



Comment favoriser des parcours fluides et éviter des ruptures pour les personnes avec autisme en région Centre-Val de Loire ?

2016

Comment favoriser des parcours fluides et éviter des ruptures pour les personnes avec autisme en région Centre-Val de Loire ?

Enquête réalisée par Aurore Duquesne, Chargée d'études au CREAI,
Sous la direction de Séverine Demoustier, Directrice du CREAI

Etude réalisée à la demande de l'Agence Régionale de Santé Centre-Val de Loire

CREAI Centre-Val de Loire

35 avenue de Paris

45000 Orléans

Tel : 02.38.74.56.00

Mail : creai-centre@centre-centre.asso.fr

Site : www.creaicentre.org



ARS Centre-Val de Loire

Cité Coligny - 131 rue du Faubourg Banner

BP 74409

45044 Orléans cedex 1

Tel : 02.38.77.32.32 / Fax : 02.38.54.46.03

Site : www.ars.centre.sante.fr



Remerciements

Le CREAI Centre-Val de Loire tient à remercier :

- les membres du Comité de pilotage pour leur appui technique et les échanges constructifs lors de ces séances ;
- les membres du Comité d'études et d'expertise du CREAI pour leurs apports méthodologiques et leurs compétences de terrain ;
- les directeurs et professionnels des Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) pour leur précieuse collaboration et le temps de travail conséquent qu'elles ont bien voulu fournir ;
- l'ensemble des acteurs intervenant dans les parcours des personnes qui se sont mobilisés lors des réunions départementales, y compris les fédérations et associations représentantes d'utilisateurs ;
- les aidants familiaux pour nous avoir accueillis à leur domicile et consacré du temps lors de l'entretien.

Le CREAI remercie également les personnes qui ont apporté un appui technique à la réalisation de cette étude, et notamment l'équipe de l'Agence Régionale de Santé Centre-Val de Loire.

Sommaire

<i>Remerciements</i>	5
Introduction	11
D'un point de vue législatif	11
Que recouvre la notion de parcours ?	12
Un travail sur les étapes des parcours de vie.....	13
Contexte de l'étude et méthodologie	15
<i>I Contexte de la demande et axes d'analyse de l'étude</i>	17
<i>II Méthodologie retenue pour l'étude</i>	18
1. Des réunions du Comité d'études et d'expertise du CREAI pour réfléchir à la méthodologie utilisée pour l'étude.....	18
2. Le repérage des cinq situations de personnes avec autisme	19
3. Les entretiens semi-directifs menés avec les aidants	20
4. Les réunions par département	20
5. La réunion régionale du 21 juin 2016.....	21
<i>III Précautions méthodologiques</i>	23
1ère partie : Le contexte démographique et la démographie médicale et paramédicale en région Centre-Val de Loire	25
<i>I Des départements aux caractéristiques démographiques variées</i>	27
<i>II La démographie médicale et paramédicale en souffrance dans la Région</i>	29
2ème partie : Les étapes dans les parcours des enfants avec autisme	31
Une offre d'équipement en pédopsychiatrie reflétant un plus grand maillage territorial en Indre-et-Loire et en Eure-et-Loir que dans les autres départements	33
7,2% de l'offre médico-sociale concerne plus particulièrement les enfants avec autisme.....	36
<i>I L'accompagnement de la petite enfance : le parcours de 0 à 3 ans</i>	45
1. Le repérage des signes : « quelque chose ne va pas »	45
2. Des professionnels de la petite enfance insuffisamment formés à l'autisme	46
3. Les difficultés rencontrées pour associer le secteur sanitaire	47
4. Le ressenti des familles d'une écoute insuffisante par les acteurs de la petite enfance ..	47

II La vérification des premiers signes, l'annonce du diagnostic et le premier accompagnement : le parcours de 3 à 6 ans 49

1. Le cheminement vers le diagnostic : un « parcours du combattant » exprimé par les familles 49
2. La pose du diagnostic : une étape qui se veut la plus précoce possible 50
3. L'après-diagnostic et l'accompagnement des aidants pour surmonter cette étape 51
4. Une scolarisation en maternelle pouvant être adaptée au jeune enfant 51
5. Une offre territoriale jugée insuffisante par les acteurs et les familles 53

III L'entrée en institution, la poursuite de la scolarisation et des soins : le parcours de 6 à 16 ans 55

1. Un projet de vie préparé avec les parents 55
2. L'après-CAMSP et les solutions offertes aux familles pour poursuivre l'accompagnement. 56
3. Un travail en collaboration entre les acteurs émanant souvent de l'histoire des départements 56

3ème partie : Les étapes dans les parcours des adultes avec autisme 61

Une offre de psychiatrie pour les adultes non spécialisée dans l'autisme 63

2,4% des places autorisées dans les établissements et services médico-sociaux de la Région concernent l'autisme 64

I Le passage entre les secteurs enfance et adulte : le parcours de 16 à 25 ans 73

1. Le risque de retour à domicile avec la fin de la prise en charge en service de pédopsychiatrie 73
2. La recherche d'un établissement / service médico-social pour adultes pouvant générer un éloignement du domicile familial 73
3. Les comportements difficiles dus à l'adolescence 74
4. La mise en place d'un projet professionnel et le travail en milieu ordinaire et protégé .. 76

II La vie d'adulte et le vieillissement des personnes avec autisme : le parcours à partir de 25 ans 78

1. L'accompagnement au sein d'un établissement / service médico-social adapté à l'adulte avec autisme 78
2. La méconnaissance des adultes à domicile, non diagnostiqués et sans accompagnement. 78
3. Le diagnostic tardif des adultes avec autisme 79
4. Vers un changement dans l'accompagnement au vieillissement des personnes avec autisme et de leurs aidants 79

Besoins identifiés par les partenaires et pistes de réflexion - Par thématique 81

1. L'importance du « fil rouge » tout au long du parcours des personnes avec autisme 83
2. Une nécessaire coordination des acteurs et une souplesse administrative 84
3. La formation conjointe des professionnels des secteurs médico-social et sanitaire et de l'Education Nationale 85
4. La continuité des accompagnements lors des périodes charnières 87
5. L'évolution des pratiques dans les établissements / services médico-sociaux..... 88
6. Un maillage territorial de l'offre à faire évoluer pour répondre aux besoins des personnes avec autisme..... 89
7. L'accompagnement et le soutien des aidants à toutes les étapes du parcours 91

Besoins identifiés par les partenaires et pistes de réflexion - Par département 93

1. Dans le Cher..... 95
2. En Eure-et-Loir..... 96
3. Dans l'Indre..... 97
4. En Indre-et-Loire..... 98
5. Dans le Loir-et-Cher..... 99
6. Dans le Loiret..... 100

Conclusion.....103

Bibliographie 105

Liste des sigles 109

Liste des figures 111

Annexes 113

1. Synthèses des réunions par département 115
2. Membres du Comité de pilotage des 3 novembre 2014, du 5 juin 2015 et du 21 mars 2016..... 141
3. Membres du Comité d'études et d'expertise du CREAI Centre-Val de Loire du 15 juin 2015 et du 29 février 2016 145

Introduction

D'un point de vue législatif

La notion de parcours a été appréhendée d'un point de vue institutionnel à travers les Lois régissant le secteur social et médico-social. Dès les Lois 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale et du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, le paysage institutionnel a été façonné impactant la continuité et les ruptures dans les parcours des personnes en situation de handicap. Plus récemment, les Plateformes Territoriales d'Appui (PTA), instituées par le décret n°2016-919 du 4 juillet 2016¹, et les plateformes de services, faisant l'objet d'appels à projets sur les territoires et visant à regrouper des services d'aide ou d'accompagnement à domicile, impliquent de raisonner en réseau structuré pour le parcours des personnes en situation de handicap. De plus, la Loi de santé de janvier 2016 relative à la modernisation du système de santé doit permettre d'« innover dans l'organisation des soins, en passant d'un système cloisonné (...) à une médecine de parcours et de proximité, organisée autour du patient² ».

Au niveau des politiques publiques, un changement de paradigme s'est opéré favorisant l'inclusion dans les parcours, en raisonnant non plus selon une logique de l'offre mais en fonction de la demande, des attentes et des besoins de la personne en situation de handicap. Cette approche, qui ne se veut plus « linéaire », mais bien « circulaire », doit permettre une meilleure connaissance des besoins, en amont de la planification, et une adaptation des réponses aux besoins des personnes, en créant une nécessaire fluidité dans les parcours.

