

---

# Plan d'actions régional autisme pour la région Martinique

---

Déclinaison du troisième  
plan autisme 2014 - 2017

---

## SOMMAIRE

Introduction .....	page 3
L'autisme, des axes de progrès .....	page 3
Un 3 <sup>ème</sup> plan élaboré en concertation.....	page 3
Une organisation spécifique pour la gouvernance nationale et régionale.....	page 4
Les mesures pilotées directement par les Agences Régionales de Santé.....	page 5
Le cadrage du plan d'actions régional.....	page 6
<b>Méthodologie</b> .....	page 6
<b>Etat des lieux</b> .....	page 7
Etat des lieux quantitatif de l'offre.....	page 9
Les actions transversales.....	page 10
Le repérage, le diagnostic et les interventions précoces chez l'enfant.....	page 11
Le repérage et le diagnostic de l'adulte .....	page 12
La formation .....	page 12
<b>Fiches action du Plan d'Action Régional</b> .....	page 13
<b>Priorité 1 : Favoriser le repérage précoce et l'accès au diagnostic à tous les âges de la vie</b> .....	page 13
Objectif général 1 : Organiser la montée en charge des dispositifs diagnostic pour les personnes adultes porteuses d'autisme et autres TED.....	page 13
Objectif général 2: Renforcer le repérage et le diagnostic précoce de l'Autisme et autres TED.....	page 15
Objectif général 3 : Renforcer l'efficacité des interventions coordonnées (Réseau).....	page 16
Objectif général 4 : Assurer une prise en charge précoce et intensive .....	page 18
Objectif général 5 : Identification d'un dispositif expert pluridisciplinaire pour le diagnostic précoce.....	page 19
Objectif général 6 : Mise en conformité du CRA de Martinique à ses missions.....	page 20
<b>Priorité 2 : Accompagner les personnes atteintes de troubles autistiques et définir des parcours de vie</b>	page 22
Objectif général 1 : Améliorer l'articulation entre les secteurs scolaire et médicosocial par un travail commun.....	page 22
Objectif général 2 : Globalité, continuité et cohérence des parcours et adaptation de l'offre.....	page 24
Objectif général 3 : Eviter une rupture d'accompagnement pour les personnes autistes et TED vieillissantes.....	page 27
Objectif général 4 : Eviter les ruptures dans le parcours de vie de la personne autiste et TED.....	page 28
Objectif général 5 : Maintenir un parcours de vie sans rupture à l'adolescence et l'âge adulte.....	page 29
Objectif général 6 : Améliorer l'accès aux soins des personnes autiste et avec TED.....	page 30
<b>Priorité 3 : Inciter et accompagner la qualité de la prise en charge</b> .....	page 31
Objectif général 1 : Etat des lieux de l'offre de formation initiale et continue en autisme sur le territoire....	page 31
Objectif général 2 : Mise en place d'une politique régionale de soutien aux dispositifs de formation conforme à l'état des connaissances et se référant explicitement aux recommandations de bonnes pratiques professionnelles.....	page 32
Objectif général 3 : évaluation de la qualité des prestations.....	page 33
Objectif général 4 : Mise en œuvre d'une démarche de connaissance en direction du grand public, tendant à changer le regard sur l'autisme en vue de faciliter leur inclusion dans la société.....	page 34
Objectif général 5 : Evaluation de la qualité des prestations (s'assurer de la visibilité des opérateurs et s'assurer de la continuité du parcours).....	page 35
Objectif général 6 : Politique régionale de soutien aux dispositifs de formation se référant explicitement aux recommandations de bonnes pratiques professionnelles.....	page 37
Objectif général 7 : Formation, politique régionale de soutien aux dispositifs de formation se référant explicitement aux recommandations de bonnes pratiques professionnelles.....	page 39
<b>Sigles</b> .....	page 42

# Introduction

## L'autisme, des axes de progrès...

L'autisme a été reconnu comme un handicap en 1996 par la loi «Chossy». Ce trouble neuro-développemental entraîne différents types de déficiences, très variables d'une personne à l'autre, et nécessite des réponses adaptées et individualisées.

Il est caractérisé par des altérations graves du développement dans les trois domaines suivants : communication verbale et non verbale, interactions sociales et comportements, intérêts et activités qui sont restreints et stéréotypés.

Le manque de données épidémiologiques en France a longtemps rendu difficiles les approches chiffrées.

La Haute Autorité de Santé (HAS) a estimé, sur la base des études internationales, qu'1 nouveau-né sur 150 serait concerné par l'autisme et les troubles envahissants du développement.

On peut aujourd'hui considérer que l'autisme et les troubles envahissants du développement (TED) constituent un handicap fréquent qui requiert la mise en place d'une politique publique adaptée à la hauteur des enjeux.

L'autisme est encore mal et trop tardivement diagnostiqué et les interventions demeurent quantitativement et qualitativement peu adaptées.

Aussi, en 2010, au plan national, seules 75 000 personnes avec autisme ou autres TED étaient diagnostiquées et prises en charge dans le secteur médico-social et moins de 20 % d'entre elles bénéficiaient d'un accompagnement au sein d'une structure dédiée.

Si le diagnostic des enfants a progressé avec la mise en œuvre des précédents plans, la question du dépistage et de la mise en place d'un accompagnement adapté se pose toujours pour les adultes.

Les données manquent également sur le nombre de personnes concernées et sur les prises en charge psychiatriques qui sont actuellement leur quotidien.

Par ailleurs, les recommandations de bonnes pratiques de la HAS et de l'Agence Nationale de l'Évaluation et de la qualité des Établissements et Services sociaux et Médico-sociaux (ANESM) sont lentement diffusées et peu d'enfants autistes bénéficient des interventions recommandées.

En outre, il est à craindre que les enfants avec autisme ou autres TED représentent une part significative des enfants qui ne seraient toujours pas scolarisés en France.

## **Un 3<sup>ème</sup> plan élaboré en concertation visant à proposer, à tous les âges, des interventions évaluées et contrôlées et associant pleinement les personnes elles-mêmes et leurs familles.**

Le 18 juillet 2012, Marie-Arlette Carlotti, ministre déléguée aux personnes handicapées et à la lutte contre l'exclusion, a annoncé qu'un troisième plan autisme serait lancé, actant par là-même la nécessité de réaffirmer une forte volonté politique pour faire progresser la place des personnes avec autisme ou autres TED dans notre société.

Le champ de l'autisme ayant été traversé par de fortes tensions, notamment sur les méthodes d'accompagnement, le troisième plan autisme a été élaboré en concertation avec toutes les parties prenantes, dans un esprit d'ouverture, de respect et d'apaisement.

Les propositions qui composent le plan visent à répondre à la faiblesse de la prise en charge de l'autisme en France tout en offrant un choix aux personnes avec autisme ou autres TED, ainsi qu'à leurs familles, entre différentes réponses et dispositifs.

Elles visent à proposer, à tous les âges, des interventions évaluées et contrôlées en renforçant la coopération entre les mondes de la recherche, du sanitaire, du médico-social et de l'éducation. Elles préconisent de mettre en œuvre une nouvelle forme de gouvernance qui associe pleinement les personnes elles-mêmes et leurs familles.

Ces propositions se traduisent en mesures concrètes autour de 5 grands axes:

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

Conformément à la volonté des promoteurs du plan, les principes de large concertation et de collaboration avec les usagers et les élus qui ont présidé à son élaboration devraient être reconduits dans ses modalités de mise en œuvre et de suivi, au niveau national comme au niveau local.

Il convient de préciser, par ailleurs, que le troisième plan autisme représente un engagement financier important, de 205,5 millions d'euros pour permettre de créer :

- 850 places supplémentaires spécifiques de SESSAD
- 1 500 places en MAS, FAM et SAMSAH
- 350 places de répit
- 700 places en unités d'enseignement en maternelle
- Et de renforcer les CAMSP et les CMPP existants.

Il appartient aux ARS d'établir leur propre programmation au regard de l'offre existante, des perspectives issues des **Programmes Interdépartementaux d'Accompagnement de la perte d'autonomie et du handicap** (PRIAC) actuels, des orientations des Projets Régionaux de Santé (PRS) et des engagements potentiels des Conseils Généraux sur les dispositifs cofinancés.

### Une organisation spécifique pour la gouvernance nationale et régionale

Le plan autisme 2013-2017 mobilise un nombre important de partenaires et prévoit à cet effet la mise en place d'un dispositif de gouvernance nationale pour veiller à la mise en œuvre des actions programmées, relayé par une organisation régionale basée sur la désignation de référents «autisme» et les instances de concertation.

Le dispositif national permet un suivi du plan à l'échelle interministérielle, sur la base des priorités et du calendrier prévisionnel de déploiement des mesures. La structuration de la gouvernance nationale est conçue de la façon suivante :

- un «groupe technique inter-administratif» (GTIA) comprenant l'ensemble des directions ministérielles impliquées, réuni tous les trimestres sous l'égide du Secrétariat général du Comité interministériel du handicap (SG CIH) avec l'appui de la DGCS et du secrétariat général des ministères sociaux, qui a pour objectif de programmer la mise en œuvre des actions, d'en assurer le suivi et d'en ajuster le déploiement ;
- un «comité de suivi du plan», réuni tous les trimestres également, qui permettra d'associer les acteurs, et en particulier les associations, à la mise en œuvre des actions du plan ;
- le Comité National Autisme qui se réunira deux fois par an.

En outre, une information sur l'avancée du plan sera inscrite au moins une fois par an au programme du Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH).

La déclinaison de la politique nationale de santé au niveau régional et territorial se réalise dans le cadre institué par la loi Hôpital Patients Santé Territoires avec les ARS et leurs outils de pilotage et de

concertation. La mise en œuvre de ce 3ème plan autisme s’inscrit dans ce cadre, et c’est dans la proximité du lieu de vie des personnes avec autisme ou autres TED que les actions du plan doivent apporter les réponses adéquates au regard de leurs besoins et de leurs attentes. Les actions du plan devront donc être déclinées dans le cadre d’une gouvernance régionale spécifique.

➤ Pilotage régional du plan : désignation d’un binôme médico-administratif référent régional, afin d’assurer la continuité de mise en œuvre et de suivi du plan dans la région.

Le premier travail régional coordonné conduit par les référents visait à instaurer un cadre d’action régional pour la finalisation d’un état des lieux.

➤ Concertation régionale avec l’ensemble des acteurs concernés.

Les travaux de mise en œuvre du plan en région s’inscrivent dans la concertation régionale existante : le Comité technique régional autisme (CTRA) et la Conférence régionale de santé et de l’autonomie (CRSA) avec sa commission spécialisée médico-sociale sont les vecteurs privilégiés de cette concertation. Il en est de même de la Commission de coordination des politiques publiques du médico-social.

