

Plan d'action régional autisme 2018-2022

PREAMBULE

Le plan d'action régional (PAR) autisme vise à définir les axes stratégiques et opérationnels de la politique de l'autisme en Normandie.

Il s'inscrit dans le cadre de la Stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement 2018-2022 et des recommandations de bonne pratique de la HAS¹ et dans la continuité du PAR 2017-2018.

Le PAR s'inscrit également dans le cadre des politiques inclusives et les enjeux de transformation de l'offre portés par le Plan régional de santé (PRS). L'objectif est de développer les réponses en milieu ordinaire et les accompagnements en appui du droit commun (scolarisation, formation, insertion professionnelle, loisirs...), les professionnels des établissements et services médico-sociaux devant venir en soutien et comme ressource aux structures du milieu ordinaire. A ce titre, certains objectifs du PAR s'inscrivent plus largement dans la démarche « une réponse accompagnée pour tous », la convention cadre signée entre l'ARS et l'Education nationale en 2018, le plan régional pour l'insertion professionnelle des travailleurs handicapés (PRITH), le volet « accès aux soins des personnes en situation de handicap » du PRS.

Les objectifs opérationnels du PAR relèvent de la mise en œuvre de tous les acteurs sur le territoire. Les Centres ressources autisme, le pilote régional autisme et le co-pilote sont missionnés pour contribuer à sa mise œuvre via la construction d'une feuille de route afin de décliner sur les territoires ces objectifs, mais aussi les ESMS via leurs CPOM, etc.

S'agissant des axes stratégiques concernant le diagnostic et les interventions précoces, le PAR s'inscrit dans le cadre régional visant la mise en œuvre du repérage, du diagnostic, et des interventions précoces au profit des enfants avec autisme en Normandie, ainsi que le cadre régional visant la mise en œuvre du repérage, du diagnostic et interventions adaptées au profit des adultes avec autisme en Normandie (qui reste à construire).

Le PAR est validé en Comité technique régional autisme.

¹ Et notamment :

« Troubles du spectre de l'autisme. Signes d'alerte, repérage diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent », HAS, février 2018

« Troubles du spectre de l'autisme. Interventions et parcours de vie de l'adulte », HAS, décembre 2017

GLOSSAIRE

AGEFIPH : Association de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des handicapés

COS : Comité d'orientation stratégique des CRA

CPOM : contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens

CRA COM : Centre ressources autisme Calvados Orne Manche

CRA NSE : Centre ressources autisme Normandie Seine Eure

CRP : centres de réadaptation professionnelle, chargés de la formation des PH

DRJSCS : Direction régionale de la jeunesse, des sports et de la cohésion sociale

ESAT : établissement de service et d'aide par le travail

ESMS : établissements et services médico-sociaux

ETP : éducation thérapeutique du patient

FIPFH : fonds pour l'insertion professionnelle des handicapés de la fonction publique

HAS : Haute autorité de santé

OPCA : organisme paritaire collecteur agréé

PAR : plan d'action régional autisme

PHV : personne handicapée vieillissante

PMI : protection maternelle et infantile

PRITH : plan régional pour l'insertion professionnelle des travailleurs handicapés