Pour les personnes en situation de handicap et leurs familles, le « parcours du combattant » reflète encore aujourd'hui les difficultés auxquelles elles sont confrontées pour surmonter les ruptures qui se produisent tout au long du parcours. Le manque d'accompagnement, souvent décrié par les familles, reste au cœur des problématiques soulevées lorsque les réponses données par les autorités ne correspondent pas aux besoins spécifiques de la personne en situation de handicap.

Le rapport Piveteau³ évoque très largement « *Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches* ». Dans le cadre de la mise en œuvre de la mission Desaulle, l'objectif est de pouvoir garantir une « *réponse accompagnée pour tous* » à travers un processus d'orientation permanent devant donner lieu à un Plan d'Accompagnement Global (PAG), assurant, en fonction de l'offre disponible, la réponse la plus proche possible de la décision d'orientation formulée par la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) et prenant en compte les besoins de la personne et de ses proches. Le PAG préconise des orientations « idéales » en fonction des besoins et des attentes des personnes, et parallèlement des orientations sous contrainte de l'offre, par défaut, afin de prendre en compte la réalité de l'offre disponible ou non sur les territoires.

Pour garantir un parcours de vie sans rupture, des réponses territoriales doivent pouvoir être structurées et de qualité. Ainsi, « *il ne faut plus raisonner en plans de créations de places, mais en*

¹ Décret n°2016-919 du 4 juillet 2016 relatif aux fonctions d'appui aux professionnels pour la coordination des parcours de santé complexes

² www.gouvernement.gouv.fr

³ Denis PIVETEAU, « Zéro sans solution » : le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches, 10 juin 2014

« réponses » globales, comportant certes des créations et transformations de places, mais aussi un ensemble coordonné de mobilisation d'autres acteurs sanitaires et sociaux, de systèmes d'information, d'appuis d'expertise, de procédures d'urgence etc. qui garantira effectivement le parcours sans rupture pour chacun ».

En matière d'autisme, le triptyque associant le repérage, le diagnostic et l'intervention précoce demeure indispensable pour formuler des réponses qui soient adaptées aux personnes. La structuration du réseau de repérage, de diagnostic et d'interventions précoces pour les enfants avec autisme ou affectés de Troubles Envahissants du Développement (TED) a été précisée par une instruction ministérielle datant du 17 juillet 2014⁴. Ainsi, le texte législatif évoque :

- « les enjeux et les principes de l'organisation coordonnée et graduée du « triptyque », qui repose sur une double structuration : une organisation fonctionnelle coordonnée sur les territoires (pour la continuité et la concomitance entre repérage, diagnostic et interventions) ; et une complémentarité entre les niveaux de proximité et le recours spécialisé à l'échelon régional ;
- les points clés des actions de repérage et de dépistage, avec une précision sur les signes d'alerte en direction des professionnels de première ligne (Protection Maternelles et Infantiles (PMI), médecins libéraux, secteur hospitalier, Centres d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP), structures de petite enfance, écoles maternelles) ;
- le processus de diagnostic, avec un focus sur les enfants de moins de trois ans et l'enjeu lié à l'émergence d'équipes pluridisciplinaires chargées des diagnostics en proximité géographique ;
- les interventions éducatives et thérapeutiques recommandées, qui doivent faire l'objet d'une attention particulière sur la dimension « qualité » des interventions mises en œuvre⁵ ».

Pour rappel, selon un rapport de 2012 de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA)⁶, « la notion de parcours recouvre le cheminement individuel de chaque personne dans les différentes dimensions de sa vie : personnelle et relationnelle, professionnelle et sociale, familiale et citoyenne ».

Que recouvre la notion de parcours ?

Le concept de parcours renvoie aussi à des périodes charnières au cours desquelles des ruptures peuvent survenir. Des limites d'âge peuvent également constituer des périodes charnières sujettes à des ruptures de parcours et à l'arrêt des prises en charge. A titre d'exemple, l'arrêt du suivi pédopsychiatrique à l'âge de 16 ans peut constituer un élément bloquant et engendrer une rupture dans l'accompagnement de la personne si aucune solution n'a pu être anticipée en termes de maillage des réponses sur le territoire. La continuité des accompagnements et le travail de coordination entre les acteurs peuvent permettre d'éviter les ruptures dans les parcours. Se pose ainsi la question de la complexité de gérer des situations entre plusieurs intervenants autour de la personne et de travailler en coopération entre eux.

⁴ Instruction n° DGCS/SD3B/DGOS/SDR4/CNSA/2014/221 du 17 juillet 2014 relative au cadre national de diagnostic et d'interventions précoces pour les enfants avec autisme ou autres Troubles Envahissants du Développement prévu par le Plan Autisme (2013-2017)

⁵ Madame Ségolène NEUVILLE, Secrétaire d'Etat chargée de la lutte contre l'exclusion et des personnes handicapées, Rapport d'étape du Plan Autisme 2013-2017, Avril 2015

⁶ Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie, « Prospective - Promouvoir la continuité des parcours de vie : d'une responsabilité collective à un engagement partagé, partie 2 du rapport », 2012

Parfois imprévisibles, les ruptures dans les parcours ne sont pas uniquement repérables dans le parcours des personnes mais aussi dans celui des aidants. Ainsi, lorsqu'un proche vieillissant doit être hospitalisé et que la personne ne peut plus rester seule au domicile, la situation d'urgence n'a pas pu être anticipée mais doit donner lieu à une réponse en urgence pour éviter la rupture dans l'accompagnement.

En outre, les parcours ne sont pas souvent linéaires et peuvent parfois être freinés par des obstacles bloquant l'avancée des personnes, que ce soit d'un point de vue institutionnel, du fait notamment d'un manque de souplesse administrative, ou sur le plan logistique avec un manque de places constaté entre le secteur pour enfants à celui pour adultes.

Enfin, la perception des parcours peut varier selon les acteurs. En effet, les familles rencontrent des temps de latence parfois longs en attente de solution, ce qui peut constituer un moment de rupture. A l'inverse, ce temps peut être nécessaire administrativement à l'admission dans un établissement ou à l'appropriation par un enfant d'approches et de méthodes éducatives qui lui soient adaptées. Pour les professionnels d'un établissement ou d'un service médico-social, ces temps sont appréhendés comme étant des temps administratifs ou de logistique incontournables pour permettre une transition dans les parcours.

Un travail sur les étapes des parcours de vie

Cette étude relative aux parcours des personnes avec autisme se présente comme un travail par périodes de vie qui seront abordées de manière transversale dans ce rapport, l'objectif étant d'obtenir une vision globale de l'intervention de l'ensemble des acteurs à un moment donné du parcours et de voir quels peuvent être les leviers et les freins dans chaque étape du parcours. A chaque étape du parcours correspond une tranche d'âge pour laquelle des problématiques sont soulevées dans les six départements que compte la région Centre-Val de Loire.

Sont également mis en évidence les acteurs possiblement présents à chaque étape du parcours confrontés aux ressources mobilisables sur le territoire et au travail de coordination réalisé entre les acteurs dans les différents départements.

Cette étude vise aussi à dégager des parcours dits typiques ou au contraire atypiques et de savoir quels sont les facteurs permettant de positionner un parcours comme étant typique et quels sont les critères et les circonstances dans lesquelles le parcours peut s'apparenter à un parcours plutôt atypique. Le parcours dit « typique » peut s'apparenter à un parcours sans rupture majeure dans lequel des réponses adaptées ont pu être mises en place pour la personne. A l'inverse, un parcours peut être dit « atypique » lorsque les moments de rupture ne permettent plus de poursuivre un accompagnement adapté à la personne et qu'un temps de latence, parfois très long, est observé entre deux prises en charge.

Contexte de l'étude et méthodologie

I Contexte de la demande et axes d'analyse de l'étude

Dans le cadre du Troisième Plan Autisme 2013-2017, une étude portant sur le parcours des personnes avec autisme a été confiée au Centre Régional d'Etudes, d'Actions et d'Informations (CREAI) en faveur des personnes en situation de vulnérabilité par l'Agence Régionale de Santé (ARS) Centre-Val de Loire. Cette troisième étude relative à l'autisme s'inscrit dans le prolongement de deux autres études :

- la première relative aux besoins de formation des professionnels et des aidants familiaux ;
- la seconde visant à mieux connaître l'offre d'accueil temporaire au niveau régional.

Le Troisième Plan Autisme, comprenant 37 fiches-actions, s'articule autour de cinq 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.