Comme au niveau national, la mise en œuvre du plan devra se réaliser en concertation avec les associations représentant les personnes handicapées ainsi que les différents acteurs concernés afin d’instaurer un suivi transparent et interactif de l’ensemble des actions du plan.

### **Les mesures pilotées directement par les Agences Régionales de Santé**

La principale mesure portée par les ARS au cours du second semestre 2013 a été la finalisation de l’état des lieux concerté avec leurs partenaires dans le cadre des instances régionales de concertation (CRSA, et CCPP médico-sociales : article L. 1432-1 du code de la santé publique).

Cet état des lieux devait permettre d’identifier l’offre de diagnostic et d’accompagnement (dans les secteurs sanitaire et médico-social), ainsi que les besoins et l’offre de formation pour les professionnels et autres acteurs.

Ce document constitue le préalable à l’élaboration du Plan Action Régional (PAR) qui définira la déclinaison en région des orientations du plan autisme 2013- 2017, ainsi que la mise en œuvre des objectifs des PRS relatifs à l’autisme et aux autres TED.

Cet état des lieux validé et partagé par les acteurs au sein des régions, ainsi que par le SG-CIH servira de période de référence pour apprécier l’évolution de l’offre et la couverture des besoins, ainsi que les effets de la mise en œuvre des actions du plan au niveau régional.

Concomitamment à la finalisation de l’état des lieux régional, les ARS devaient élaborer la méthodologie de travail, pour la déclinaison de l’ensemble des mesures du plan au niveau régional et fixer les objectifs qualitatifs à conduire annuellement sur la durée du plan.

En outre, il est prévu que l’élaboration des plans d’actions régionaux soient complétés d’outils construits soit au niveau régional, soit au niveau national en lien avec les ARS, et qui permettront de développer plus aisément les actions du plan (ex. guide d’accompagnement pour l’évaluation ; éléments de référence ou d’analyse...).

Au vu du bilan annuel des actions, les référents régionaux, en accord avec leurs partenaires, devront réévaluer les actions identifiées dans le plan d’actions régional et l’indiquer au niveau national.

Indépendamment de la mise en œuvre de cet état des lieux, il était demandé de faire remonter pour le 15 septembre 2013 un bilan le plus exhaustif possible des difficultés rencontrées lors de la rentrée scolaire par des enfants autistes en termes d’accompagnement médico-social (nombre d’enfants concernés sans solutions ou dont l’accompagnement médico-social ne correspond pas à leur orientation).

## Le cadrage du plan d'actions régional

L'instruction interministérielle du 13 février 2014 qui a complété la circulaire du 30 août 2013 précise l'architecture du plan d'actions régional.

Les instructions prévoient le contenu minimal d'un plan d'actions régional :

- la gouvernance régionale mise en place pour l'élaboration du plan et son suivi
- l'état des lieux de 2013 comportant des données quantitatives et qualitatives dont l'évolution au fil des ans doit être suivi au travers des indicateurs du plan d'actions
- les objectifs visés par action et leur calendrier prévisionnel
- les indicateurs retenus et leurs modalités d'évaluation

Par ailleurs, des thèmes obligatoires doivent figurer :

- l'organisation territoriale de l'offre d'évaluation et de diagnostic.
- les établissements et services médico-sociaux et établissements sanitaires
- les centres de ressources autisme (CRA)
- le partenariat avec les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) :
- la scolarisation
- les modalités de travail permettant de développer les actions auprès des aidants familiaux et l'accès aux soins somatiques.

De plus doivent être indiqués : - les dispositifs de collecte de données relatives aux besoins d'accompagnement des personnes avec autisme ou autres TED et l'identification des situations sans accompagnement spécifique

- la politique régionale de soutien aux dispositifs de formation se référant explicitement aux recommandations de bonnes pratiques professionnelles.

**Pour la région Martinique, l'élaboration de ce PAR repose sur un triptyque méthodologie, état des lieux et fiches actions.**

## Méthodologie

Lors de la réunion de la commission de coordination des politiques de santé dans le domaine de la prise en charge et des accompagnements médico-sociaux du 26 avril 2012, le Comité Technique Régional de l'Autisme (CTRA) a été installé.

L'ARS Martinique s'est appuyée sur les membres du CTRA pour élaborer le Plan d'Actions Régional.

Une réunion s'est tenue le 16 avril 2014. L'ARS a demandé aux membres de se mobiliser pour élaborer en concertation le PAR de la Martinique.

Trois groupes de travail ont été formés avec pour mission de rédiger des fiches action s'inscrivant dans les objectifs stratégiques suivants :

- Favoriser le repérage précoce et l'accès au diagnostic à tous les âges de la vie
- Accompagner les personnes atteintes de troubles autistiques et autres TED et définir des parcours de vie
- Inciter et accompagner à la qualité de la prise en charge.

Deux pilotes ont été désignés pour coordonner les travaux de ces groupes :

- Dr Bataille (neuro-pédiatre au Centre Hospitalier Universitaire de la Martinique - CHUM) et le Dr Dellas (pédo-psychiatre au CRAM) ont été chargés de conduire le 1<sup>er</sup> groupe,
- Mme Charlery (directrice de la MDPH Martinique) et Mme Lican (directrice du SESSAD et de l'accueil de jour pour autistes de l'ADAPEI Martinique) ont piloté le groupe 2,
- Mme Charles-Alfred (directrice du SASEDA de Martinique Autisme) et Mme Carré (directrice du SESSAD Assises) ont animé le groupe 3.

Etaient représentés dans les groupes de réflexion :

Les directeurs d'établissements et de services médico-sociaux, les associations de parents, les associations d'aidants familiaux, la Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie, les médecins du CAMSP et du CRAM, les psychologues du CRAM, l'URPS orthophonistes, l'URASS (gestionnaire de l'institut de formation aux carrières sociales et médico-sociales), l'AMDOR (organisme de formation sur l'autisme), la direction régionale de la jeunesse des sports et de la cohésion sociale, l'Education Nationale, le Conseil général, le Conseil régional, la direction de l'offre de soins de l'ARS.

Chaque groupe comptait un représentant de la direction de l'offre médico-sociale de l'ARS.

Les travaux ont été menés entre la fin avril et la mi-juin 2014. Le 17 juin 2014, l'ensemble des membres des groupes ont été réunis pour procéder à une séance d'harmonisation des fiches action. Le projet de PAR, validé par le directeur général de l'ARS, a été présenté à la commission de coordination des politiques de santé dans le domaine de la prise en charge et des accompagnements médico-sociaux et au CTRA le 3 juillet dernier pour validation puis à la Commission Régionale de Santé et de l'Autonomie le 10 juillet 2014 pour avis.

Un suivi du PAR sera mis en place pour faire le point sur l'avancée de sa mise en œuvre.

## Etat des lieux

Décrits en 1943 par Léo Kanner et Hans Asperger sous deux formes cliniques de niveaux différents, les Troubles du Spectre Autistique (TSA) sont maintenant dépistés beaucoup plus tôt, en particulier par les pédiatres et les médecins de PMI.

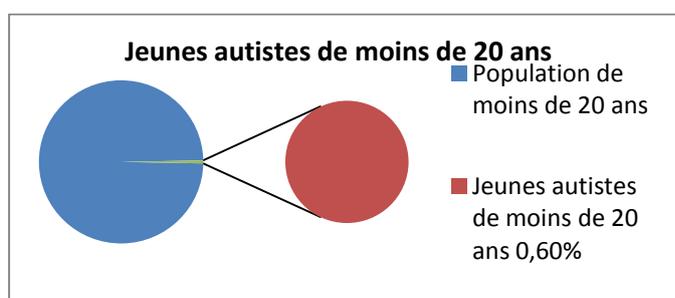
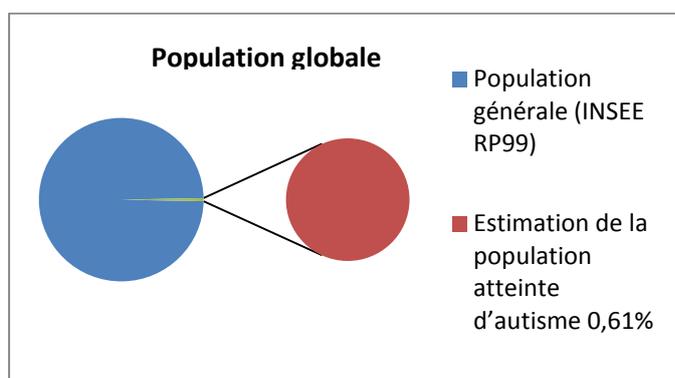
Le taux de prévalence a augmenté ces dernières années du fait du raffinement des critères de diagnostic, de l'amélioration du repérage et d'une meilleure connaissance de ce handicap.

De l'avis des professionnels, l'épidémiologie des TSA en Martinique est au moins aussi élevée qu'en Métropole mais l'impact de l'usage des pesticides dans le passé peut faire craindre des chiffres plus élevés.

En l'absence de données épidémiologiques précises pour la Martinique, il convient de se baser sur le ratio de 60 pour 10 000 admis dans les pays de l'OCDE, soit pour une population de 400 000 habitants un chiffre de 2 400 personnes en Martinique présentant un trouble du spectre autistique (TSA).

La répartition géographique en termes de bassin de population sur le territoire est la suivante :

Zones géographiques	Population générale (INSEE RP99)	Estimation de la population atteinte d'autisme (60/10 000)	Population de moins de 20 ans (pas de chiffre par bassin de population)	Jeunes autistes de moins de 20 ans.
Centre	166 238	1000	-	-
Centre atlantique	64 777	400	-	-
Nord Caraïbe	23 436	160	-	-
Nord Atlantique	20 103	120	-	-
Sud Caraïbe	56 003	360	-	-
Sud Atlantique	50 768	320	-	-
TOTAL Martinique	390 371	2400	100 639	600



Dans le cadre du 3<sup>ème</sup> Plan Autisme 2013-2017, la Martinique comme toutes les régions a élaboré un état des lieux régional relatif à l'autisme et autres TED.

Cet état des lieux s'est organisé en 5 parties :

- L'état des lieux quantitatif de l'offre ;
- Les actions transversales (appropriation des recommandations de bonnes pratiques par les professionnels, aide aux aidants..) ;
- Le repérage, le diagnostic, les interventions précoces chez l'enfant ;
- Le repérage et le diagnostic des adultes ;

- Les formations.

Ce document, validé par les partenaires et les instances officielles, suscite un véritable intérêt en tant qu'élément fondateur du plan d'actions régional et outil de dialogue entre l'ARS et les partenaires.

### 1. Etat des lieux quantitatif de l'offre

Sur le territoire martiniquais différentes institutions, structures, associations, organismes publics et privés interviennent auprès des personnes autistes et de leur entourage.