PRS : projet régional de santé

RBPP : recommandation de bonne pratique professionnelle

SAAD : service d'aide à domicile

SAMSAH : service d'accompagnement médico-social pour les adultes handicapés

UEE : unité d'enseignement externalisée

UEEA : unité d'enseignement en élémentaire autisme

UEMA : unité d'enseignement en maternelle autisme

ULIS : unité localisée pour l'inclusion scolaire

Objectifs stratégiques	Objectifs opérationnels	Responsables de la mise en œuvre de l'objectif	Calendrier prévisionnel	Indicateurs d'évaluation	Observations
AXE 1 : ORGANISER LA GOUVERNANCE DE LA POLITIQUE REGIONALE EN FAVEUR DES PERSONNES AVEC TSA					
<u>Objectif 1-1</u> : Finaliser la gouvernance de l'intégration de l'offre de services afin de garantir la construction de parcours de vie répondant aux besoins des personnes et conforme aux RBPP HAS	Réunion biannuelle du CTRA normand	ARS	Durée du plan	Tenue des réunions	
	Affirmer le pilotage régional du déploiement de la méthode d'intégration de l'offre de service et recrutement d'un co-pilote en liaison fonctionnelle avec le pilote régional dans le cadre d'une lettre de mission de l'ARS	CRA NSE et CRA COM, en lien avec le CHU Caen et CH Rouvray	1 ^{er} trimestre 2019	Recrutement du co-pilote Rapport d'activité du pilote régional et co-pilote	
	Poursuivre les réunions des tables territoriales en Normandie orientale et les mettre en place en Normandie occidentale et animer les groupes de travail en découlant	Pilote régional et co-pilote	Durée du plan	Réunion des tables sur chaque territoire au moins deux fois par an	
<u>Objectif 1-2</u> : Conforter le rôle et les missions des CRA	Formalisation et signature de la convention inter-CRA afin de coordonner et mutualiser les missions des deux centres	CRA COM et CRA NSE	1 ^{er} trimestre 2019	Convention signée par les deux CRA et l'ARS	
	Evolution de la gouvernance des CRA avec la mise en place d'un COS conformément au décret du 5 mai 2017	CRA COM et CRA NSE	2019	Réunion des COS trois fois par an dont une fois de manière mutualisée entre les deux CRA	

AXE 2 : ORGANISER LE REPERAGE/DEPISTAGE DES TROUBLES ET L'ACCES AU DIAGNOSTIC DES PERSONNES AVEC TSA (ENFANTS ET ADULTES)

<p><u>Objectif 2-1</u> : Améliorer le repérage des troubles</p>	<p>Actions auprès de la PMI et de la petite enfance</p> <ul style="list-style-type: none"> - Poursuite des formations de repérage et de diagnostic auprès des professionnels de PMI - Formalisation des partenariats 	<p>CRA COM et CRA NSE</p>	<p>Durée du plan</p>	<p>Formalisation de la convention Nombre de médecins formés Nombre de consultations réalisées (Rapport d'activité CRA)</p>	
	<p>Actions auprès des professionnels de l'Education nationale afin de développer le dépistage et l'accès au diagnostic des élèves avec autisme :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Formation des médecins scolaires par les CRA - Signature d'une convention entre le CRA COM et l'Education nationale afin de formaliser et préciser la nature des partenariats (consultations en binôme ?) - Poursuite des consultations en binôme par les médecins de l'EN et le CRA NSE - Appui des professionnels de l'Education nationale par les professionnels ressources des ESMS 	<p>CRA COM et CRA NSE ESMS</p>	<p>Durée du plan</p>	<p>Nombre de professionnels formés Nombre de consultations réalisées (Rapport d'activité CRA)</p>	<p>Convention entre CRA NSE et Education nationale 2018 en cours de signature</p>
	<p>Extension des actions de sensibilisation et de formation au repérage, au dépistage et au diagnostic des TSA à d'autres acteurs et notamment aux médecins généralistes et pédiatres</p>	<p>CRA COM et CRA NSE</p>	<p>Durée du plan</p>	<p>Nombre de médecins formés</p>	