Des actions plus transversales relatives au handicap en général sont susceptibles de dépasser le seul champ de l'autisme, et notamment :

- l'implication et la concertation entre les différentes parties prenantes dans l'élaboration et la mise en œuvre des mesures, et en premier lieu les associations représentatives d'usagers et des familles concernées par les Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA) ;
- l'information et la formation des parents ;
- l'organisation de l'offre régionale relative au triptyque portant sur les « repérage, diagnostic et interventions précoces » ;
- l'accompagnement et la mise en place effective des recommandations de bonnes pratiques professionnelles, par une démarche éducative s'appuyant sur des outils ad hoc pour les ARS, les gestionnaires d'établissements et services médico-sociaux et les professionnels des secteurs médico-social et sanitaire.

La mise en œuvre de ce Troisième Plan Autisme est régie par les recommandations de bonnes pratiques professionnelles élaborées par la Haute Autorité de Santé (HAS) et par l'Agence Nationale de l'évaluation et de la qualité des Etablissements et services Sociaux et Médico-sociaux (ANESM), que ce soit en termes de diagnostic, d'accompagnement ou de modalités d'intervention.

L'objectif de cette étude est de repérer tant les éléments facilitateurs que les points de rupture dans les parcours et d'analyser ces parcours au regard de l'offre médico-sociale et sanitaire et de la démographie médicale et paramédicale existante dans les six départements de la Région. Cette étude doit également permettre de mettre en évidence les modalités de coopération entre les acteurs des différents départements et le travail en réseau qui peut être réalisé entre eux.

II Méthodologie retenue pour l'étude

Un Comité de pilotage a été mis en place pour suivre les travaux réalisés par le CREAI Centre-Val de Loire dans le champ de l'autisme. Ce groupe de travail, animé par le CREAI, composé de l'ARS Centre-Val de Loire, des six Directions de l'Autonomie des Départements, des six Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH), du Centre Ressources Autisme (CRA) de Tours, des organismes gestionnaires, des établissements et services médico-sociaux, de l'Association Nationale des Equipes Contribuant à l'Action Médico-Sociale Précoce (ANECAMSP), de l'Education Nationale, des organismes de formation (Ecole Régionale du Travail Social d'Olivet et Institut du Travail Social de Tours), de fédérations ou d'associations représentantes d'usagers, de l'Uriopss Centre et du GepSo, s'est réuni les 3 novembre 2014, 5 juin 2015 et 21 mars 2016 autour des trois études dans le champ de l'autisme.

1. Des réunions du Comité d'études et d'expertise du CREAI pour réfléchir à la méthodologie utilisée pour l'étude

Dans le cadre des travaux menés par le CREAI, un groupe associatif, le Comité d'études et d'expertise, rassemblant des experts de terrain d'une part, et des personnes qualifiées pour leurs compétences méthodologiques d'autre part, s'est réuni les 15 juin 2015 et 29 février 2016 afin d'évoquer la méthodologie relative à cette étude et plus largement l'état d'avancement des trois études dans le champ de l'autisme.

Si la première réunion du 15 juin 2015 a été l'occasion de déterminer la méthodologie de l'étude en lien avec le Comité de pilotage, la deuxième réunion a permis de mettre en évidence les questions posées sur les parcours des personnes avec autisme et de définir les critères permettant de qualifier un parcours dit « typique » de celui dit « atypique ».

Afin d'affiner la méthodologie retenue, le CREAI Centre-Val de Loire s'est rapproché du CEDIAS / CREAI Ile-de-France qui mène une démarche d'évaluation concertée territorialisée autour des troubles du spectre autistique en Ile-de-France et qui a mis en place une méthodologie prenant en compte les problématiques spécifiques liées à chaque moment du parcours de vie. Ainsi, le CREAI Centre-Val de Loire s'est appuyé sur un travail portant sur la même population et visant des objectifs similaires.

La méthodologie adoptée repose donc à la fois sur l'organisation de réunions départementales rassemblant des acteurs, tant institutionnels que de terrain, mais aussi sur le vécu des familles à travers le parcours de leur enfant avec autisme. Ce croisement des regards a permis de mettre en évidence des points de vue différents entre les acteurs institutionnels et de terrain et de les confronter aux éléments liés à la chronologie des faits et au ressenti du parcours vécus par les aidants.

2. Le repérage des cinq situations de personnes avec autisme

Afin de pouvoir identifier cinq situations de personnes avec autisme, nous avons demandé aux six MDPH de bien vouloir respecter des critères pour choisir les situations, à savoir :

- au moins deux enfants et deux adultes,
- en institution ou à domicile,
- mais également une situation d'« Amendement Creton » et un adulte vieillissant avec autisme.

Pour ce dernier critère, nous avons obtenu une seule situation dans un département. Les adultes vieillissants avec autisme ne semblent pas avoir été identifiés par les MDPH. Se pose alors la question de leur repérage, de leur diagnostic et de leur manque d'accompagnement.

Pour compléter les parcours, nous avons demandé aux MDPH de saisir des éléments dans un tableau, à l'aide d'un identifiant propre à chaque MDPH, préservant la confidentialité et rendant anonyme la situation de la personne. Des informations relatives à la personne (sexe, année de naissance, type de syndrome d'autisme) ont été demandées, de même que des renseignements précis sur la période actuelle, à travers :

- la situation de la personne (en établissement / service, à domicile, en hôpital de jour...),
- l'accueil séquentiel dont elle bénéficie éventuellement (réponse par oui ou non),
- sa scolarisation (réponse par oui ou non).

Puis nous avons souhaité, dans la première partie de ce tableau, retracer les différentes phases du parcours en faisant figurer des éléments spécifiques à chacune d'entre elles :

- pour le diagnostic : l'âge et la situation à ce moment-là, qui a établi le diagnostic, si l'enfant était scolarisé ;
- pour la première scolarisation : l'âge et la situation à ce moment-là, le lieu de scolarisation de l'enfant (maternelle, unité d'enseignement spécialisé...) et la raison principale en cas d'échec de la scolarisation ;
- pour la première entrée en institution : l'âge et le lieu de scolarisation ;
- pour la première entrée en CLIS / ULIS : l'âge et la situation de l'enfant ;
- pour le passage au secteur adulte : l'âge, la situation de l'enfant et si la situation est un « Amendement Creton » ;
- pour l'entrée en établissement pour adultes vieillissants : l'âge, la situation de l'adulte et si une mesure de protection juridique est mise en place et si oui, laquelle.

Les MDPH ont également eu la possibilité de compléter d'autres éléments du parcours des personnes si elles en avaient en leur possession.

La deuxième partie du tableau permettait d'obtenir des éléments relatifs aux différentes étapes du parcours selon l'âge (de 0 à 6 ans, de 6 à 12 ans, de 12 à 20 ans, de 20 à 45 ans, à partir de 45 ans). Au-delà des informations factuelles relatives aux parcours, une première analyse en termes d'éléments facilitateurs, d'obstacles rencontrés, de pistes d'amélioration et de réponses apportées a permis d'identifier des points de rupture dans les parcours qui ont pu être complétés avec les données en possession des MDPH.

Dans le département d'Eure-et-Loir, les 5 situations de personnes avec autisme ont été demandées aux établissements et services médico-sociaux et aux associations représentantes d'usagers afin qu'ils puissent identifier des aidants susceptibles de pouvoir être interviewés lors d'un entretien.

En outre, certaines MDPH n'ont pas pu fournir beaucoup d'éléments pour les cinq situations demandées. De plus, elles ont rencontré des difficultés, souvent d'ordre administratif, pour communiquer au CREAI le tableau des situations, ce qui a donné lieu à de nombreux échanges téléphoniques et électroniques.

Des renseignements complémentaires et des données plus précises ont parallèlement été recueillis auprès des aidants rencontrés.

3. Les entretiens semi-directifs menés avec les aidants

Que ce soient les parents ou les fratries, les aidants ont été contactés soit par les MDPH ou par les établissements et services médico-sociaux et les associations représentantes d'usagers pour obtenir leur accord en vue d'un entretien d'une durée pouvant aller de trois-quarts d'heure à deux heures. Le parcours d'un adulte étant plus long à retracer que celui d'un enfant, le CREAI a fait appel à la mémoire des aidants pour se baser sur des faits chronologiques et pas seulement sur un ressenti du parcours des familles, même si ces éléments ont bien évidemment été pris en compte.

En effet, le CREAI s'est attaché à obtenir des renseignements plus précis sur la chronologie et le déroulement du parcours des personnes avec autisme. Pour cela, le CREAI a demandé aux MDPH de contacter quatre aidants par département qui acceptaient d'être interviewés dans le lieu de leur choix. Ces entretiens se sont déroulés entre février et mai 2016.