Regroupés sous l'appellation de filière autisme les structures sanitaires et médico-sociales constituent chacune un maillon essentiel et interviennent en matière de dépistage, de diagnostic précoce, de soutien aux familles, d'accompagnement thérapeutique et d'insertion scolaire et professionnelle.

Le Centre Hospitalier de Colson y prend toute sa place en particulier par la gestion du centre de ressource autisme de la Martinique (CRAM).

Les équipes pluridisciplinaires de diagnostic simple enfant : le Centre Hospitalier Universitaire de la Martinique (CHUM) et le Pôle de Pédopsychiatrie du CH Colson ont réalisé 27 diagnostics en 2012. Les équipes de diagnostic complexe (le CRAM) ont diagnostiqué 44 cas enfants et aucun cas adulte.

Les places autorisées pour un accompagnement spécifique autisme se répartissent comme suit :

	Etablissements et services	Places autorisées en fonctionnement au 30/09/2013	Places inscrites au PRIAC devant s'installer entre le 30/09/2013 et 2016	Places non autorisées de manière spécifique mais accueillant de fait des personnes autistes ou TED
<b>E N F A N T S</b>	Etablissements	61		18
	Services	51	30	
	Accueil temporaire	0	6	
<b>A D U L T E S</b>	MAS	44		
	FAM			
	ESAT	10		
	Accueil temporaire		6	
	SASFA	26		

Source données : ARS 30/09/2013

A la rentrée 2013, l'Education Nationale comptabilisait **168** enfants scolarisés dont **95** en milieu ordinaire et **73** en milieu spécialisé.

La grande majorité des enfants TED sont scolarisés à temps plein (hormis leur temps d'aide extérieure) et bénéficient d'accompagnement scolaire par un AVS et /ou par un enseignant spécialisé (de classe ou itinérant) et de prise en charge extérieure.

Le problème majeur en Martinique est l'accompagnement des 13-18 ans qui est quasi inexistant et qui rend difficile la scolarisation en collège et en lycée. De ce fait, les MSI interviennent prioritairement auprès de ces jeunes.

## **2. Les actions transversales**

Comme dans la majorité des régions, les actions transversales sont axées sur les actions du CRAM.

- Les professionnels s'approprient progressivement, par les formations et les informations transmises par le CRAM et ses intervenants, les recommandations de bonnes pratiques professionnelles (HAS- ANESM).  
Un effort de formation reste à développer. Mais l'utilisation d'un modèle commun de compréhension du fonctionnement interne des personnes avec trouble du spectre autistique, intégrant la globalité des recommandations, a joué un rôle positif dans l'appropriation des bonnes pratiques en rupture avec le modèle psychanalytique.

L'évaluation interne mise en œuvre dans les établissements a facilité également l'accès aux recommandations de bonnes pratiques.

- L'action auprès des aidants familiaux est essentiellement portée par l'Association des aidants familiaux qui fait appel au CRAM pour organiser des groupes de parole et des actions de répit (cafés parents..).

L'ARS Martinique a impulsé fin 2013 des appels à projet (SESSAD 30 places et AJ 12 places) en s'inscrivant dans l'accès aux soins somatiques, la gestion des troubles des comportements sévères, et la réflexion sur les âges pivots dans le parcours de vie et d'accompagnement. L'ouverture de ces structures fin 2013 a permis de répondre aux attentes suivantes :

- Une meilleure inclusion scolaire des enfants avec autismes et TED
- Une coopération accrue des acteurs médico-sociaux, sanitaires et sociaux du territoire de santé afin d'organiser le parcours de vie et de santé des enfants avec autisme et autres TED
  - Une amélioration du maillage territorial et une optimisation des équipements mis en place
  - La création d'une offre alternative et de répit afin de répondre aux besoins de l'enfant et de sa famille.
- L'évaluation des besoins d'accompagnement des personnes avec autisme ou autres TED et l'identification des personnes sans prise en charge effective en fonction de leur orientation ou bénéficiant d'une orientation par défaut reste difficilement évaluable en Martinique par manque de données fiables, notamment dans le suivi des orientations MDPH.

### 3. Le repérage, le diagnostic et les interventions précoces chez l'enfant

Le parcours de la personne présentant des troubles autistiques peut se résumer de la façon suivante :

Dans la majeure partie des cas le repérage est effectué dans les structures de la petite enfance (crèches, PMI, école maternelles) ou par les proches qui alertent les parents sur les troubles de l'enfant.

Dans certains cas les parents sollicitent eux-mêmes les professionnels de santé face aux troubles du comportement ou au retard des acquisitions de leur enfant.

De ce point de vue, le CAMSP de Martinique a bénéficié d'une extension fin 2013 qui vise principalement à la prise en charge des 0-3 ans.

Le lieu de recours est donc souvent le médecin généraliste, la PMI, les professionnels de la petite enfance qui constituent le **niveau 1** du dépistage précoce.

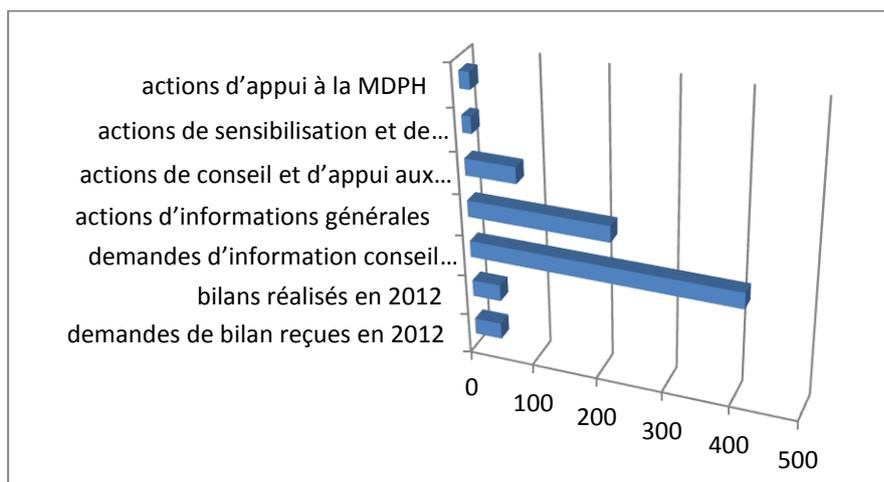
Ces professionnels orientent vers des services plus spécialisés : pédiatres hospitaliers, CAMSP, CMP qui posent le diagnostic dans les cas simples et qui représentent le **niveau 2**.

Les cas complexes sont orientés et diagnostiqués au CRAM qui représente donc le **niveau 3 du dépistage**.

Le Centre de Ressource Autisme de la Martinique est autorisé depuis décembre 2006 mais n'a pu ouvrir qu'en 2008 (du fait d'un événement climatique majeur). Ses missions sont encadrées par la circulaire du 8 mars 2005.

Son activité en 2012 est résumée dans le tableau ci-dessous :

Nombres de demandes de bilan reçues en 2012	42
Nombre de bilans réalisés en 2012	44
Nombre de demandes d'information conseil et formation des professionnels	412
Nombre d'actions d'informations générales réalisées	217
Nombres d'actions de conseil et d'appui aux pratiques professionnelles	78
Nombres d'actions de sensibilisation et de formation des professionnels	14
Nombres d'actions d'appui à la MDPH	16



En Martinique, l'organisation du repérage est territorialisée (professionnels de la petite enfance, médecins généralistes, PMI, CMP..) mais le diagnostic de niveau 2 et 3 est centralisé (CAMSP, CRAM).

Les interventions précoces auprès des enfants et de leur famille se font essentiellement par les CMP, l'hôpital de jour du CH COLSON (établissement psychiatrique de secteur) et le Groupement d'Interventions en Réseau Hospitalisation à Domicile (GIR-HAD). Cette structure innovante, ouverte en 2008, accueille 10 places (qui étaient des places de HAD en pédopsychiatrie).

L'enfant est rencontré en journée, selon ses besoins, à domicile, en garderie ou en maternelle, dans des contextes d'activités ou dans un contexte nécessitant une adaptation pour l'enfant atteint de TED.

Pour les diagnostics complexes, le délai constaté d'attente pour un diagnostic par le CRAM est de 2 mois et 2 semaines.

#### **4. Le repérage et le diagnostic de l'adulte**

Le dispositif actuel n'est pas organisé ni structuré pour le diagnostic de l'autisme chez l'adulte.

Les seuls lieux de recours pour personnes autistes adultes restent les CMP généralistes, les MAS, un IMPro et un ESAT pour la prise en charge.

#### **5. La formation**

La politique régionale soutenue par l'ARS est la formation in situ.

Comme dans de nombreuses régions, le recensement de l'offre de formation est difficile en Martinique et les informations les plus fiables émanent du rapport d'activité du CRAM (formations et sensibilisations).

450 personnes ont été formées à l'outil SACCADE au sein des hôpitaux de jour.

Des organismes agréés sont intervenus au sein d'une association (Martinique Autisme) gérant plusieurs établissements pour former sur les connaissances et repères pour un accompagnement de qualité des personnes TED.

Dans le cadre de l'appel à candidature pour la formation de formateurs (en 2011), une session a eu lieu en Métropole et a concerné deux personnes du CH Colson.

**Ces constats, partagés par les professionnels de santé du territoire et la Conférence Régionale de Santé et de l'Autonomie, ont conduit ainsi à la définition des 3 priorités suivantes :**

- **Priorité 1 : Favoriser le repérage précoce et l'accès au diagnostic à tous les âges de la vie.**
- **Priorité 2 : Accompagner les personnes atteintes de troubles autistiques et définir des parcours de vie.**
- **Priorité 3 : Inciter et accompagner la qualité de la prise en charge.**

**Ces priorités sont déclinées dans les fiches actions qui suivent.**

## Fiches action du Plan d'Action Régional

### Priorité 1 : Favoriser le repérage précoce et l'accès au diagnostic à tous les âges de la vie.

**Objectif général 1 : Organiser la montée en charge des dispositifs diagnostic pour les personnes adultes porteuses d'autisme et autres TED.**

**Objectif spécifique : Permettre l'orientation des personnes adultes concernées vers les aides et services spécifiquement adaptés (cf. adultes Asperger).**

**Contexte et enjeux :** La question du diagnostic de l'autisme et autres TED se pose :

- chez des personnes adultes en établissements médico-sociaux ou en établissement psychiatrique, ou vivant à domicile, n'ayant pas bénéficié d'une évaluation diagnostique réalisée par une équipe de spécialistes et qui ne sont pas repérées comme personnes avec autisme ou autre TED. La HAS donne des éléments diagnostiques permettant d'établir un diagnostic différentiel entre TED et pathologies suivantes :
  - Schizophrénie
  - Troubles de la personnalité (schizoïdie, schizotypie, personnalité obsessionnelle-compulsive, etc.)
  - Troubles du langage de type expressif ou mixte
- chez des personnes adultes avec TED connu, accueillies en structures dédiées dont il faut revisiter le diagnostic pour les faire bénéficier des connaissances actuelles ;
- chez des personnes adultes qui s'interrogent, ou pour lesquelles leur famille, ou des professionnels s'interrogent sur la possibilité d'autisme de haut niveau ou d'un syndrome d'Asperger à leur sujet.
- chez les adultes à partir de 18 ans, notamment ceux dont le suivi s'est arrêté avant 18 ans.