<p>Objectif 2-2 : Structurer l'accès gradué au diagnostic de l'enfant</p>	<p>Poursuite de la structuration graduée de l'offre de diagnostic visant à couvrir l'ensemble de la région, dans le cadre du cadre régional :</p> <ul style="list-style-type: none"> - réflexion régionale avec les établissements sur la structuration de l'accès au diagnostic - mise en place des plateformes d'orientation et de coordination 	<p>Pilote et co-pilote ESMS CRA COM et CRA NSE</p>	<p>Durée du plan</p>	<p>Groupes de travail prévu dans le cadre régional</p>	
<p>Objectif 2-3 : Structurer l'accès au diagnostic des publics adulte et organiser un plan de repérage</p>	<p>Rendre lisible l'équipe de diagnostic adulte du CRA COM</p>	<p>CRA COM</p>	<p>En cours</p>	<p>Identification de l'équipe</p>	<p>Equipe identifiée en Normandie orientale</p>
	<p>Organisation d'un plan de repérage des TSA chez les adultes au sein des établissements de santé et médico-sociaux et à domicile</p>	<p>ESMS Etablissement de santé MDPH</p>	<p>2019-2020</p>		<p>Travaux prévus au niveau national début 2019 définissant la méthodologie</p>
<p>Objectif 2-4 : Poursuivre le recentrage des équipes diagnostic des CRA sur l'évaluation des situations complexes et réduire le délai d'attente « moyen »</p>	<p>Communication sur la mise en place de l'organisation graduée de l'accès au diagnostic (existante et cible) afin de rendre celle-ci lisible pour l'ensemble des professionnels et familles</p> <p>Formation des professionnels de la ligne 1 et 2</p>	<p>CRA COM et CRA NSE</p>	<p>Durée du plan</p>	<p>Nombre de réorientations Réduction du délai d'attente (jours) (rapport d'activité CRA) Outils de communication mis en place</p>	
<p>AXE 3 : ORGANISER LES INTERVENTIONS LE PLUS PRECOCEMENT POSSIBLE DES PERSONNES AVEC UN TSA (ENFANTS ET ADULTES)</p>					
<p>Objectif 3-1 : Développer des offres d'intervention précoce à visée inclusive en mobilisant l'ensemble des ressources/offre de services (parentales, sanitaires, médico-sociales, sociales, éducatives...)</p>	<p>Densification des interventions intensives et précoces :</p> <ul style="list-style-type: none"> - formation des professionnels qui accompagnent les enfants conformément aux RBPP permettant d'assurer un maillage de proximité - développement d'équipes spécialisées dans l'intervention précoce 	<p>Pilote régional et co-pilote CRA COM et CRA NSE</p>	<p>Durée du plan</p>	<p>Nombre d'enfants accompagnés de – 36 mois (rapports d'activité des structures) Nombre de professionnels formés aux modèles d'interventions précoces (TED, DENVER...) (rapports d'activité ESMS et CRA)</p>	

<p><u>Objectif 3-2</u> : Adapter les prises en charges et l'accompagnement des adultes</p>	<p>Adaptation des interventions et de l'accompagnement des adultes suite au diagnostic et à l'évaluation conformément aux RBPP</p>	<p>établissements de santé ESMS</p>	<p>Durée du plan</p>		
<p>AXE 4 : GARANTIR L'ACCES A LA SCOLARISATION ET A L'EMPLOI DES PERSONNES AVEC TSA EN FAVORISANT LA VIE EN MILIEU ORDINAIRE</p>					
<p><u>Objectif 4-1</u> : Permettre et soutenir la scolarisation en milieu ordinaire, dans le cadre notamment de la convention cadre régionale signée entre l'ARS et le Rectorat</p>	<p>Développement des réponses inclusives par l'appui des professionnels ressources du médico-social aux professionnels de l'Education nationale, en lien avec les pôles ressources de circonscription et le déploiement des pôles inclusifs d'accompagnement localisés (PIAL)</p>	<p>ESMS Education nationale</p>	<p>Durée du plan</p>	<p>Nombre d'enfants bénéficiant de modalités de scolarisation en milieu ordinaire</p>	
	<p>Formalisation des partenariats entre le CRA COM et l'Education nationale</p>	<p>Education nationale CRA COM</p>	<p>2019</p>	<p>Formalisation de la convention</p>	<p>Convention entre CRA NSE et Education nationale 2018 en cours de signature</p>
	<p>Poursuite du développement des UEMA et UEE par redéploiement de moyens et conforter le fonctionnement de celles déjà installées et création d'UEEA</p>	<p>Education nationale ESMS porteurs CRA, pilote régional et co-pilote</p>	<p>Durée du plan</p>	<p>Nombre d'UEMA, UEE TSA et d'UEA installées Nombre d'enfants accompagnés au regard des capacités d'accueil Nombre d'enfants scolarisés en milieu ordinaire à la sortie des UE (sur quelle durée)</p>	<p>Création d'UEEA prévue dans la Stratégie nationale</p>
	<p>Ouverture d'ULIS généralistes en école élémentaire et en collège</p>	<p>Education nationale professionnels ressources des ESMS</p>	<p>Durée du plan</p>	<p>Nombre d'ULIS ouvertes</p>	<p>Ouvertures prévues dans le cadre de la Stratégie nationale pour l'autisme</p>