A l'issue de chaque entretien, une fiche signalétique a été complétée par le CREAI et a permis de retracer les étapes du parcours de la personne, les facteurs facilitateurs et les points de tension ainsi que les réponses ayant pu être apportées.

4. Les réunions par département

Organisées dans chaque département entre janvier et mai 2016, les réunions visaient à rassembler, outre les associations représentantes d'usagers, un ensemble d'acteurs intervenant dans le parcours des personnes :

- d'une part, les institutionnels : Délégation Départementale de l'ARS, Direction de l'Autonomie des Départements, équipe pluridisciplinaire (Directeur, Médecin, Responsables des secteurs enfance et adulte) des MDPH, Inspecteurs de l'Education Nationale chargés de l'Adaptation scolaire et la Scolarisation des élèves Handicapés (ASH) et enseignants référents ;
- d'autre part, les professionnels des établissements et services médico-sociaux, des services de (pédo)psychiatrie, des services de la PMI, des équipes de diagnostic précoce, des Unités d'Enseignement en Maternelle (UEM).

Dans chaque département, le CREAI s'est attaché à permettre des échanges entre les acteurs sur les différentes périodes de vie en les abordant de manière chronologique et en essayant d'identifier des problématiques spécifiques aux différents territoires en les confrontant aux ressources locales existantes.

De plus, à partir des situations repérées, l'accent a été mis sur des périodes charnières en approfondissant tant les facteurs facilitateurs que des points de tension dans les parcours puis en dégagant des éléments d'analyse qui ont été repris dans des synthèses par département.

Ces réunions se sont déroulées, la plupart du temps, dans les locaux des MDPH, qui occupent une position centrale dans les parcours des personnes avec autisme, et plus largement, des personnes en situation de handicap.

La vision des aidants et les éléments complémentaires, parfois contradictoires, apportés lors des entretiens, quand ils ont eu lieu en amont de la réunion, ont permis d'observer le décalage entre le regard des familles et celui des acteurs de terrain lors des réunions départementales.

5. La réunion régionale du 21 juin 2016

A l'issue des six réunions départementales, une réunion régionale a permis de restituer les éléments d'analyse, émanant des regards croisés des acteurs et des rencontres avec les aidants familiaux, éléments confrontés à l'offre existante dans chaque département, et d'en débattre.

Des acteurs déjà présents lors des réunions départementales ou qui n'avaient pu y assister ont été conviés à cette réunion. Le CREAI a essayé, autant que possible, de respecter une représentativité des organismes gestionnaires, de convier, outre l'ARS, des associations représentantes d'utilisateurs, des représentants des MDPH et du Département, des services de (pédo)psychiatrie, des professionnels d'établissements et de services médico-sociaux pour enfants et adultes mais aussi d'UEM et des équipes de diagnostic précoce ainsi que des conseillers pédagogiques ASH de l'Education Nationale.

Des éléments d'analyse ont été repérés lors de chaque réunion départementale et ce, à chaque étape du parcours de vie. Des thématiques de synthèse ont donc été présentées lors de cette réunion (accompagnement de la petite enfance, pose du diagnostic, information et communication, soutien aux aidants, ruptures au moment des périodes charnières, travail en milieu ordinaire ou protégé dont insertion professionnelle, formation des professionnels, démographie médicale et paramédicale).

Dans la présentation transmise aux participants qui n'a pas été détaillée en séance, les étapes du parcours des personnes ont également été abordées de manière intersectorielle en précisant, pour chaque tranche d'âge, les problématiques posées dans les six départements, les ressources possiblement mobilisables sur chaque territoire ainsi que les leviers et les freins liés à chaque étape du parcours.

Au final, ce sont 100 personnes qui se sont mobilisées pour apporter leur expertise à cette étude, à travers 6 réunions départementales et 5 entretiens individuels, une réunion régionale, 3 Comités de pilotage et 2 Comités d'études et d'expertise du CREAI et 15 familles qui ont été interrogées.

1 - Les étapes de l'étude sur les parcours des personnes avec autisme

Calendrier	Etapes
3 novembre 2014	Comité de pilotage de présentation de l'étude relative aux parcours des personnes avec autisme
Juin à juillet 2015	<p>Mise en place de la méthodologie et accompagnement de la démarche :</p> <ul style="list-style-type: none"> - 5 juin 2015 : Comité de pilotage réuni autour du choix de la méthodologie - Détermination de la méthode de travail avec le Comité d'études et d'expertise du CREAI qui s'est réuni le 15 juin 2015 - 10 juillet 2015 : demande du CREAI aux MDPH d'identifier les 5 situations à étudier par département
Septembre à décembre 2015	Echanges avec les MDPH et aide apportée pour remplir le tableau Excel avec les 5 situations repérées et pour compléter les éléments de parcours des personnes
Janvier à mai 2016	<ul style="list-style-type: none"> - Repérage des 5 situations de personnes avec autisme et remplissage des derniers tableaux Excel par les MDPH - Echanges entre le CREAI et les MDPH sur les situations repérées préalablement - Prise de contact par les MDPH auprès de 4 aidants par département parmi les 5 situations repérées et échanges entre le CREAI et les MDPH pour organiser les entretiens avec les familles - A l'issue des entretiens avec les aidants : remplissage d'une fiche signalétique et chronologique par le CREAI et comparaison avec les éléments fournis dans le tableau Excel par les MDPH - Organisation par le CREAI en lien avec les MDPH d'une réunion dans chaque département rassemblant un ensemble d'acteurs intervenant dans le parcours de la personne avec autisme - Réalisation de synthèses à l'issue de chaque réunion départementale par le CREAI
29 février 2016	Comité d'études et d'expertise réuni pour évoquer les problématiques posées autour des périodes charnières et les premières pistes de réflexion dégagées
21 mars 2016	Comité de pilotage réuni autour de l'état d'avancement des travaux et des premiers éléments d'analyse mis en évidence
21 juin 2016	Organisation d'une réunion régionale de restitution, de synthèse et d'analyse des éléments mis en évidence lors des 6 réunions départementales
Septembre 2016	Rendu du rapport d'étude à l'ARS (incluant des éléments de synthèse régionaux et des disparités départementales)



III Précautions méthodologiques

Le CREAI a souhaité s'appuyer sur la connaissance qu'ont les MDPH des parcours des personnes et sur leur position centrale dans ces parcours. Le fait de convier, dans la quasi-totalité des départements, les acteurs dans les locaux des MDPH, et leur collaboration dans le repérage des situations ont permis de mettre en évidence son rôle dans le « *processus d'orientation permanent, qui devrait être animé, autour de la MDPH, par l'ensemble des acteurs, de manière proactive* »⁷.

De plus, dans les deux départements du Cher et du Loiret, les entretiens avec les aidants n'ont pu être réalisés malgré les échanges explicatifs effectués auprès des MDPH concernées pour obtenir l'accord des familles puis leurs coordonnées (téléphoniques ou électroniques).

En outre, des entretiens ont été réalisés avec la Délégation Départementale de l'ARS et des directeurs d'établissements médico-sociaux qui n'avaient pu être présents, en raison des intempéries survenues le jour même, à la réunion départementale organisée dans le Loiret le 31 mai 2016. Ils ont permis de compléter les éléments recueillis et de compenser le manque d'acteurs institutionnels et du secteur médico-social lors de cette réunion.

⁷ Denis PIVETEAU, « Zéro sans solution » : le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches, 10 juin 2014

1^{ère} partie :

Le contexte démographique et la démographie médicale et paramédicale en région Centre-Val de Loire

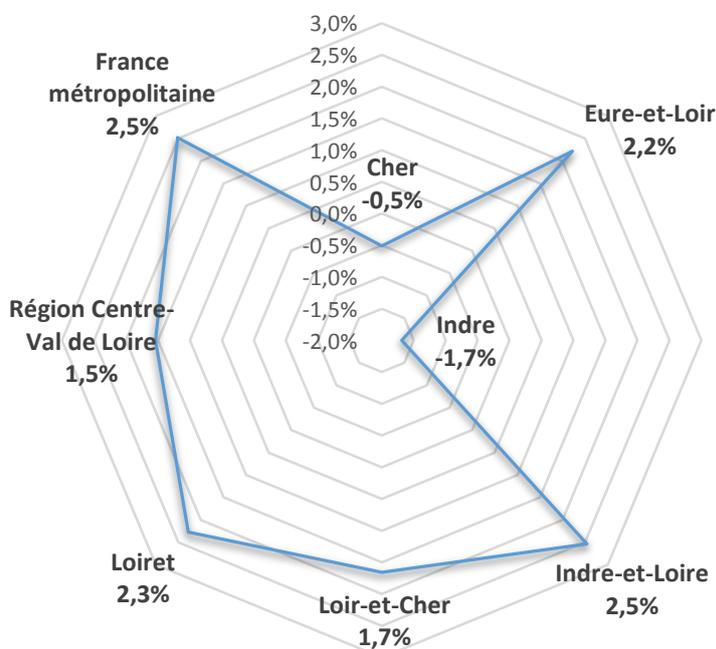
Cette première partie vise à contextualiser et à mettre en évidence les éléments de démographie plus favorables dans certains départements que dans d'autres et à s'attacher à prendre en compte l'insuffisance de professionnels médicaux et paramédicaux intervenant dans les parcours, et notamment ceux des personnes avec autisme.