Le travail d'identification de ces personnes porteuses d'autisme et autres TED se fera par la recherche des signes d'appels repérés dans l'histoire et les observations antérieures, l'analyse des dossiers médicaux pour chacune des populations concernées et par la symptomatologie résiduelle observée.

**Objectif opérationnel 1 :** Extension du CRAM. Création au sein du CRAM d'une cellule diagnostic pour les adultes, de type «unité mobile» en mesure d'évaluer et diagnostiquer dans les structures d'accueil (foyers médicalisés, Maisons d'accueil spécialisées, ou domicile) les résidents présentant un autisme ou autre TED.

**Leviers d'actions :**

- 1) Mise en place d'une équipe formée aux outils diagnostics et d'évaluations fonctionnelles de l'autisme et autres TED adultes.
- 2) Identifications des personnes ayant fait une demande au titre de TED dans les 20 dernières années (archives MDPH et EPDSM, enquête épidémiologique en partenariat avec l'OSM).
- 3) Organisation de la démarche : information sur la démarche, formation des services dédiés à l'analyse des signes d'appel, accompagnement de la demande.
  - pour les personnes accueillies en structures médico-sociales ou suivies par des services spécialisés
  - pour les personnes qui ont une vie sociale et professionnelle
  - pour les personnes qui restent dans les familles.

**Indicateurs : à T0** : comparaison du nombre de cas théoriques et nombre de places dédiées  
comparaison du nombre de places dédiés et du nombre de cas repérés et validés  
à T+1 : nombre de nouvelles places créées en adaptation aux besoins.

**Coût estimé et financement**

Postes, véhicule, tests, formation, matériel.

**Calendrier de réalisation** : fin 2014, début 2015.

**Objectif opérationnel 2** : Anticiper les liens à prévoir entre le diagnostic et les actions de prise en charge, participer à la création d'un réseau dédié adultes avec autisme et autres TED, mettre en place les formations au diagnostic, à l'accompagnement post-diagnostic et à l'ajustement du handicap des publics concernés.

**Leviers d'actions** : Un «Guide à l'usage des structures d'accueil d'adultes avec autisme sévère» a été élaboré en 2010 par le Centre Expertise Autisme Adultes (CEAA). Il est composé de la superposition de plusieurs outils standardisés à usage institutionnel. L'un des outils (Bilan Initial Trajectoire Patient-BITP) permet de focaliser les équipes médico-sociales sur la problématique autistique, et ainsi de susciter leurs interrogations sur certaines expressions déconcertantes de résidents et donc de les sensibiliser à cette hypothèse diagnostique.

**Indicateurs** : nombre de personnes formées.

**Coût estimé et financement** : à définir.

**Calendrier de réalisation** : 2015.

**Objectif opérationnel 3** : Repérer les personnes adultes porteuses d'autisme et autres TED, insérées professionnellement et socialement ou restant dans la famille.

**Leviers d'actions** :

- 1) Campagne de sensibilisation aux signes d'alerte, à destination des médecins de villes, médecins du travail dans le sens de la promotion de l'accès au diagnostic pour les publics concernés
- 2) Dans le cadre du réseau dédié adultes porteurs d'autisme et autres TED, mettre en place les formations au diagnostic et à l'accompagnement post-diagnostic et à l'ajustement du handicap des publics concernés
- 3) Appel à projets « dispositifs innovants » en adéquation avec les RBPP

**Indicateurs** : nombre de personnes formées, nombre de projets validés.

**Coût estimé et financement** : à définir.

**Calendrier de réalisation** : 2015.

**Objectif général 2: Renforcer le repérage et le diagnostic précoce de l'Autisme et autres TED.**

**Objectif spécifique :** Sensibilisation des professionnels de la petite enfance, membres de la communauté éducative et acteurs de la médecine de ville, aux connaissances sur les principales étapes du développement normal et pathologique dans les domaines du fonctionnement socio-émotionnel et socio-relational.

**Contexte et enjeux :** Intérêt de l'intervention précoce sur le devenir des enfants en lien avec les aspects spécifiques de la neuroplasticité avant 3 ans / Recommandations de L'HAS et de l'ANESM.

**Objectif opérationnel 1 :** Campagne de diffusion d'affiche et de spots médias (radio, TV) informatifs.

**Leviers d'actions :**

Recommandations de L'HAS et de l'ANESM (Bonnes pratiques) / CRAM et dispositifs documentaires, représentants associatifs.

**Indicateurs :**

Suivi file active CRAM, CAMSP et CMP/ indicateurs Activité structures petite enfance/ indicateurs médecine scolaire : nombre d'enfants repérés et orientés. Diagnostics validés par structures ou praticiens référents.

**Coût estimé et financement :** 15 000 euros.

**Calendrier de réalisation :**

Intervention régulière sur un cycle de plusieurs années. Actions renforcées sur les périodes de rentrées scolaires. Mise en place dans le dernier trimestre 2014.

**Objectif opérationnel 2 :** Actions de formation des professionnels de la petite enfance, communauté éducative, professionnels de la médecine de ville, sur les outils validés dans le cadre du dépistage.

**Leviers d'actions :**

CRAM, introduction dans les cursus de formation d'une sensibilisation à l'autisme et aux troubles envahissants du développement/ formation continue.

**Indicateurs :** Nombre de professionnels formés.

**Coût estimé et financement :** 10 000 euros.

**Calendrier de réalisation :** Plusieurs cycles de formation à l'année. Mise en place au dernier trimestre 2014.

**Objectif général 3 : Renforcer l'efficacité des interventions coordonnées (Réseau).**

**Objectif spécifique : Promouvoir et développer les outils du fonctionnement en réseau.**

**Contexte et enjeux :** Efficacité prouvée de la pluri et transdisciplinarité.  
Garantir les conditions d'un accompagnement personnalisé.

**Objectif opérationnel 1 :** Créer des instances régulières facilitant la rencontre des institutions et des professionnels supervisées par les dispositifs experts (CRAM, unité de diagnostic précoce).

**Leviers d'actions :** Recommandations de la Haute autorité de santé, conférences de consensus.

**Indicateurs :** suivi de la file active.

**Coût estimé et financement :** à définir.

**Calendrier de réalisation :** Dernier trimestre 2014, premier trimestre 2015.

**Objectif opérationnel 2 :** Elaborer un document référentiel dans lequel seraient déclinées des recommandations établissant un guide des bonnes pratiques (diagnostic, prise en charge précoce, parcours et coordination des soins) avec pour objectif de préciser les modalités du travail pluridisciplinaire.  
Un inventaire des ressources existantes sur le territoire.

**Leviers d'actions :**

Recommandations législatives loi de 2002, (droits des usagers), 2005 (prise en compte de la personne en situation de handicap).

Recommandations de l'ANESM sur les bonnes pratiques et la bientraitance.

Haute autorité de santé, CRAM.

**Indicateurs :** production de documents.

**Coût estimé et financement :** à définir.

**Calendrier de réalisation :** Dernier trimestre 2014, premier trimestre 2015.

**Objectif opérationnel 3 :** Action de formation à destination des professionnels impliqués dans le travail pluri et transdisciplinaire sur les thématiques de fonctionnement en réseau pour chacun des niveaux d'intervention (repérage et diagnostic précoce).

**Leviers d'actions :**

CRAM, introduction dans les cursus de formation d'une sensibilisation à l'autisme et aux troubles envahissants du développement/ formation continue.

**Indicateurs** : Nombre de professionnels formés.

**Coût estimé et financement** : 20 000 € par an.

**Calendrier de réalisation** : Mise en place dans le dernier trimestre 2014.

**Objectif général 4 : Assurer une prise en charge précoce et intensive**

**Objectif spécifique : Assurer la coordination entre les structures de diagnostic et les dispositifs de mise en œuvre de la démarche de soins.**

**Contexte et enjeux :** Bénéfice de la prise en charge précoce sur le devenir neurodéveloppemental.

**Objectif opérationnel 1 :** Mettre en place les outils de mise en œuvre de la coordination entre CRAM, centre d'action médico-sociale précoce, SESSAD, unité d'enseignement, GIR HAD, Hôpitaux de jour, CMP, professionnels libéraux, communauté éducative.

**Leviers d'actions :**

Recommandations de la Haute autorité de santé, conférence de consensus.

**Indicateurs :** Suivi de la file active.

**Coût estimé et financement :** Sans objet.

**Calendrier de réalisation :** Dernier trimestre 2014, premier trimestre 2015.

**Objectif général 5 : Identification d'un dispositif expert pluridisciplinaire pour le diagnostic précoce**

**Objectif spécifique :** Création au sein de CAMSP de Martinique d'une unité de diagnostic précoce constituée d'une équipe pluridisciplinaire.

**Contexte et enjeux :** Idem que précédemment.

**Objectif opérationnel :** Renforcement ressources CAMSP pour création de cette unité.

**Leviers d'actions :**

Recommandations HAS, 3<sup>ème</sup> plan autisme.

**Indicateurs :** Suivi de la file active.

**Coût estimé et financement :** 215 000 €.

**Calendrier de réalisation :** Fin de l'année 2014, début de l'année 2015.

**Objectif général 6 : Mise en conformité du CRA de Martinique à ses missions.**

**Objectifs spécifiques : Faire les diagnostics complexes, assurer une mission d'accueil, d'orientation, d'information et de documentation, de sensibilisation, de formation et de recherche dans le domaine de l'autisme.**

**Contexte et enjeux :** Le CRAM est actuellement le seul centre sur la Martinique en mesure d'assurer des diagnostics complexes et est également sollicité pour un très grand nombre de diagnostics différentiels moins complexes. Vu la taille de la région il apparaît cohérent qu'il n'y ait qu'un seul centre de référence doté de moyens pour assurer les diagnostics complexes et également ceux qui posent problèmes aux professionnels. Le CRAM en lien avec la filière autisme du CH de Colson est un précurseur et un élément actif pour l'information, la sensibilisation et la formation dans le domaine de l'autisme, ces actions doivent être structurées et renforcées dans le cadre de la mise en place du réseau autisme.

**Objectif opérationnel 1 :** Mettre à niveau, conformément aux recommandations HAS, le personnel du CRAM pour réaliser dans les règles requises les évaluations nécessaires pour faire des diagnostics complexes (manquent orthophonistes, psychomotricien, neuropsychologues).

