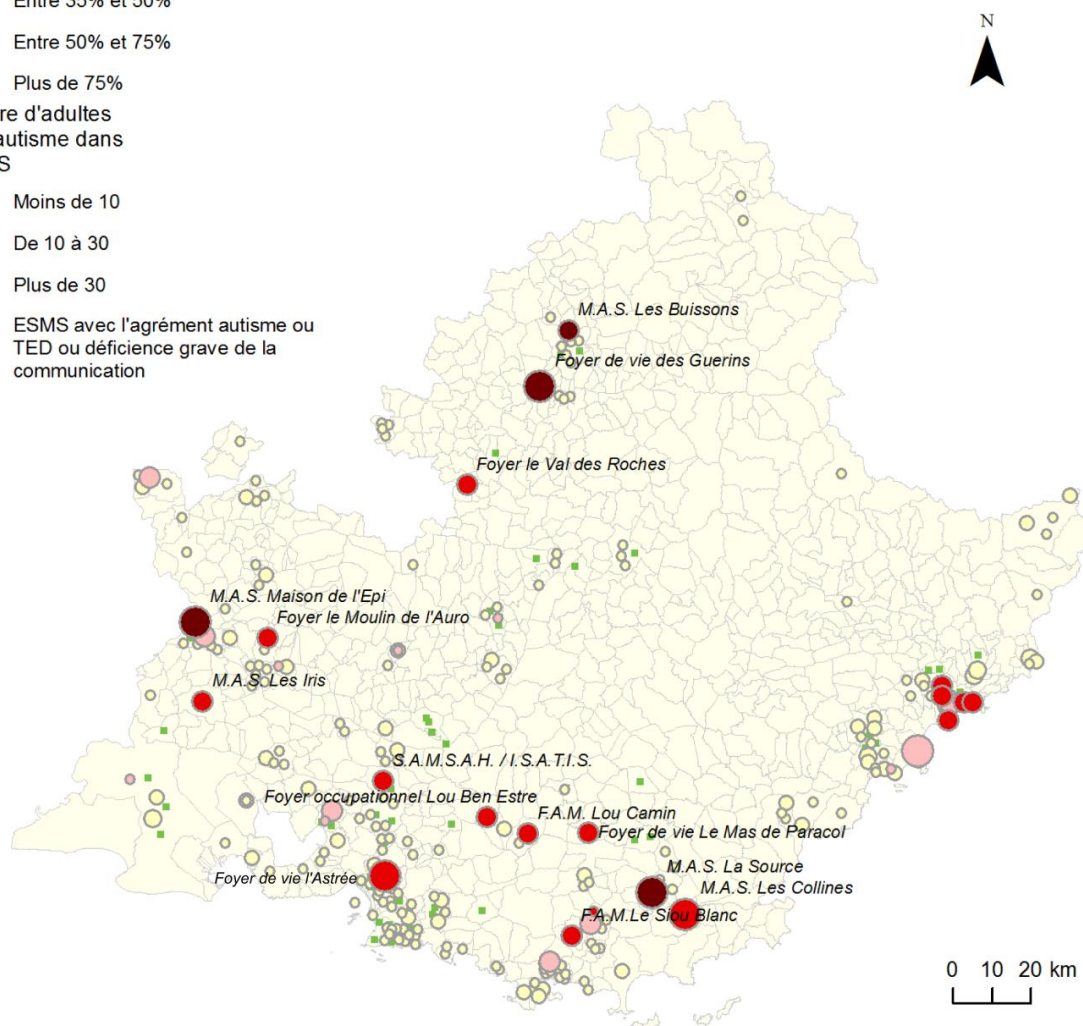
Nombre d'adultes avec autisme dans l'ESMS