I Des départements aux caractéristiques démographiques variées⁸

Entre 2008 et 2013, la région Centre-Val de Loire a gagné 1,5% de population, soit 1 point de moins qu'en France métropolitaine, reflétant un certain dynamisme démographique. Cette évolution s'accompagne d'une hausse de 0,3% de la population chaque année sur la même période, s'expliquant par des soldes naturels et migratoires positifs (respectivement +0,2% et +0,1%).

Selon les départements, la croissance démographique apparaît plus accentuée en Indre-et-Loire qu'en Région avec une évolution de 2,5% de la population entre 2008 et 2013, contre 1,5% au niveau régional, mais aussi dans le Loiret (+2,3%), en Eure-et-Loir (+2,2%) et dans le Loir-et-Cher (+1,7%). A l'inverse, les départements de l'Indre et du Cher observent un déficit de population entre 2008 et 2013 de respectivement -1,7% et -0,5%. Cette moindre attractivité des territoires s'explique en partie par une ruralité plus importante de ces départements. De plus, le solde naturel négatif des départements de l'Indre (-0,3%) et du Cher (-0,1%) peuvent expliquer ce manque de dynamisme démographique. En effet, ces territoires de l'Indre et du Cher enregistrent en 2013 des taux de mortalité de respectivement 12,8 ‰ et 11,5 ‰, contre 9,6 ‰ en Région et 8,6 ‰ en France métropolitaine⁹.

2 - Evolution de la population en région Centre-Val de Loire entre 2008 et 2013 selon les départements



Source : INSEE, Recensements de la population 2008 et 2013, exploitations principales
Réalisation : CREA Centre-Val de Loire, 2016

⁸ Source : INSEE, recensements de la population 2008 et 2013, exploitations principales

⁹ Source : INSEE, recensements de la population 2008 et 2013, exploitations principales

S'ajoute à cela une proportion de moins de 20 ans en 2013 qui s'élève à plus d'un quart de la population totale dans les départements d'Eure-et-Loir (25,6%) et du Loiret (25,3%), contre 24% au niveau régional et 24,4% en France métropolitaine. En revanche, la part des 60 ans et plus s'avère plus élevée dans les départements de l'Indre (32,5%) et du Cher (30,1%). En effet, ces territoires affichent un indice de vieillissement¹⁰ de respectivement 155% (soit 155 personnes de 60 ans et plus pour 100 personnes de moins de 20 ans) et 138%, contre 95% en Eure-et-Loir et 96% dans le Loiret (111% en Région et 99% en France métropolitaine). Ce moindre dynamisme démographique lié au vieillissement accentué de la population des départements de l'Indre et du Cher renvoie à des problématiques de prise en charge dans les services sanitaires et dans les services d'aide pour le maintien à domicile mais aussi dans les établissements médico-sociaux.

3 - Répartition par âge de la population dans les six départements de la région Centre-Val de Loire au 1^{er} janvier 2013

(En %)	Part des moins de 20 ans	Part des 60 ans et plus	Indice de vieillissement
Cher	21,8	30,1	138
Eure-et-Loir	25,6	24,3	95
Indre	20,9	32,5	155
Indre-et-Loire	24,1	25,7	107
Loir-et-Cher	23,1	29,3	127
Loiret	25,3	24,4	96
Région Centre-Val de Loire	24,0	26,7	111
France métropolitaine	24,4	24,2	99

Source : INSEE, Recensement de la population 2013, exploitation principale
Réalisation : CREA Centre-Val de Loire, 2016

Ce moindre dynamisme des territoires, notamment de l'Indre et du Cher, s'accompagne d'une faible démographie médicale et paramédicale dans certaines zones géographiques du territoire régional.

¹⁰ Part des 60 ans et plus rapportée à la part des moins de 20 ans

II La démographie médicale et paramédicale en souffrance dans la Région

Au 1^{er} janvier 2015, la région Centre-Val de Loire compte 8 670 médecins généralistes et spécialistes libéraux, inscrits au tableau de l'Ordre, ce qui représente 3,2% de l'ensemble des médecins généralistes et spécialistes libéraux en France métropolitaine. En 2007, la Région était caractérisée par la plus faible densité médicale avec 249 médecins libéraux pour 100 000 habitants. En 2015, cette densité médicale s'élève à 235, ce qui classe la région Centre-Val de Loire au deuxième rang des plus faibles densités médicales.

Zoom sur la densité médicale dans le département du Cher :

Le département du Cher se place au troisième rang des départements qui comptabilisent les plus fortes baisses en densité médicale. Ainsi, sa densité médicale est passée de 220 médecins libéraux pour 100 000 habitants en 2007 à 185 en 2015. Parmi les raisons pouvant expliquer ce moindre attrait du territoire, l'héliotropisme, le tourisme ou l'absence d'une université de médecine¹¹.

Alors que le département du Cher comptait 892 médecins généralistes et spécialistes libéraux inscrits au tableau de l'Ordre au 1^{er} janvier 2015, 84 d'entre eux ont quitté ce territoire entre 2007 et 2015 pour exercer dans un autre département, principalement limitrophe. Parmi eux, 7,2% sont partis exercer leur activité dans l'Allier, 6,1% dans l'Indre, le Loir-et-Cher ou la Nièvre. Près de 10% de ces médecins ont quitté le département du Cher pour prendre leur retraite.

De plus, les densités de médecins généralistes libéraux apparaissent plus faibles dans les départements d'Eure-et-Loir et du Cher (respectivement 71 et 79 médecins généralistes libéraux pour 100 000 habitants, contre 88 au niveau régional), qu'en Indre-et-Loire (117). Cette insuffisance de médecins est aussi constatée parmi les spécialistes libéraux avec une densité plus de deux fois plus faible dans l'Indre (49 pour 100 000 habitants) qu'en France métropolitaine (105). En revanche, la densité de médecins spécialistes libéraux apparaît supérieure en Indre-et-Loire par rapport à la moyenne régionale (103 pour 100 000 habitants contre 71). La présence de l'université de médecine à Tours peut sans doute expliquer cette démographie médicale dynamique.

De même, la densité de masseurs-kinésithérapeutes s'avère plus importante en Indre-et-Loire (86 pour 100 000 habitants) qu'en Eure-et-Loir (49) ou dans l'Indre (52). Cependant, le territoire de l'Indre-et-Loire demeure sous-doté en masseurs-kinésithérapeutes comparativement aux régions du Sud de la France, plus attractives, qui recensent plus de 180 professionnels pour 100 000 habitants.

Reste à souligner la densité d'infirmiers libéraux qui s'avère être plus élevée dans l'Indre (147 pour 100 000 habitants, contre 95 en Région, qu'en Eure-et-Loir (67). En effet, le département de l'Indre présente un nombre plus important de zones sur-dotées en infirmiers libéraux par rapport aux autres territoires de santé, et plus particulièrement le nord, l'ouest et le sud-est de ce territoire.

Quant aux densités d'orthophonistes, elles s'élèvent à 41 professionnels pour 100 000 habitants en Indre-et-Loire et dans le Loiret mais restent relativement faibles dans les quatre autres départements que compte la région Centre-Val de Loire. Ainsi, la densité d'orthophonistes libéraux est bien

¹¹ Conseil National de l'Ordre des médecins, « La démographie médicale en région Centre – Situation en 2015 », 2015

inférieure à la moyenne régionale ou de France métropolitaine (29 pour 100 000 habitants) dans les départements du Cher (11), de l'Indre (12), d'Eure-et-Loir (15) et du Loir-et-Cher (16).