**Leviers d'actions :**

Recruter au CRAM les personnels spécialisés formés à l'autisme (orthophoniste, psychomotricien, neuropsychologue) qui manquent.

**Indicateurs :** nombre de diagnostics complexes par an, nombre total d'enfants évalués.

**Coût estimé et financement :** voir avec les services financiers et la DRH.

**Calendrier de réalisation :** 2014/2015.

**Objectif opérationnel 2 :** Accueil, orientation, information et documentation.

**Leviers d'actions :**

Positionner le CRAM en tant qu'animateur du réseau autisme et mettre à niveau les moyens (personnels, lieu d'accueil, moyens de déplacement, documentation, création d'un site internet) du CRAM pour accomplir ces missions auprès des usagers et de leurs familles ainsi que des professionnels qui en font la demande.

**Indicateurs :** Nombre de famille/usagers accueillis, nombre de professionnels accueillis, nombre de visites sur le site internet.

**Coût estimé et financement :** à définir.

**Calendrier de réalisation :** Fin 2014.

### **Objectif opérationnel 3 : Formation et recherche**

#### **Leviers d'action :**

Mise en place d'une petite équipe (un formateur et du temps de psychiatre formés à l'autisme) capable d'organiser des formations pour les institutions et les professionnels demandeurs, en utilisant les ressources internes (CRAM, GIR HAD, Hôpitaux de Jour, CMP) et externes Cette équipe participerait également à l'animation du réseau autisme et à la mise en œuvre de recherche appliquée à l'autisme.

**Calendrier de réalisation : 2015/2016**

## Priorités 2 : Accompagner les personnes atteintes de troubles autistiques et définir des parcours de vie.

**Objectif général 1 : Améliorer l'articulation entre les secteurs scolaire et médico-social par un travail commun.**

**Objectif spécifique 1 : Favoriser le parcours scolaire en milieu ordinaire dès la maternelle.**

**Contexte et enjeux :** La scolarisation des élèves avec autisme ou autres TED a progressé grâce à la loi de 2005. Néanmoins, les efforts restent à poursuivre afin de faciliter leur inclusion par une meilleure implication de l'ensemble des acteurs les accompagnant (équipes enseignante, sanitaire ou médico-sociale). Des expérimentations ont été menées dans le cadre du plan autisme 2008-2010. Elles mettent en évidence les bénéfices d'un dépistage précoce ainsi que la plus-value d'une mutualisation des interventions scolaires et médico-sociales ou sanitaires dans la prise en charge des jeunes enfants.

**Objectif opérationnel 1:** Mettre en œuvre l'unité d'enseignement en maternelle (UEM) en septembre 2014.

**Leviers d'actions :**

- 1) Choisir l'association et la structure porteuse
- 2) Signer l'arrêté d'autorisation
- 3) Signer la convention constitutive
- 4) Repérer des enfants pouvant intégrer l'UEM dès 3 ans
- 5) Former le personnel pédagogique et médicosocial
- 6) Faire le choix d'implantation de l'UEM
- 7) Présenter les dossiers des enfants en priorité à la CDAPH

**Indicateurs :** Eléments de suivi (indicateurs process)

- Cahier des charges des UEM
- Cahier des charges du réseau départemental avec les dispositifs d'accompagnements à l'annonce du diagnostic

Eléments de résultats (indicateurs résultats) : Nombre d'enfants ayant intégré l'UEM en septembre 2014.

**Coût estimé et financement :** ARS : 280 000 € dont 93 300 € dès 2014. Education Nationale : création du poste d'enseignant spécialisé.

**Calendrier de réalisation :**

- Convention constitutive juin 2014
- Négociation avec mairie pour mise à disposition des locaux juin 2014
- Convention de mise à disposition des locaux
- Repérage des enfants en juin 2014
- Ouverture en septembre 2014

**Objectif général 1 : Améliorer l'articulation entre les secteurs scolaire et médico social par un travail commun.**

**Objectif spécifique 2 : Éviter la rupture de prise en charge après IMPRO ou après la scolarité en milieu ordinaire.**

**Contexte et enjeux :** Certaines périodes sont plus propices aux ruptures, particulièrement lorsque l'âge évolue. Aussi, la puberté, le passage à l'âge adulte, nécessitent une démarche spécifique d'anticipation et d'accompagnement.

**Objectif opérationnel :** Réorganiser le secteur médicosocial à moyen constant en institutionnalisant des passerelles telles que la possibilité de passer d'un IMP à un IMPro.

**Leviers d'actions :**

- 1) Lister les spécificités des IMP/IMPro
- 2) Identifier les passerelles
- 3) Réviser les autorisations (voir SROMS)
- 4) Assurer le suivi par un réseau MDPH, Cap emploi et SESSAD.

**Indicateurs :** Nombre de sortants d'IMP et d'IMPro

Demandes de révisions d'orientation.

**Coût estimé et financement :** A définir.

**Calendrier de réalisation :** 2015.

## **Objectif général 2 : Globalité, continuité et cohérence des parcours et adaptation de l'offre.**

**Objectif spécifique : Prévenir les risques multiples de ruptures de prise en charge ou scolarisation, de décompensation ou de crise liés à la présence de syndrome d'Asperger ou d'autisme de haut niveau, et à l'absence de prise en charge spécialisée.**

### **Contexte et enjeux :**

1. Absence de données chiffrées disponibles pour la population martiniquaise, mais une prévalence du syndrome d'Asperger de 1/250 (T. ATTWOOD), ce qui amène à un effectif théorique d'une dizaine de personnes pour notre territoire.
2. Le syndrome d'Asperger est un trouble complexe dont la prise en charge nécessite une spécialisation pour la prise en compte efficiente des particularités du langage, du traitement de l'information sensorielle et cognitive, d'une construction de la personnalité atypique, d'un système de gestion des émotions atypique, de modalités d'entrée dans l'interaction restreintes.
3. L'absence de prise en charge précoce spécifique majore les risques de décompensation (dépression, trouble anxieux) à l'adolescence ; risque de développement de comorbidité à l'âge adulte.

### **Constats issus des demandes d'accompagnement :**

1. Diagnostic parfois tardif (18-20 ans)
2. Limitation très importante des capacités d'accès à une vie autonome (apragmatisme et anhédonie ou dysthymie), non conscience des troubles pour le patient et pour la famille
3. Instabilité émotionnelle / Trouble anxieux qui majore les troubles de la communication et de l'interaction (phases oppositionnelles)
4. Besoin d'un coaching intensif (structuration de l'espace et du temps, mise en place d'outils visuels, adossées à une guidance parentale concernant les stratégies éducatives) condition de l'efficacité du coaching intensif aux habilités sociales
5. Besoin éventuel d'accompagnements spécifiques des parents, développement des habiletés parentales

La complexité des problématiques rend nécessaire une pluralité de réponses à envisager, allant de la prise en charge intensive de type institutionnelle à la prise en charge ambulatoire via une équipe mobile, avec un retrait échelonné des mesures d'étayage, relayé par des dispositifs dédiés.

**Objectif opérationnel 1 :** Campagne de sensibilisation spécifique en direction de la population médicale ciblant le diagnostic précoce de ce public supporté par la prévention et la prise en compte des facteurs de risque. L'accent pourra être mis sur le diagnostic différentiel avec la précocité intellectuelle/TOC /phobies scolaires/autres DYS.

### **Leviers d'actions :**

- 1) Affiches, DVD,
- 2) Appel à publications dans le prochain congrès
- 3) Introduction d'un module dédié dans le DU Autisme.

### **Indicateurs :**

- Précocité et pertinence du diagnostic
- Nombre de demandes de réévaluations
- Nombre de demandes de formations (mémoires sur le sujet)
- Nombre d'orientation de ces enfants et leurs parents par les CMP et CMPP vers des dispositifs adaptés

**Coût estimé et financement et Calendrier de réalisation** : cf. campagne de sensibilisation au diagnostic précoce.

**Objectif opérationnel 2** : Ciblage spécifique des publics porteurs de Syndrome d'Asperger dans l'étude épidémiologique à venir, afin de définir les besoins effectifs à décliner en nombre de places à créer.

**Leviers d'actions :**

- 1) Identification dans les demandes CRAM, suivis CMP, SESSAD, CSA, Education Nationale
- 2) Identification par les professionnels libéraux
- 3) Traçabilité des itinéraires
- 4) Questionnaires de qualité de vie.

**Indicateurs :**

- Nombres de cas renseignés
- Nombre de questionnaires renseignés
- Nombre de diagnostics tardifs
- Nombre de cas suspectés par des professionnels avertis (orthophonistes, psychomotriciens, psychiatres, psychologues).

**Coût estimé et financement et Calendrier de réalisation** : cf. étude épidémiologique OSM.

**Objectif opérationnel 3** : Renforcement de la sensibilisation en direction des professionnels de «santé scolaire» et du milieu scolaire.

**Leviers d'actions :**

- 1) Création d'outils de communication pour la sensibilisation portant sur les caractéristiques spécifiques des profils cognitifs et de personnalité des Hauts Niveau (vs) Asperger de type films, DVD, affiches, à diffuser lors d'actions auprès du grand public et relayées par les médecins et infirmières scolaires contenant les informations à savoir pour les professionnels, les familles, les pairs
- 2) Production de livrets spécifiques pour la scolarisation des enfants porteurs du syndrome d'Asperger.

**Indicateurs :**

- Nombre d'enfants porteurs du syndrome d'Asperger identifiés et accompagnés suite à demande de l'école
- Nombre de demandes de diagnostic dits « complexes » émanant des médecins scolaires et correctement détectés
- Nombre de demandes d'intervention pour adaptations et appui techniques aux professionnels (adaptation de la scolarisation et de l'accompagnement aux besoins des élèves porteurs du syndrome d'Asperger ou d'Autismes de Haut Niveau).

**Coût estimé et financement et Calendrier de réalisation** : cf. fiche 6 groupe 3 Formation Education nationale.

**Objectif opérationnel 4** : Sur la base de la création de structure expérimentale, mise en place d'équipes dédiées formées avec développement de recherche interventionnelle en vue d'évaluation et modélisation, et dont la vocation sera la formation et l'appui technique aux professionnels dans le réseau.