<p>Objectif 4-2 : Permettre l'accès aux études supérieures et à la formation continue</p>	<p>Engagement d'une réflexion avec l'Université et le Conseil régional sur la formation professionnelle et l'accès aux études supérieures des personnes TSA</p>	<p>ARS Université Conseil régional ESMS</p>	<p>Durée du plan</p>		
	<p>Développement de la certification et la qualification des personnes avec TSA dans le cadre de parcours de formation adaptés à leur spécificité (délivrance d'attestations de compétence connues des employeurs et valorisées)</p>	<p>ESMS (notamment IMPro) et Education nationale</p>	<p>Durée du plan</p>	<p>CPOM des ESMS Rapport d'activité des ESMS</p>	
<p>Objectif 4-3 : Permettre l'accès et le maintien dans l'emploi en milieu protégé et milieu ordinaire dans le cadre du PRITH</p>	<p>Mise en place de Pôles de Compétences Territorialisés pour l'Insertion professionnelle (PCTI) permettant l'accès des personnes handicapées aux formations et emplois en milieu ordinaire par l'appui des structures médico-sociales</p>	<p>Centre ressource régional handicap et profession ESMS CRP Service public de l'emploi Acteurs de l'insertion et de la formation</p>	<p>Manche et Eure en 2019</p>	<p>CPOM des ESMS Rapport d'activité d'ARAMIS et des ESMS</p>	
	<p>Développer la formation accompagnée</p>	<p>Organismes de formation financés par la région MDPH CRP</p>	<p>Durée du plan</p>	<p>Nombre de personnes TSA bénéficiant de la formation accompagnée</p>	
	<p>Amélioration de l'accès au dispositif d'emploi accompagné</p>	<p>Service public de l'emploi ESMS MDPH</p>	<p>Durée du plan</p>	<p>Nombre de personnes TSA bénéficiant du dispositif</p>	<p>Renforcement du dispositif prévu dans le cadre de la stratégie nationale à partir de 2019</p>

	Développement de l'accès aux ESAT Restructuration de leur offre pour soutenir les politiques inclusives, par exemple par la création de dispositifs "hors les murs"	ESAT	Durée du plan	C POM des ESAT	
AXE 5 : ADAPTER LES REPONSES AU PLUS PRES DES BESOINS DE LA PERSONNE DANS UNE VISEE INCLUSIVE, TOUT AU LONG DE LA VIE					
Objectif 5-1 : Adapter les réponses au plus près des besoins de la personne	Dans le cadre de la démarche "une réponse accompagnée pour tous", mise en œuvre du dispositif d'orientation permanent afin de proposer aux personnes sans solution d'accompagnement ou en risque de rupture une réponse co-construite par les partenaires du territoire et d'anticiper les sorties des ESMS Renfort des moyens des PCPE	MDPH, ESMS, PCPE	Durée du plan	indicateurs C POM ESMS	
	Amélioration de la coordination des situations individuelles par : - L'identification des situations de rupture ou à risque de rupture - L'identification d'un coordinateur de parcours au sein des ESMS et dans le milieu ordinaire - En Normandie orientale, conforter le rôle des intervenants pivots, en cohérence avec la démarche « une réponse accompagnée pour tous » - En Normandie occidentale, la mise en place des intervenants pivots, sous réserve de délégation de crédits	CRA COM CRA NSE ESMS Etablissement de santé Equipes mobiles		Rapport d'activité des intervenants pivots en Normandie orientale	
	Développer l'accès à des Groupes d'Habilités Sociales pour les personnes avec TSA afin de contribuer au développement et au maintien de leurs compétences sociales	ESMS structures du milieu ordinaire CRA	Durée du plan	Rapports d'activité des ESMS	