4 - Densités de professionnels libéraux en région Centre-Val de Loire au 1^{er} janvier 2015

<i>(professionnels pour 100 000 habitants)</i>	Médecins généralistes libéraux	Médecins spécialistes libéraux	Infirmiers libéraux	Masseurs-kinésithérapeutes libéraux	Orthophonistes libéraux
Cher	79	59	112	56	11
Eure-et-Loir	71	55	67	49	15
Indre	85	49	147	52	12
Indre-et-Loire	117	103	100	86	41
Loir-et-Cher	87	67	102	55	16
Loiret	80	70	81	67	41
Région Centre-Val de Loire	88	71	95	64	29
France métropolitaine	94	105	163	100	29

Source : Statiss 2015, densité de professionnels pour 100 000 habitants au 1^{er} janvier 2015

Si la démographie médicale et paramédicale semble plus dynamique en Indre-et-Loire, les autres ressources libérales des territoires demeurent moins importantes dans les départements de l'Eure-et-Loir et de l'Indre. Dans ce département, les infirmiers libéraux sont amenés à quitter le secteur hospitalier pour exercer en libéral. Cette moindre attractivité territoriale reste cependant à nuancer avec la répartition de l'offre d'équipement en soin dans la région Centre-Val de Loire.

2^{ème} partie :

Les étapes dans les parcours des enfants avec autisme

Dans cette première partie du rapport, il sera fait état de l'offre existante pour les enfants avec autisme en région Centre-Val de Loire. Seront donc abordées les problématiques des ressources disponibles sur les différents territoires de la Région mais aussi les freins et les leviers pour répondre aux besoins des enfants avec autisme au regard de leurs parcours et pour envisager une réponse à apporter à leurs parents. Au regard des problématiques soulevées, des éléments de convergence et de divergence entre les territoires pourront être mis en évidence et des pistes de réflexion pourront ainsi émerger tant du repérage bibliographique réalisé au cours de cette étude que des échanges entre les acteurs institutionnels, les professionnels des secteurs médico-social et sanitaire, les représentants de l'Education Nationale et les associations de parents ou du témoignage des familles en lien avec leurs parcours.

Une offre d'équipement en pédopsychiatrie reflétant un plus grand maillage territorial en Indre-et-Loire et en Eure-et-Loir que dans les autres départements

D'une manière générale, la région Centre-Val de Loire présente des disparités en termes d'offre d'équipement en soin. La présence d'un Centre Hospitalier Régional Universitaire (CHRU) à Tours, facteur d'attractivité, reflète l'existence de ressources sanitaires importantes sur ce territoire. Même si les ressources existent, les familles peuvent faire un choix différent pour de multiples raisons, que ce soit la réputation d'un établissement ou le bouche à oreille qui influence ces choix.

En revanche, d'autres départements apparaissent moins pourvus en offre de soin. C'est notamment le cas des territoires du Cher et de l'Indre qui disposent d'un seul service de (pédo)psychiatrie rattaché à un Centre Hospitalier.

Au 31 décembre 2014, 16 secteurs de pédopsychiatrie existaient au niveau régional et 49,36 Equivalents Temps Plein (ETP) de pédopsychiatres exerçaient leur activité au sein de ces services.

L'offre de soin pour les enfants et les adolescents se compose de Centres Médico-Psychologiques (CMP), de Centres d'Accueil Thérapeutiques à Temps Partiel (CATTP), d'hôpitaux de jour, d'accueils familiaux thérapeutiques et d'équipes mobiles pour adolescents.

L'offre en psychiatrie infanto-juvénile publique et privée vient compléter ces dispositifs avec 72 lits d'hospitalisation complète ainsi que 394 places d'hospitalisation partielle et 27 places en placement familial thérapeutique. A noter que les départements d'Indre-et-Loire, d'Eure-et-Loir et du Loiret regroupent 64,3% de l'offre présente sur l'ensemble du territoire régional. Le territoire du Cher accueille 18,3% des dispositifs de pédopsychiatrie de la Région alors que, comparativement, la population de ce département ne représente que 12,1% de la population régionale au 1^{er} janvier 2013.

Or, certains départements ne disposent pas d'une offre très développée en la matière, comme c'est le cas dans l'Indre par exemple avec seulement 4 lits d'hospitalisation complète, 33 places d'hospitalisation partielle et 4 places en placement familial thérapeutique dans le secteur public. Parallèlement, le département d'Indre-et-Loire affiche l'offre la plus importante comprenant 30 lits d'hospitalisation complète, soit 41,6% de l'offre régionale et 85 places d'hospitalisation partielle, soit plus d'un cinquième de l'offre au niveau régional, et ce, dans le secteur public.

5 - Nombre de lits et places dans les secteurs publics et privés installés au 1^{er} janvier 2015 pour la psychiatrie infanto-juvénile en région Centre-Val de Loire

	Hospitalisation complète (en nombre de lits)	Hospitalisation partielle (en nombre de places)	Placement familial thérapeutique (en nombre de places)	Ensemble
Cher	8	82	0	90
Eure-et-Loir	5	95	10	110
Indre	4	33	4	41
Indre-et-Loire	30	85	0	115
Loir-et-Cher	19	25	1	45
Loiret	6	74	12	92
Région Centre-Val de Loire	72	394	27	493

Source : Statiss 2015, ensemble des lits et places publics et privés installés au 1^{er} janvier 2015

Des disparités territoriales sont à relever en termes d'offre en pédopsychiatrie témoignant des inégalités de répartition et donc de prise en charge possible entre les différents départements. En ce qui concerne l'autisme, des services de psychiatrie infanto-juvénile sous forme d'hôpitaux de jour ou de centres spécialisés existent dans plusieurs départements et permettent le plus souvent d'approcher plus largement les affections liées aux TED. De plus, l'âge de prise en charge diverge entre les dispositifs locaux, pouvant aller jusqu'à 17 ans voire 18 ans pour certains dispositifs.

a. Dans l'Indre :

Le territoire indrien ne dispose pas d'un service dédié aux adolescents, contrairement aux autres départements. Un service de pédopsychiatrie, géré par le Centre Hospitalier de Châteauroux, est présent dans le département et compte 7 CMP répartis sur l'ensemble du département. Le service de psychiatrie infanto-juvénile propose aux enfants et aux parents la solution la plus appropriée, que ce soit un entretien psychologique, une consultation psychiatrique, un conseil éducatif, de la rééducation spécialisée, des actes psychothérapeutiques, des visites à domicile, des groupes de médiation thérapeutique. Une hospitalisation partielle ou en journée (de 1 à 5 jours) peut aussi être envisagée de même que des hospitalisations complètes pour des urgences psychiatriques ou un placement familial thérapeutique.

b. En Indre-et-Loire :

Hormis le CRA de Tours, le CHRU comprend parallèlement un service spécialisé dans l'accompagnement des enfants et adolescents avec autisme et affectés de TED, le Centre Universitaire de Pédopsychiatrie. Celui-ci est scindé en plusieurs unités :

- l'hôpital de jour situé à l'hôpital Bretonneau, qui est amené à suivre les enfants et les adolescents avec autisme jusqu'à l'âge de 16 ans ;
- le CMP à l'hôpital Clocheville, pour l'accompagnement des jeunes enfants ;
- une unité spécialisée pour des explorations fonctionnelles ;
- le dispositif d'annonce du diagnostic de TED.

Zoom sur le Centre Ressources Autisme de Tours :

Situé au Centre Hospitalier Universitaire de Tours, le CRA a été créé en 1999 ; initialement à titre expérimental, il a étendu son champ d'action auprès des adultes avec autisme depuis 2010. Le CRA intervient auprès des professionnels des structures sanitaires et médico-sociales et auprès des personnes présentant un syndrome d'autisme et de leurs familles, pour leur apporter un conseil, un accompagnement et pour les sensibiliser à l'autisme. Le CRA est géré par le Professeur BONNET-BRILHAULT, médecin pédopsychiatre et comprend 30 personnes parmi lesquelles des médecins pédopsychiatres, un médecin neurologue, des médecins neuropsychologues, des médecins généralistes, un médecin psychiatre, un médecin pédiatre, un cadre de santé, des psychologues, des infirmiers, des orthophonistes, un ergothérapeute, des psychomotriciens, un éducateur spécialisé, une assistante sociale, un consultant et des professionnels administratifs.