**Leviers d'action :**

- 1) Identification des professionnels en mesure de répondre à ces besoins + formation des équipes
- 2) Extension des places et capacités de couverture du GIR-HAD «modifié» (12- 16, 18 ans sur dérogation) pour

l'accompagnement et le soutien à l'inclusion scolaire des autistes Asperger, visant à prévenir les ruptures (rejets d'AVSI, refus scolaires)

- 3) Création structures ou prévision de places pour adolescents et jeunes adultes autistes Asperger (16-25 ans) à vocation de réhabilitation psycho-sociale.
- 4) Définition d'un protocole d'accompagnement au diagnostic (connaissance des droits MDPH), orientation vers les ressources du réseau, prise en compte de la spécificité du profil par rapport au langage et les particularités du traitement de l'information implique de mettre en place des pré requis : création d'outils thérapeutiques adaptés aux besoins spécifiques
  - ateliers de raisonnement logique, réentraînement cognitif
  - accompagnement à la gestion des émotions de type thérapies cognitives et comportementales soutenue par des outils visuels et conceptuels
  - groupes de parole autour des habiletés sociales/ Mise en place de Groupes de paires aidants
  - Prise en charge systémique.
- 5) Pour les 18-25 ans : appels à projets (cf. objectifs opérationnels 2 et 3 du groupe 1) : Elaboration de projets de vie sociale et professionnelle/Autonomie de la vie quotidienne/ Autonomie autour du domicile (espaces de proximité)/ insertion par le logement/ insertion par l'activité culturelle et les loisirs.

**Indicateurs :**

- Données épidémiologiques et analyse des parcours de ce public cible
- Nombre de places 12-18 ans pour Asperger créées sur le GIR HAD
- Nombre de places pour adolescents et jeunes adultes qui prennent en compte la spécificité Asperger créées dans les structures sanitaires
- nombre de formations spécialisées pour ces publics mises en place dans les établissements médico-sociaux
- Nombre de lits de crise, accompagnés par des équipes spécialisées
- Mise en place de conventions avec les associations de parents et le milieu associatif.

**Coût estimé et financement et Calendrier de réalisation :** Formation 20 0000 €.

**Objectif général 3 : Eviter une rupture d'accompagnement pour les personnes autistes et TED vieillissantes.**

**Objectif spécifique : Répondre aux besoins d'accompagnement des personnes autistes et TED vieillissantes.**

**Contexte et enjeux :** Le vieillissement touche de nombreuses personnes handicapées et leurs parents. Le maintien à domicile sera de plus en plus difficile et faute d'alternative, il existe un risque de placement en psychiatrie ou dans des structures non agréées. Le développement de solutions pour les personnes handicapées vieillissantes sera un des axes de réflexion de l'ARS et de ses partenaires. (SROMS).

**Objectif opérationnel :** Renforcer l'offre médico-sociale en direction des personnes autistes vieillissantes.

**Leviers d'actions :**

- 1) Solliciter les partenaires pour faciliter l'accès au logement
- 2) Créer des places spécialisées en MAS et en FAM
- 3) Ouvrir un EHPAD avec section spécialisée
- 4) Créer un logigramme sur le parcours de vie d'une personne autiste dès le repérage par le CRAM ou le CAMSP.

**Indicateurs :**

*Éléments de suivi (indicateurs process) :*

- Appels à projets régionaux pour le renforcement de l'offre médico-sociale et création de places

*Éléments de résultats (indicateurs résultats) :*

- Adaptation de l'offre et de l'accompagnement au vieillissement des personnes autistes et autres TED
- Amélioration de la qualité de vie de la personne autiste et autres TED tout au long de sa vie.

**Coût estimé et financement :** à définir.

**Calendrier de réalisation :** 2017.

Création des établissements médico-sociaux : 2017

**Objectif général 4 : Eviter les ruptures dans le parcours de vie de la personne autiste et TED.**

**Objectif spécifique : Garantir la continuité du parcours de vie des personnes avec autisme.**

**Contexte et enjeux :** La notion même de «parcours» englobe à la fois les parcours de vie, parcours de soins, plan personnalisé de compensation, projet individualisé d'accompagnement, projet personnalisé de scolarisation... Ces parcours peuvent encore être trop souvent rompus, au détriment des personnes autistes et avec TED qui nécessitent au contraire une continuité dans leur progression et qui risquent sinon une perte d'autonomie et de qualité de vie difficilement acquises. Certaines périodes sont plus propices aux ruptures, particulièrement lors de changements d'équipes et de lieux ou lorsque l'âge évolue. Aussi, la puberté, le passage à l'âge adulte, le vieillissement nécessiteront chacune une démarche spécifique d'anticipation et d'accompagnement.

**Objectif opérationnel :** Organiser le parcours de vie de la personne autiste pour éviter les ruptures.

**Leviers d'actions :**

- 1) Créer un logigramme sur le parcours de vie d'une personne autiste dès le repérage par le CRAM ou du CAMSP
- 2) Créer des espaces de coordination afin d'avoir notamment des propositions d'accompagnement innovant. Instituer des réunions MDPH/CRAM/CAMSP.
- 3) Développer le partenariat et le travail de réseaux entre les secteurs médico-social, sanitaire et l'éducation nationale, pour organiser le parcours de vie de la personne autiste jusqu'à sa sortie de scolarisation.
- 4) Collaborer avec le CRAM et l'ARS pour la formation des professionnels, des agents d'accueil MDPH (sur les territoires), des aidants familiaux et l'amélioration des connaissances.
- 5) Intégrer dans le projet de création de la Maison de l'Adolescent, la spécificité de l'autisme.

**Indicateurs :** Nombre de rencontres, de compte rendus.

**Coût estimé et financement :** à définir.

**Calendrier de réalisation :** Fin 2014.

**Objectif général 5 : Maintenir un parcours de vie sans rupture à l'adolescence et l'âge adulte.**

**Objectif spécifique : Favoriser l'insertion sociale et professionnelle en milieu ordinaire.**

**Contexte et enjeux :** L'accès à l'emploi et aux loisirs de personnes avec autisme ou autres TED constitue un objectif qui contribue à leur autonomie et à leur qualité de vie. Les mesures à développer dans ce champ ne sont pas différentes de celles requises pour les autres personnes handicapées, mais nécessitent des adaptations.

**Objectif opérationnel :** Accompagner l'insertion professionnelle des personnes autistes dans le milieu ordinaire le milieu professionnel protégé et l'accès au logement.

**Leviers d'actions :**

- 1) Informer et sensibiliser les entreprises ; repérer et former des référents handicaps avec une spécialisation autisme dans les entreprises (voir SROMS).
- 2) Mettre en place un dispositif de stage en Entreprise Adaptée
- 3) Institutionnaliser différentes passerelles d'un IMPro vers un SAMSAH ou un ESAT ou milieu ordinaire
- 4) Solliciter les partenaires pour faciliter l'accès au logement.

**Indicateurs :**

*Éléments de suivi (indicateurs process) :*

- Appels à projets régionaux pour le renforcement de l'offre médico-sociale et la création de places
- Mise en œuvre de cahiers des charges avec les dispositifs d'accompagnement à l'insertion professionnelle et sociale.

*Éléments de résultats (indicateurs résultats) :*

- Adaptation de l'offre et de l'accompagnement au vieillissement des personnes autistes et avec TED
- Amélioration de la qualité de vie de la personne autiste tout au long de sa vie.

**Coût estimé et financement :** à définir.

**Calendrier de réalisation :**

- Concevoir des outils de communication : 3<sup>e</sup> trimestre 2015
- Développer le partenariat et le travail de réseaux : 4<sup>e</sup> trimestre 2015
- Formation des professionnels : 2015/2016
- Création des établissements médico-sociaux : 2017.

## **Objectif général 6 : Améliorer l'accès aux soins des personnes autiste et avec TED.**

**Objectif spécifique : Favoriser l'accès aux soins médicaux des personnes avec autisme et autres TED (médecins de ville, infirmiers libéraux, etc.)**

**Contexte et enjeux :** La question de l'accès aux soins somatiques des personnes autistes présente une acuité particulière, liée à des difficultés d'expression et de reconnaissance des pathologies courantes inhérentes à ce handicap. Les effets des troubles somatiques peuvent être particulièrement délétères chez ces personnes et avoir un retentissement sur l'expression même des troubles autistiques, il peut exister également de fortes difficultés diagnostiques, et la mise en œuvre des soins est le plus souvent à adapter en fonction des situations. Une amélioration du repérage, du diagnostic et de la mise en œuvre à court terme de soins somatiques adaptés peut rendre la prise en charge et l'accompagnement du handicap plus efficiente, de même que des actions de prévention qui devront pouvoir être déployées en complément.

**Objectif opérationnel :** Sensibiliser à l'autisme les professionnels de santé ainsi que les spécialistes à la particularité de l'autisme et à la prise en compte de la douleur.

Les inciter à approfondir leurs connaissances sur l'autisme.

Rendre lisible pour les aidants le parcours de soins pour la personne autiste.

### **Leviers d'actions :**

- 1) Identifier les professionnels
- 2) Concevoir des outils de communication (numérique, internet, flyers...)
- 3) Envoyer un support de communication informant sur l'autisme aux organismes professionnels, syndicats et ordres (URPS), comité médical d'établissement pour le milieu hospitalier.
- 4) Collaborer avec le CRAM pour la formation des professionnels, des agents d'accueil MDPH et des aidants familiaux et professionnels et l'amélioration des connaissances
- 5) Transmettre un logigramme de parcours de soins aux différents professionnels, aux permanences MDPH dans les CCAS, sous-préfectures.
- 6) Associer les animateurs territoriaux de l'ARS aux actions d'information.
- 7) Viser les PMI, les travailleurs sociaux de l'ASE, CAMSP.

### **Indicateurs :**

Cahier des charges du réseau départemental avec les dispositifs d'accompagnement à l'annonce du diagnostic.

**Coût estimé et financement :** à définir.

### **Calendrier de réalisation :**

- Concevoir des outils de communication : 3<sup>e</sup> trimestre 2015
- Développer le partenariat et le travail de réseaux : 4<sup>e</sup> trimestre 2015
- Formation des professionnels : 2015/2016.

### **Priorité 3 : Inciter et accompagner la qualité de la prise en charge.**

#### **Objectif général 1 : Etat des lieux de l'offre de formation initiale et continue en autisme sur le territoire.**

**Objectif spécifique :** Vérifier l'adéquation des contenus aux RBPP et dégager les attentes et besoins en matière de connaissances et de formations afin de contribuer à une politique régionale de la formation en autisme basée sur la qualité.

**Contexte et enjeux :** Sur la région aucun recensement n'a été effectué sur les formations existantes, il convient de répertorier l'existant afin de structurer le dispositif de formation.

**Objectif opérationnel :** Agir auprès des organismes et instituts de formation (médicale, paramédicale, en travail social, au sein de l'éducation nationale) pour assurer une formation initiale et continue des professionnels conforme aux RBPP.

#### **Leviers d'actions :**

- 1) Mettre en place une enquête sous l'égide de l'ARS en partenariat avec le CRAM en direction de ces différents instituts
- 2) Vérifier l'existence et la qualité du contenu, valider le contenu des formations et la qualité des formateurs (labellisation des formations et des formateurs)
- 3) Mettre en place une équipe d'enquêteurs (minimum 4 personnes : médecin coordinateur autisme ARS, un professionnel du CRAM, un professionnel du CAMSP, un chef d'établissement dédié à l'autisme).