Objectif 5-2 : Développer l'appui des professionnels ressources du médico-social aux structures du milieu ordinaire pour organiser les parcours	Développer la coopération entre les structures généralistes et spécialisées en développant leur fonction de ressources des professionnels du milieu ordinaire	ESMS	Durée du plan		
	Faire un bilan du déploiement des SAMSAH TSA et poursuivre leur développement sur les territoires non couverts	SAMSAH	Durée du plan	Implantation sur les territoires non couverts	
Objectif 5-3 : Améliorer l'accès au logement, loisirs, au sport, à la culture	Mettre en œuvre des projets d'habitat inclusif	ARS Collectivités territoriales DRJSCS Acteurs du logement	Durée du plan	Nombre de projets mis en œuvre	
	Poursuite du développement de projets innovants favorisant l'accès à la culture, aux loisirs et aux sports...	DRJSCS, ESMS, collectivités territoriales, ARS	Durée du plan		
Objectif 5-43 : Prendre en compte dans les projets d'établissements et de services médico sociaux adultes le vieillissement des personnes avec autisme	Assurer une évaluation régulière des signes et conséquences du vieillissement (PHV en établissement ou au domicile) et adapter les accompagnements	ESMS	Durée du plan	CPOM ESMS	
AXE 6 : ORGANISER L'ACCES AUX SOINS (somatiques et psychiatriques) DES PERSONNES AVEC TSA					
Objectif 6-1 : Garantir l'accès aux soins et à l'expertise psychiatriques	Mettre en place une réflexion régionale visant à construire une organisation graduée des soins (ambulatoire et hospitalisation) pour les personnes avec autisme en assurant la couverture territoriale	établissements de santé, ARS, CRA COM et NSE	lancement début 2019		

<p><u>Objectif 6-2</u> : Garantir l'accès aux soins somatiques, dans le cadre du volet "accès à la santé des personnes en situation de handicap" du PRS</p>	<p>Poursuivre, rendre lisible et étendre les actions de prévention promotion de la santé dans les projets d'établissements, en lien avec les acteurs de la PPS (ex. hygiène bucco-dentaire, gynécologie)</p>	ESMS	Durée du plan	CPOM ESMS	
	<p>Mise en œuvre de bilans de santé réguliers</p> <p>Mise en place de « consultations dédiées » dans les territoire, notamment en soins bucco-dentaires, et autres expérimentations permettant l'accès aux soins</p>	ESMS, ARS, URML	Durée du plan	<p>Nombre de visites effectuées réalisés en ESMS, nombre de structures proposant des consultations dédiées</p> <p>Evaluation des expérimentations et modalités éventuelles de généralisation</p>	<p>1,8 million de crédits prévus pour les bilans de santé pour les personnes avec TSA et 10 millions d'euros pour les consultations dédiées prévus dans la stratégie nationale (crédits au niveau national)</p>
<p><u>Objectif 6-3</u> : Développer l'éducation thérapeutique</p>	<p>Lancement d'un appel à candidature dans le cadre de la Stratégie nationale pour l'autisme afin de développer une offre d'ETP adaptée aux besoins spécifiques des personnes autistes et de leurs proches</p>	ARS	2020		<p>Elaboration et diffusion de recommandations par le national en 2019</p> <p>Financement FIR prévu par la stratégie nationale de 300 000€ par an par région</p>
<p>AXE 7 : SOUTENIR ET ASSOCIER LES USAGERS, LES FAMILLES ET AIDANTS, ET DEVELOPPER LA RECONNAISSANCE DE L'EXPERTISE D'USAGE</p>					
<p><u>Objectif 7-1</u> : Impliquer les usagers et les aidants dans la gouvernance des politiques publiques et dans celle des ESMS</p>	<p>Implication dans :</p> <ul style="list-style-type: none"> - COS - CTRA - Tables territoriales - instances de gouvernance des parcours PH - Instances des ESMS - Projets territoriaux de santé mentale 	ARS, ESMS, CRA COM et NSE	Durée du plan	CPOM ESMS	
<p><u>Objectif 7-2</u> : Organiser l'accueil, la formation, l'information et l'orientation des personnes avec TSA et leurs familles</p>	<p>Amélioration de l'accès à l'information, aux actualités régionales, à la veille scientifique et la formation pour les personnes TSA et leurs aidants</p>	CRA COM et NSE MDPH	Durée du plan	Convention inter-CRA	