Dans le département, d'autres hôpitaux de jour sont amenés à prendre en charge des enfants et des adolescents avec autisme et affectés de TED. A titre d'exemple, l'hôpital de jour de La Charpraie à Chambray-lès-Tours, géré par le Centre Hospitalier du Chinonais, assure un service de soins pour l'ensemble du sud-ouest du territoire. Il propose plus particulièrement un Accueil Thérapeutique du tout-petit pour les enfants de moins de 4 ans avec des troubles du développement des grandes fonctions psychosomatiques, notamment en termes de sommeil, d'alimentation ou de relationnel.

Le Centre Oreste, service d'évaluation et de consultation spécialisée dans la prise en charge ambulatoire des adolescents de 14 à 19 ans voire jusqu'à l'âge de 21 ans, peut aussi être amené à prendre en charge des jeunes ayant des difficultés familiales, des troubles de l'alimentation, des troubles du comportement ou encore des troubles psychiatriques liés à l'adolescence.

c. En Eure-et-Loir :

Dans ce département, plusieurs ressources locales existent dans le cadre du dispositif « filière autisme » pour accompagner les enfants et les adolescents avec autisme, que ce soient :

- la Maison Départementale pour les Personnes Autistes (MDPA), gérée par les Hôpitaux de Chartres ;
- l'hôpital de jour de Châteaudun ;
- le Centre d'Évaluation, de Diagnostic et de Rééducation pour enfants Autistes (CEDRA) ;
- l'Unité de Diagnostic et de Traitement des TED (UDITTED) des hôpitaux de Saint-Brice de Chartres ;
- l'hôpital de jour pour enfants du Centre Hospitalier Henri Ey, dont l'unité est située à Nogent-le-Rotrou.

d. Dans le Cher :

A Bourges, le Pôle Médico-Psychologique de l'Enfant et de l'Adolescent (PMPEA), géré par le Centre Hospitalier Georges Sand, s'adresse plus spécifiquement à des jeunes souffrant de troubles de la personnalité et regroupe plusieurs entités :

- le Centre Médico-Psychologique pour Enfants et Adolescents (CMPEA), pour des consultations diagnostiques et thérapeutiques, de la prévention, des prises en charge ambulatoires et des bilans ;

- la psychiatrie de liaison, faisant le lien avec les services de pédiatrie de Bourges, de Vierzon et de Saint-Amand-Montrond.

Le service de soin est réparti entre 3 secteurs géographiques, à savoir Bourges, Vierzon et Saint-Amand-Montrond.

e. Dans le Loir-et-Cher :

Dans ce département, le service de pédopsychiatrie du Centre Hospitalier de Blois comprend :

- un hôpital de jour pour adolescents ;
- un CMP pour enfants ;
- un CATTP pour enfants ;
- un CMP pour enfants et adolescents à Vendôme ;
- une unité de Diagnostic précoce et accompagnement de l'autisme chez le jeune enfant, en lien avec le CAMSP polyvalent de Blois.

Le Centre Hospitalier de Romorantin-Lanthenay propose également une prise en charge pour les enfants en hôpital de jour, en CMP et en CATTP et pour les adolescents en consultation et par un suivi psychothérapeutique, en hôpital de jour et en CATTP.

f. Dans le Loiret :

Ce territoire se caractérise par la présence du Pôle Continuité des Soins Enfants du Centre Hospitalier Georges Daumézon de Fleury-les-Aubrais qui dispose :

- d'une unité d'hospitalisation à temps complet pour adolescents ;
- de 3 hôpitaux de jour pour enfants ;
- d'un hôpital de jour pour adolescents ;
- de 9 CMP et CATTP pour enfants ;
- de 2 appartements d'insertion ;
- d'accueils familiaux thérapeutiques pour enfants.

Le Centre Hospitalier Georges Daumézon détient également une Unité de Prévention et de Soins Précoces.

7,2% de l'offre médico-sociale concerne plus particulièrement les enfants avec autisme

Les établissements et services médico-sociaux, pas toujours spécialisés dans l'accueil d'enfants avec autisme, peuvent tout de même avoir des places dédiées à l'autisme. En 2016¹², 479 places sur les 6 669 places que comptent les établissements et services médico-sociaux du secteur enfance étaient autorisées pour l'autisme.

A noter que les CAMSP et les CMPP accueillent aussi des enfants avec autisme. Ils n'apparaissent pas dans le total des places autorisées précisées ci-dessus, sachant que leur activité est décomptée en nombre de séances.

¹² Source : Répertoire FINESS, 2016

6 - Nombre de places installées et nombre de places dédiées à l'autisme dans les établissements et services médico-sociaux pour enfants et adolescents en région Centre-Val de Loire

	Nombre de places installées dans les ESMS*	Nombre de places dédiées à l'autisme dans les ESMS*	Part des places dédiées à l'autisme dans les places installées
Cher	51	799	6,4%
Eure-et-Loir	66	1 102	6,0%
Indre	49	613	8,0%
Indre-et-Loire	117	1 722	6,8%
Loir-et-Cher	78	837	9,3%
Loiret	118	1 596	7,4%
Région Centre-Val de Loire	479	6 669	7,2%

* Etablissements et services médico-sociaux
Source : Répertoire FINESS

a. Dans le Loiret :

Le département loirétain compte 1 596 places autorisées dans les établissements et services médico-sociaux en 2016 dont 118 places réparties dans les 5 Instituts Médico-Educatifs (IME) qui accueillent des enfants avec autisme, soit par le biais d'unités spécialisées, comme à La Ferté Saint-Aubin et à Saint-Jean-de-Braye (30 places dont 10 en accueil de jour sur le second site) ou à Nevoy (24 places au Foyer d'Accueil Temporaire et 3 places d'accueil permanent), ou sous forme de places dispersées, comme c'est le cas dans les IME de Pithiviers (7 places), de Montargis (6 places) et de Baule (5 places).

Les places spécifiquement autorisées pour l'autisme sont également présentes dans 3 Services d'Education Spéciale et de Soins A Domicile (SESSAD), l'un spécialisé situé à Saran (26 places) et les autres avec des places dispersées (5 à Montargis et 3 à Pithiviers).

De plus, 7 places sont consacrées aux enfants avec autisme à l'UEM de Boigny-sur-Bionne.

b. En Indre-et-Loire :

Le département d'Indre-et-Loire compte 1 722 places autorisées pour enfants en 2016 dont 117 pour les enfants avec autisme. Les places sont plus particulièrement présentes dans 5 IME sous forme d'unités spécialisées à Chambray-lès-Tours (35 places), à SeUILly (15 places et 12 places au Service d'Accueil Temporaire), à Langeais (20 places), à Beaulieu-Lès-Loches (13 places) et à Joué-Lès-Tours (10 places).

Les places restantes correspondent à l'UEM pour enfants avec autisme, avec 7 places et le SESSAD de Beaulieu-Lès-Loches, avec 5 places.

c. Dans le Loir-et-Cher :

837 places autorisées sont réparties dans les établissements et services médico-sociaux pour enfants dans le Loir-et-Cher. De plus, 78 places sont plus spécifiquement dédiées à l'autisme et sont

présentes dans 5 IME à Naveil (24 places), à Crouy-sur-Cosson (10 places), à Vouzon (7 places), à Saint-Ouen (6 places) et à Romorantin-Lanthenay (5 places).

Les autres places comptabilisées concernent le SESSAD de Blois avec 19 places et l'UEM située à Blois, avec 7 places.

d. En Eure-et-Loir :

En 2016, sur les 1 102 places autorisées dans les établissements et services médico-sociaux du territoire eurélien, 66 places sont dédiées aux enfants avec autisme. Parmi ces places, 4 IME à Châteaudun, Dreux, Luisant et Nogent-le-Rotrou comptent chacun 4 places.

Les autres places sont regroupées au sein de la MDPA avec d'une part, un IME de 12 places, et d'autre part, un SESSAD de 34 places comprenant :

- 10 places dédiées aux enfants de 6 à 14 ans ;
- 24 places dédiées aux enfants et jeunes adultes de 14 à 24 ans.

Vient s'ajouter à ces dispositifs 7 places de SESSAD Andros, SESSAD Pro mis en place en partenariat avec l'usine Novandie, filiale d'Andros, à Auneau pour faciliter l'insertion professionnelle en milieu ordinaire de jeunes adultes travaillant à mi-temps au sein de l'usine.