#### **Indicateurs :**

- Nombre de formateurs labellisés
- Nombre de contenus de formation en conformité avec les RBPP
- Nombre de propositions d'offres nouvelles de formation en conformité aux RBPP.

**Coût estimé et financement :** environ 6 000 €.

**Calendrier de réalisation :** environ 6 mois à compter d'octobre 2014.

**Objectif général 2 : Mise en place d'une politique régionale de soutien aux dispositifs de formation conforme à l'état des connaissances et se référant explicitement aux recommandations de bonnes pratiques professionnelles.**

**Objectif spécifique : Construire une adaptation de l'offre de formation initiale, continue et universitaire sur la connaissance de l'autisme pour tous les professionnels susceptibles d'intervenir auprès du public porteur d'autisme.**

**Contexte et enjeux :** les formations initiales des professionnels susceptibles d'intervenir auprès du public porteur d'autisme, telles qu'elles sont actuellement dispensées, ne suffisent pas pour disposer de personnels immédiatement opérationnels.

Il est nécessaire d'avoir des professionnels formés aux corpus de connaissances, aux recommandations de bonnes pratiques et aux besoins réels des usagers. Il convient d'augmenter et d'adapter l'offre de formation pour garantir la qualité de la prise en charge. Il est à noter que le nombre de deux formateurs RBPP sur le territoire semble insuffisant pour garantir une bonne diffusion des recommandations.

**Objectif opérationnel 1:** Mettre en place une véritable politique d'ingénierie de la formation en autisme sur le territoire pour inscrire dans les programmes de formation les connaissances conformes aux RBPP.

**Leviers d'actions :**

- 1) Construction de modules pour la formation initiale,
- 2) Construction de modules pour la formation continue,
- 3) Construction de modules pour la formation universitaire.

**Indicateurs :**

- Contenu des formations
- Leur mise en œuvre
- Suivi dans le temps de leur réalisation.

**Coût estimé et financement :** 5 000 €.

**Calendrier de réalisation :** 4<sup>e</sup> trimestre 2015.

**Objectif opérationnel 2 :** Mettre en place un dispositif de veille des connaissances.

**Leviers d'actions :**

- 1) Congrès Autisme annuel
- 2) Diffusion des publications autour de l'autisme via la plateforme informatisée.

**Indicateurs :**

- Taux de participation au congrès
- Nombre de publications diffusées.

**Coût estimé et financement :** 20 000 €.

**Calendrier de réalisation :** tenue du congrès en avril 2015 (journée mondiale de l'autisme).

**Objectif général 3 : Evaluation de la qualité des prestations.**

**Objectif spécifique : Comparer, améliorer l'application de RBPP dans les ESMS.**

**Contexte et enjeux :** Il ressort localement un besoin de comparer les pratiques. Il est constaté un manque de coordination des opérateurs entre eux. Il faudrait tendre vers une évaluation et une harmonisation des pratiques entre les opérateurs du secteur.

**Objectif opérationnel 1 :** Mesurer l'application des RBPP et dégager un volet transversal commun à l'ensemble des établissements et services qui contribuent à l'élaboration d'un guide pratique pour les ESMS.

**Leviers d'actions :**

Organisation d'un séminaire avec les directions des ESMS pour mener une analyse partagée des évaluations externes des ESMS dédiés à l'autisme ou ayant des unités.

**Indicateurs :**

- Document de synthèse suite aux séminaires
- Plan de formation mutualisable.

**Coût estimé et financement :** 5 000 euros (Intervention d'un évaluateur expert autisme pour accéder à des RBPP propres).

**Calendrier de réalisation :** janvier 2016.

**Objectif opérationnel 2 :** Mise en place d'un groupe d'experts en charge de la réalisation du guide référentiel.

**Leviers d'actions :**

Création d'un réseau de soins autisme porté par ce groupe d'experts.

**Indicateurs :**

- Identification de critères complémentaires
- Taux de sollicitation des experts par les acteurs
- Intégration par les experts évaluateurs des ajustements portés par le guide.

**Coût estimé et financement :** 12 000 €.

**Calendrier de réalisation :** Selon appels à projet.

**Objectif général 4 : Mise en œuvre d'une démarche de connaissance en direction du grand public, tendant à changer le regard sur l'autisme en vue de faciliter leur inclusion dans la société.**

**Objectif spécifique : Faciliter l'inclusion sociale des personnes autistes.**

**Contexte et enjeux :** Le grand public méconnaît la symptomatique de la personne autiste. La relation s'en trouve empêchée. Mal comprise, la personne autiste subit des situations difficiles alors qu'un éclairage sur ce handicap pourrait concourir à une meilleure inclusion.

**Objectif opérationnel 1 :** Evaluer la communication existante et les actions antérieures. Viser des cibles en fonction des objectifs à atteindre.

A partir de ces études, établir un diagnostic de communication et évaluer les points forts sur lesquels on peut s'appuyer et les points faibles que l'on doit renforcer.

**Leviers d'actions :**

- 1) Conduire une campagne de communication (presse, tv, radio)
- 2) Coordonner au niveau territorial la journée nationale de l'autisme
- 3) Réaliser, publier, diffuser des guides «quel comportement adopter avec une personne autiste ?»
- 4) Rechercher l'aide des associations et de sponsors
- 5) Développer une stratégie de communication et marketing (logo dédié par exemple reconnaissable partout).

**Indicateurs :**

- Diffusion des supports de communication
- Comptabiliser les actions par année et le nombre d'institutions participantes annuellement.

**Coût estimé et financement :** 10 000 €.

**Calendrier de réalisation :** lancement au 4<sup>ème</sup> trimestre 2014.

**Objectif opérationnel 2 :** Création d'un groupe de volontaires voulant s'engager dans un plan de communication.

**Leviers d'actions :**

- 1) Plan
- 2) Planning d'actions
- 3) Définir les publics cibles (combien) et une action segmentée (pertinence des messages et des outils en fonction des cibles).

**Indicateurs :** Réunion du groupe.

**Coût estimé et financement :** Sans objet.

**Calendrier de réalisation :** lié au démarrage du projet.

**Objectif général 5 : Evaluation de la qualité des prestations (s'assurer de la visibilité des opérateurs et s'assurer de la continuité du parcours).**

**Objectif spécifique : Améliorer l'état des connaissances de l'existant pour promouvoir la qualité de l'accompagnement en vue de créer une démarche de coopération efficiente.**

**Contexte et enjeux :** L'utilisateur, les décideurs, les opérateurs doivent être en mesure d'identifier «qui fait quoi» : nécessité de créer une cartographie des acteurs et de la spécificité de leurs missions : manque de coordination entre les acteurs, l'identification du rôle et des spécificités de chacun. Il importe d'améliorer le niveau d'information et de connaissance de cette cartographie auprès du public et des acteurs et ainsi favoriser la continuité et la cohérence de l'offre globale des services.

**Objectif opérationnel 1 :** Dresser une cartographie des opérateurs du secteur (les choix stratégiques de méthodes, de pratiques mobilisés par les différents acteurs et le niveau de coopération de chacun).

**Leviers d'actions :**

- 1) Création d'un guide détaillé des opérateurs de l'autisme, DFA et Caraïbes, France et Europe
- 2) Evaluer le niveau de coopération des opérateurs et de complémentarité nécessaire entre les acteurs (mutualisation, coordination des parcours de l'utilisateur, etc.).

**Indicateurs :**

- Respect du calendrier de création et actualisation tous les 2 ans de l'annuaire
- Taux de participation des acteurs aux réunions.

**Coût estimé et financement :**

Création de l'annuaire (estimation de l'existant (réseau de 15 personnes) - (22 500 euros ; 15x 1500 /journée)  
4 000 euros.

**Calendrier de réalisation :**

Décembre 2014 (CRAM)

Edition et publication de l'annuaire (1er trimestre 2015).

**Objectif opérationnel 2 :** Evaluer le niveau de coopération des opérateurs du secteur entre eux qui se concrétise par la mise en place de conventions de coopération entre acteurs et création d'un réseau de soin.

**Leviers d'actions :**

Identification des espaces de complémentarité et de collaboration et mutualisations de moyens (pour pallier aux carences telles que manque de certains spécialistes, fonctions transversales de coordination, etc....).

**Indicateurs :**

- Signatures de conventions de coopération
- Mise en place de réunions de coordination et de groupes de travail.

**Coût estimé et financement :** Sans objet.

**Calendrier de réalisation :** date de lancement de la démarche en janvier 2015.

Première évaluation de l'avancée à 6 mois.

**Objectif opérationnel 3 :** Identifier la répartition des populations porteuses de TSA et autres TED sur l'ensemble du territoire (domicile et institutions).

**Leviers d'action :**

Réalisation d'une enquête épidémiologique par l'OSM.

**Indicateurs :**

Participation effective de tous les acteurs institutionnels (dont les institutions qui n'ont pas de section TED officielle ou dédiée).

**Coût estimé et financement :** 30 000 €.

**Calendrier :** début octobre 2014.

**Objectif général 6 : Politique régionale de soutien aux dispositifs de formation se référant explicitement aux recommandations de bonnes pratiques professionnelles.**

**Objectif spécifique : Appuyer la formation initiale et continue au sein de l'Education Nationale.**

**Contexte et enjeux :** L'axe de formation continue peut être un levier d'action fondamental pour que l'ensemble de ces opérateurs puisse mettre en place des solutions convergentes et pérennes qui anticipent les phases de changement (de structure de prise en charge, de niveau, ou d'établissement scolaire) dans le parcours d'apprentissage de l'enfant.

L'organisation de cette politique de formation spécifique doit pouvoir être optimisée pour que les actions mises en œuvre ne se réduisent pas à un effet de saupoudrage.

**Objectif opérationnel 1 :** Sur la base de l'objectif général 5, prévoir un volet spécifique Education Nationale afin de permettre aux équipes pédagogiques d'identifier les ressources disponibles sur le territoire : réaliser un guide pratique d'intervention en milieu scolaire qui permette de définir les modalités d'accès de l'enseignant aux différentes ressources disponibles pour l'adaptation des enseignements ainsi que de collaboration entre enseignants – MSI et MSI-A et intervenants extérieurs.

**Leviers d'actions :**

Afin de rationaliser la ressource formation, il importe de vérifier l'objectivité des besoins observés par un questionnaire d'enquête auprès des enseignants, AVSI, MSI, MSIA ayant eu en charge des enfants porteurs d'autisme dans leurs classes.

**Indicateurs :**

Nombre de formulaires d'enquêtes retournés.