- Moins de 10
- De 10 à 30
- Plus de 30

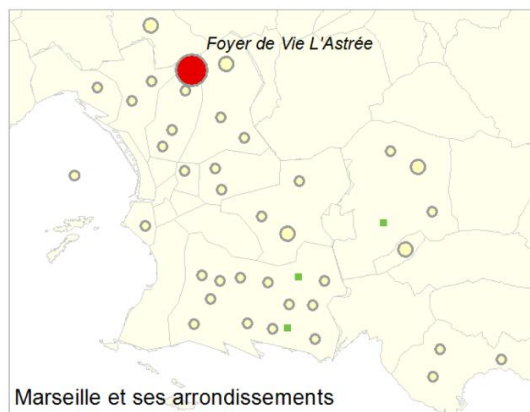
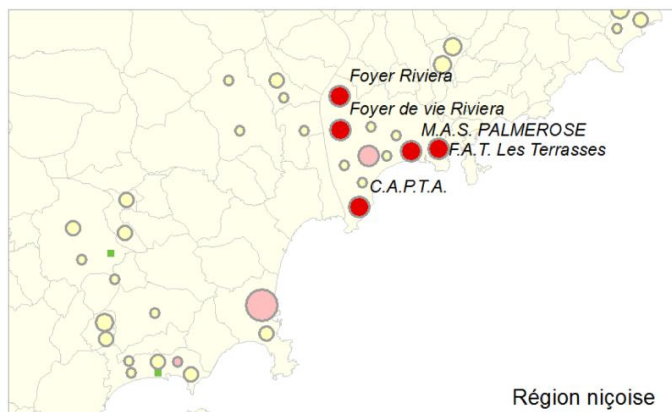
ESMS avec l'agrément autisme ou TED ou déficience grave de la communication



ESMS avec l'agrément autisme ou TED ou déficience grave de la communication



Source : enquête ES 2010 - BD CREAL - FINISS
Cartographie : CREAL Paca et Corse - Juillet 2014



**ANNEXE 3 : PROGRAMMATION AUTISME 2014-2017 INSCRITE
AU PRIAC 2014-2017**

EQUIPEMENTS ENFANTS

		Alpes de Haute Provence	Hautes Alpes	Alpes Maritimes	Bouches du Rhône	Var	Vaucluse	TOTAL REGION
2014								
CAMSP/CMPP	montant						80 000	122000*
IME autisme (par création)	places	3			10	8		21
	montant	156 819			522 730	418 184		1 097 733
IME autisme (par transformation)	places			16	24	9	8	57
	montant			105 536	158 304	59 364	52 768	375 972
Unité d'Enseignement en maternelle « autisme et autres TED »**	unités							2
	montant							186 667
Renforcement services « autisme et autres TED »								186 065
2015								
CAMSP/CMPP Autisme et autres TED	montant	80 000			70 130***	80 000		230 130
SESSAD autisme et autres TED	places		5		1			6
	montant		150 000		30 000			180 000
service expérimental autisme « ASPERGER »	places				15			15
	montant				450 000			450 000
IME autisme	places						8	8
	montant						418 184	418 184
Unités d'enseignement en maternelle « autisme et autres TED »**	unités							2
	montant							186 667
Renforcement services « autisme et autres TED »								635 484
Projet expérimental AT autisme et autres TED								700 000
2016								
CAMSP/CMPP Autisme et autres TED	montant		80 000				100 000	180 000
Accueil temporaire autisme et autres TED	place					1	6	7
	montant					42 000	252 000	294 000
2017								
Accueil temporaire	places			3	1			4
	montant			126 000	42 000			168 000

*dont 42 000€ maintenus en région et 80 000€ autisme et autres TED sur le Vaucluse

**financement sur 4 mois

***crédits ayant vocation à être abondés à hauteur de 80 000€ dans le cadre de crédits complémentaires

EQUIPEMENTS ADULTES

		Alpes de Haute Provence	Hautes Alpes	Alpes Maritimes	Bouches du Rhône	Var	Vaucluse	TOTAL REGION
2014								
Service expérimental 16-25 ans	places			15	15			30*
	montant			329 090	329 090			658 180
2015								
Service expérimental 16-25 ans	places					13		13*
	montant					293272		293 272
Renforcement établi autisme et autres TED	montant							90 328
2016								
Accueil temporaire	places			5	4			9
	montant			210 000	168 000			378 000
MAS	places			10	12	20**		42
	montant			800 000	960 000	1 940 000		3 700 000
FAM	places					18***	5	23
	montant					618 300	130 000	748 300
Fongibilité	places		10 (FAM)					10
Renforcement établi autisme et autres TED	montant							100 000
2017								
Accueil temporaire	places				5			5
	montant				210 000			210 000
MAS	places				35		6	41
	montant				3 092 250		530 100	3 622 350

*Sur les 43 places de service expérimental 16/25 ans programmées entre 2014 et 2015, 15 seront dédiées à l'autisme et autres TED (coût à la place 30 000€)

**dont 12 « autisme et autres TED »

***18 places « autisme et autres TED »

ANNEXE 4 : Actions d'ores et déjà financées par l'ARS PACA

✓ **Financement du déploiement du dispositif « formation des formateurs » - Mesure 5 du plan autisme 2008-2010 (2013) :**

La région PACA a financé la formation des 15 « formateurs autisme » chargé de dispenser les formations-sensibilisation sur « l'état des connaissances de l'autisme » ainsi que l'organisation de 24 sessions sous forme d'actions de sensibilisation destinées au grand public, aux acteurs du médico-social, du social, du sanitaire, ainsi qu'à l'éducation nationale.