<p><u>Objectif 7-3</u> : Conforter les plateformes de répit pour les aidants d'enfants et adultes avec TSA</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Harmonisation des paniers de services entre les plateformes et amélioration de l'organisation en mode plateforme et développement des partenariats avec les ESMS (accueil temporaire, SAAD, etc.) et le milieu ordinaire - Harmonisation des critères d'accès 	<p>ARS, plateformes de répit ESMS Pilote et co-pilote</p>	<p>2019</p>	<p>Organisation de groupes de travail Elaboration d'un référentiel de recommandations de bonnes pratiques</p>	
<p><u>Objectif 7-4</u> : Renforcer la participation des usagers</p>	<p>Développer la pair-aidance et la pair-expertise (impliquant la pair-formation et la pair-conciliation)</p>	<p>ESMS, MDPH, GEM</p>	<p>Durée</p>	<p>CPOM ESMS</p>	<p>Financement de GEM prévus dans la Stratégie nationale</p>
<p>AXE 8 : FORMER L'ENSEMBLE DES ACTEURS AUX TSA AFIN DE PROPOSER DES ACCOMPAGNEMENTS EN CONFORMITE AVEC LES RBPP (hors familles et aidants)</p>					
<p><u>Objectif 8-1</u> : Sensibiliser et former les acteurs du repérage</p>	<p>Voir axe 2</p>		<p>Durée du plan</p>		
<p><u>Objectif 8-2</u> : Poursuivre la formation des professionnels des ESMS afin de proposer une prise en charge et un accompagnement conforme aux RBPP</p>	<p>Pour les structures et médico-sociales accueillant ou accompagnant des personnes avec TSA :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Mise en œuvre du cadre d'évolution de l'offre médico-sociale accueillant et capitalisation et valorisation de la démarche régionale engagée (cf. renforts autisme) - Mise en place d'un plan de formation en conformité avec les RBPP - Mise en place de formations croisées (interprofessionnelles et inter-établissement) 	<p>ESMS</p>	<p>Durée du plan</p>	<p>Bilan de l'utilisation des crédits de renforts dédiés à la formation CPOM ESMS</p>	

<p><u>Objectif 8-3</u> : Permettre une prise en charge et un accompagnement conforme aux RBPP HAS au sein des établissements de santé enfants et adultes</p>	<p>Mise en œuvre des recommandations, et notamment les préconisations à la suite des visites des hôpitaux de jours par l'ARS</p>	<p>établissements sanitaires</p>	<p>Durée du plan</p>		
<p><u>Objectif 8-4</u> : Sensibiliser les établissements de formation des travailleurs sociaux et médico-sociaux pour favoriser l'intégration des nouvelles connaissances (formation initiale et continue)</p>	<p>Convention entre l'ARS et la DRJSCS</p> <p>Convention avec les OCPA fixant un plan de formation régional intégrant notamment les enjeux relatifs aux TSA (feuille de route "une réponse accompagnée pour tous")</p> <p>Poursuite des interventions des CRA au sein des établissements</p>	<p>ARS DRJSCS OPCA CRA</p>	<p>Durée du plan</p>	<p>Convention signée Cahiers de charges aux OPCA</p>	
<p><u>Objectif 8-5</u>: Former les équipes pluridisciplinaires des MDPH</p>	<p>Former les équipes pluridisciplinaires des MDPH aux RBPP, aux répercussions des TSA sur le fonctionnement de la personne</p> <p>Formaliser les partenariats</p>	<p>CRA COM et CRA NSE MDPH</p>	<p>Durée du plan</p>	<p>Formation des équipes des 5 MDPH (rapport d'activité CRA)</p>	
<p>AXE 9 : RENFORCER LA RECHERCHE</p>					
<p><u>Objectif 9-1</u> : Poursuivre la définition des priorités d'action d'études et de recherche des CRA en lien avec les objectifs poursuivis par la stratégie nationale</p>	<p>Participation à des recherches médicales</p> <p>Soutien des acteurs de la recherche en lien avec les partenaires universitaires, laboratoires de recherche ou étudiants</p> <p>Information auprès des usagers et des familles</p>	<p>CRA</p>	<p>Durée du plan</p>		
<p><u>Objectif 9-2</u> : Poursuivre l'information et la sensibilisation des familles aux enjeux et projets de recherche</p>	<p>Participation à des recherches médicales</p>	<p>CRA</p>	<p>Durée du plan</p>		