**Coût estimé et financement :** 15 000 €.

**Calendrier de réalisation :** 2<sup>ème</sup> semestre 2015.

**Objectif opérationnel 2 :** Par la formation, poser un préalable de base pour que tous les acteurs participant à l'inclusion en milieu scolaire soient sur le même niveau de compréhension du fonctionnement de la personne autiste et des modalités de saisine de l'ensemble des ressources disponibles sur le territoire.

**Leviers d'actions :**

- 1) Formation initiale des enseignants : volet de 4 h sur les généralités
- 2) Généralisation de la formation des AVSI : généralités + pratique + études de cas
- 3) Poursuite des formations CAPA-SH option D
- 4) Formation des enseignants référents
- 5) Formation à destination des médecins scolaires
- 6) Formation des psychologues scolaires sur les particularités cognitives
- 7) Complément MSI-Autisme
- 8) Formations communes des référents de soin et des équipes pluridisciplinaires MDPH.

**Indicateurs :**

- Validation des propositions à l'inspecteur SH d'un plan de formation
- Elaboration d'une fiche de liaison critérée (enseignant référent, référents de prise en charge, MDPH) qui permette d'affiner les critères d'orientation
- Complément des manques par une convention de partenariat.

**Calendrier de réalisation** : A partir de Décembre 2014 (CRAM).

**Coût estimé et financement** : à déterminer avec l'Education nationale.

**Objectif opérationnel 3** : Coordination EN-EN (MSI) et EN et intervention hors murs.

**Leviers d'actions** :

Mise en œuvre d'une convention de partenariat avec l'éducation nationale pour les unités d'intervention en milieu scolaire non encore balisées par une convention (GIR HAD-CRAM) répartissant les rôles de chacun. Coordination conventionnée incluant les axes de mutualisation de moyens retenus.

Dans un second temps :

- création d'un pôle dédié « ressources pour les adaptations pédagogiques spécifiques en autisme », formations communes sur interventions INS, HEA, groupes de soutien, analyse des pratiques, développement de la ressource «formation à distance»
- intervention auprès de la Rectrice pour la mobilisation de personnes ressources au sein de l'Education Nationale :
- création d'une banque de données sur les outils pédagogiques validés par un comité technique SH (outils de sensibilisation, livrets d'accueil, aide méthodologique à la réalisation du PPS),
- Mise en place d'une dynamique de recherche sur la thématique de «l'évaluation adaptée pour les publics porteurs de TED»
- Mise en œuvre d'une convention de partenariat avec l'Education Nationale.

**Indicateurs** : Nombre d'évaluations cognitives et autres bilans spécialisés (orthophonie, psychomotricité, ergothérapie) dans les GEVA-SCO lors des dernières équipes de suivi, nombre d'orientations circonstanciées, nombre d'élèves porteurs de TSA déscolarisés.

**Calendrier de réalisation** : décembre 2014 (CRAM).

**Coût estimé et financement** : A définir.

**Objectif général 7 : Formation, politique régionale de soutien aux dispositifs de formation se référant explicitement aux recommandations de bonnes pratiques professionnelles.**

**Objectif spécifique : Définir un programme d'actions portant sur la formation des aidants familiaux des personnes TED.**

**Contexte et enjeux :** Améliorer la prise en compte de la complexité des enjeux relatifs à la place renforcée des familles dans le dispositif d'accompagnement pensé dans une approche globale et coordonnée, impliquant des compétences tant familiales que professionnelles. D'où la nécessité pour elles de :

- disposer de repère et d'informations fiables pour faire face au quotidien aux besoins générés par la présence des troubles,
- concevoir les conséquences des troubles sur l'entourage (fratries),
- connaître ses droits et faciliter les démarches.

**Objectif opérationnel 1 :** Définir les objectifs, axes thématiques résultats attendus, modalités d'organisation et d'évaluation de la formation des aidants familiaux. L'accent doit être mis sur l'exercice de la parentalité au quotidien face à la gestion des troubles spécifiques dans la sphère familiale et sociale.

**Leviers d'actions :**

- 1) Mettre en place une table ronde portée par les associations de parents pour un recueil des besoins selon plusieurs niveaux : collectif et généraliste, collectif et ciblé, pratique ciblé
- 2) Identifier les conditions d'éligibilité en adéquation avec l'état des connaissances et en référence aux RBP,
- 3) Définir les modalités de pilotage de cette action au niveau régional ainsi que les modalités de financement
- 4) Gestion des appels à projets par le CTRA.

**Indicateurs :**

Degré de partenariat entre CRAM et les associations d'usagers, ainsi que d'éventuels autres partenaires pour la mise en œuvre du programme d'action.

**Calendrier de réalisation :** fin 2015.

**Coût estimé et financement :** 5 000 €.

Le plan d'actions régional a été construit comme le cadre de la politique que souhaite poursuivre l'ARS au bénéfice des enfants et des adultes avec autisme et autres troubles envahissants du développement pour les cinq années à venir. Toutes les questions relatives aux politiques en faveur de ces publics n'ont certes pas été abordées, mais le travail réalisé dans des délais contraints a permis de poser les premiers éléments d'un outil fédérateur et de montrer la volonté forte de l'ensemble des acteurs de tout mettre en œuvre pour développer un accompagnement de qualité de ces publics.

Les travaux menés pour l'élaboration de ce plan ont permis de mettre en lumière des éléments récurrents quant à la prise en charge de l'autisme et des TED et notamment la méconnaissance de ce handicap qui est souvent encore mal et trop tardivement diagnostiqué et dont la prise en charge demeure quantitativement et qualitativement perfectible.

La nécessité d'un diagnostic précoce de l'autisme et des TED ressort comme un élément important ; le développement du CAMSP et le travail en réseau des différents intervenants sur le territoire devraient améliorer la réponse apportée à ce problème. Un accompagnement de proximité est essentiel pour les familles afin de rompre l'isolement.

Si la prise en charge pour les enfants se fait la plupart du temps en institut, l'importance d'une diversification des prises en charge n'est plus à démontrer, les SESSAD sont amenés à prendre toute la place qui leur revient, notamment lorsque la scolarisation est mise en œuvre. Celle-ci nécessite la formation des AVS et la sensibilisation des directions d'établissements scolaires. Quant aux temps non scolaires, la prise en charge par les familles étant lourde, le développement d'un accueil temporaire est de nature à offrir du répit aux parents.

La transition avec le secteur «adultes» est l'un des points faibles des parcours des personnes concernées par l'autisme et les TED. L'absence de diagnostic, le manque de structures pour jeunes adultes obligent certaines familles à prendre en charge leur enfant en attendant une place. Si l'amendement Creton permet aux enfants de rester dans l'accueil pour enfants, celui-ci est souvent à juste titre peu adapté pour la prise en charge d'un adulte. Enfin, l'avenir est une source d'incertitude pour les parents des personnes atteintes d'autisme et de TED dans la mesure où le vieillissement des personnes handicapées a, jusqu'à présent, été peu anticipé.

Force est de constater que les préoccupations des publics autistes sont les mêmes que celles de toutes les personnes en situation de handicap avec comme fil conducteur construire des parcours de santé sur l'ensemble des territoires. En effet, dans sa conclusion le SROMS 2009 -2015 précise : *“Dans le même temps, en lien avec la commission de coordination des politiques et la commission spécialisée, des clauses de revoyure doivent s'inscrire dans la mise en œuvre du schéma. En effet, ce document reste un squelette qui doit permettre de favoriser la réflexion sur les diverses thématiques exposées. Notre pensée devra alors être prolongée avec comme objectif la saisine de problématiques particulières, spécifiques, relatives à des publics finement identifiés, afin de définir des axes de prises en charge globaux, territoriaux, et inscrits dans des parcours de santé coordonnés.”*

Dans le même esprit, à l'issue de la rédaction du plan d'actions régional, il a été décidé de former des instances de gouvernance et de suivi pour celui-ci.

Le CTRA assurera le suivi du plan lors de réunions qui se tiendront à un rythme bi- annuel.

Un comité de pilotage du plan est mis en place par la constitution d'un CTRA restreint composé de :

- Un représentant du CRAM
- Un représentant du CAMSP
- Un représentant de l'Education Nationale
- Un représentant des directeurs d'établissements et services
- Un représentant des parents

Ce comité de pilotage aura pour mission de s'assurer de la mise en œuvre concrète des actions du PAR, par la mobilisation des acteurs et la définition des voies et moyens d'atteindre les objectifs. Il sera réuni au moins une fois par trimestre.

\*  
\*       \*

Nous remercions tous les partenaires qui ont contribué à la réflexion et à la rédaction du PAR Martinique.

## Sigles

AAH Allocation pour Adulte Handicapé  
AJ Accueil de jour  
AMDOR Association Martiniquaise pour la Promotion et l'Insertion de l'Age d'Or  
AMP Aide Médico-Psychologique  
ANAP Agence Nationale d'Appui à la Performance  
ANESM Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux  
ARS Agence Régionale de Santé  
AVS Aide à la vie sociale  
CAMSP Centre d'Action Médico-Sociale Précoce  
CDAPH Commissions des droits et de l'autonomie des personnes handicapées  
CDCPH Conseil Départemental Consultatif des Personnes Handicapées  
CG Conseil Général  
CMP Centre Médico-Psychologique  
CMPP Centre Médico-Psycho-Pédagogique  
CNCPH Conseil national consultatif des personnes handicapées  
CNSA Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie  
CRAM Centre Ressources Autisme Martinique  
CRSA Conférence régionale de santé et de l'autonomie  
CTRA Comité technique régional autisme  
DGCS Direction générale de la cohésion sociale  
DGARS Directeur Général de l'Agence Régionale de Santé  
ESAT Etablissement et Service d'Aide par le Travail  
FAM Foyer d'Accueil Médicalisé  
GIR HAD Groupement d'Interventions en Réseau Hospitalisation à Domicile  
GTIA Groupe technique inter-administratif  
HAS Haute Autorité de Santé  
IME Institut Médico-Educatif  
ITEP Institut Thérapeutique, Educatif et Pédagogique  
MAS Maison d'Accueil Spécialisé  
MDPH Maison Départementale des Personnes Handicapées  
MSI Maître spécialisé itinérant  
PAR Plan d'actions régional  
PMI Protection Maternelle et Infantile  
PRIAC Programme Interdépartemental d'Accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie  
RBPP Recueil des Bonnes Pratiques professionnelles  
SAMSAH Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés  
SAVS Service d'Accompagnement à la Vie Sociale  
SESSAD Service d'Education Spéciale et de Soins à Domicile  
SG CIH Secrétariat général du Comité interministériel du handicap  
SPASAD Service Polyvalent d'Aide et de Soins à Domicile  
SROMS Schéma Régional d'Organisation Médico-Sociale  
SROS Schéma Régional d'Organisation des Soins  
TED Trouble Envahissant du Développement  
TSA Troubles de la Sphère Autistique  
URASS Union Régionale des Associations du Secteur Social  
URPS Unions régionales de professionnels de santé