✓ **Création d'une équipe de repérage diagnostic évaluation adultes (2014) :**

L'ARS PACA a souhaité financer dès 2014 (crédits dégagés à titre exceptionnel sur l'enveloppe sanitaire) une équipe de diagnostic et d'évaluation pour adultes autistes ou avec TED. Cette équipe sera portée par le CH Valvert situé à Marseille dans le cadre d'un partenariat avec le CRA PACA.

Néanmoins, face à la demande croissante émanant du secteur adulte et eu égard aux besoins régionaux, il est confié à cette équipe une mission de repérage et de diagnostic de la population autiste sur l'ensemble de la région, en lien avec le CRA et dans l'attente de la mise en place d'un maillage territorial de proximité (dépendant des moyens de financement).

✓ **Financement du Projet développé par l'antenne de Nice du CRA PACA (FIR 2013):**

Intervention pilote visant à réduire les inégalités en matière de dépistage et d'accueil précoce des nourrissons à risque autistique, à Nice. Elle vise à promouvoir le dépistage précoce (entre 12 et 18 mois) des TED et faciliter l'accompagnement précoce de l'enfant et de sa famille avec la mise en route rapide d'interventions adaptées auprès des familles qui ne peuvent bénéficier des dispositifs existants en raison d'une situation de précarité (conditions socio-économiques défavorables, situation d'immigration) ou d'éloignement géographique des principaux lieux d'accueil et d'information destinés aux jeunes enfants.

✓ **Participation au financement de la formation de l'équipe du CRA au Modèle de Denver pour jeunes enfants avec autisme et autres TED (FIR 2013) :**

Ce modèle, reconnu scientifiquement, intègre les recommandations de bonnes pratiques concernant la prise en charge de l'autisme. Ce programme, axé sur une intervention précoce et intensive pour des enfants âgés entre 18 et 48 mois et centré sur la qualité des relations, des affects ainsi que de la réceptivité de l'adulte, a pour but de promouvoir le langage et l'engagement social. Le rôle des parents dans la mise en œuvre de ce programme est majeur. Les membres de l'équipe du CRA PACA (Marseille) ont pu obtenir la certification à la méthode de Denver (juin 2014) et peuvent ainsi devenir eux même formateurs.

✓ **Financement par l'ARS d'un logiciel ludo-éducatif destiné aux enfants avec autisme sans langage fonctionnel (2012-2014) :**

L'utilisation de ce logiciel a été développée par l'équipe de l'antenne de Nice CRA PACA. Le projet vise aujourd'hui à évoluer au sein d'un partenariat avec l'éducation nationale, la MDPH 06 et l'équipe de Nice du CRA afin d'expérimenter l'enseignement des bases de la lecture à des enfants avec autisme sans langage fonctionnel en classe de grande section de maternelle à l'aide de ce logiciel (FIR).

✓ **Accompagnement d'un projet de centre d'appui à la coordination des parcours de soins de la personne en situation de handicap (projet « Handi santé ») FIR 2013:**

Ce projet vise à la création d'une structure d'appui, de coordination et d'orientation des personnes en situation de handicap des Bouches du Rhône permettant un parcours de santé sans rupture, diversifié et spécifique si nécessaire. Elle s'appuie sur une cartographie des ressources existantes grâce à un large partenariat entre les structures sanitaires et médico-sociales assurant l'intégration des ressources avec partage de référentiels et de pratiques. Plusieurs conventions avec des établissements sanitaires ont d'ores et déjà été conclues.

✓ **Financement d'une expérimentation visant à l'insertion socio-professionnelle en milieu ordinaire de grands adolescents et jeunes adultes avec un syndrome d'Asperger ou autisme de haut niveau «Projet Aspi'pro » dans les Bouches du Rhône (FIR 2013) :**

Cette action doit permettre l'accompagnement de 16 jeunes par 2 « job social coaches » afin de permettre une plus grande autonomie possible en milieu ordinaire en développant un dispositif de formation et d'insertion professionnelle adaptée aux personnes Asperger. Cette action s'appuiera sur l'emploi accompagné par des professionnels formés et qualifiés pour garantir l'insertion professionnelle qui devra permettre également une insertion sociale en milieu ordinaire grâce au social coaching.