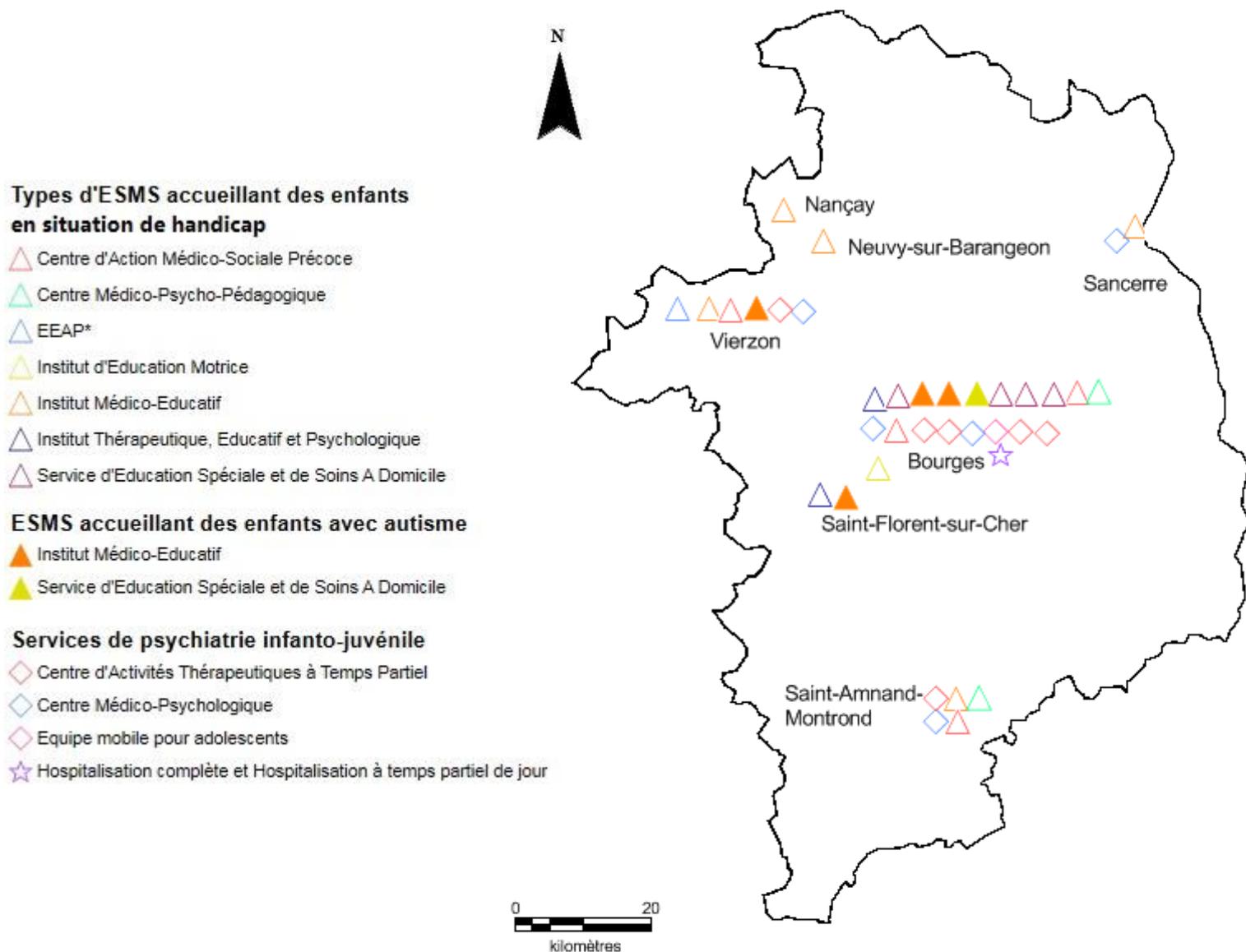
e. Dans le Cher :

Les établissements et services médico-sociaux du Cher comptent 5 sections d'accueil pour enfants avec autisme pour un total de 51 places sur les 799 places autorisées en 2016. Les places sont essentiellement réparties dans 4 IME à Saint-Florent-sur-Cher (25 places), à Vierzon (5 places) et à Bourges (5 places) et dans un seul SESSAD de 10 places à Bourges.

f. Dans l'Indre :

Parmi les 613 places autorisées que comptabilise le département de l'Indre en 2016, 49 sont réparties entre un IME à Saint-Maur, avec 25 places, et le Centre d'Accueil et de Loisirs Médicalisé Expérimental (CALME) à Ardentes, comptant 24 places pour les enfants avec autisme.

7 - Répartition des principaux services de psychiatrie infanto-juvénile, des établissements et services médico-sociaux et de ceux ayant des places dédiées à l'autisme dans le secteur enfance dans le département du Cher en 2016



* Etablissement pour Enfants et Adolescents Polyhandicapés

Source : Statistique Annuelle des Etablissements 2015 - Répertoire FINISS 2016

Observatoire Régional de la Santé, Diagnostics locaux de santé, 2012 à 2015

Réalisation : CREA Centre-Val de Loire 2016

8 - Répartition des principaux services de psychiatrie infanto-juvénile, des établissements et services médico-sociaux et de ceux ayant des places dédiées à l'autisme dans le secteur enfance dans le département d'Eure-et-Loir en 2016

Types d'ESMS accueillant des enfants en situation de handicap

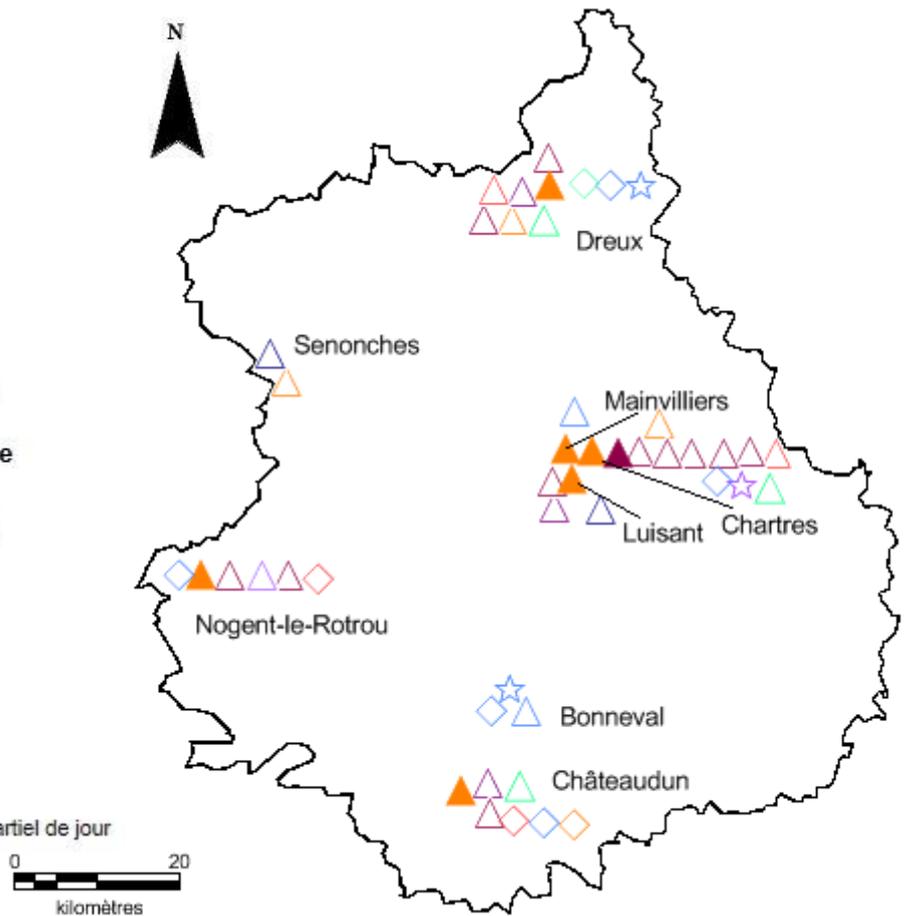
- △ Centre d'Action Médico-Sociale Précoce
- △ Centre Médico-Psycho-Pédagogique
- △ EEAP*
- △ Institut Médico-Educatif
- △ Institut pour Déficiants Auditifs
- △ Institut Thérapeutique, Educatif et Psychologique
- △ Jardin d'Enfant Spécialisé
- △ Service d'Education Spéciale et de Soins A Domicile

ESMS accueillant des enfants avec autisme

- ▲ Institut Médico-Educatif
- ▲ Service d'Education Spéciale et de Soins A Domicile

Services de psychiatrie infanto-juvénile

- ◇ Centre d'Accueil et de Soins pour Adolescents
- ◇ Centre d'Activités Thérapeutiques à Temps Partiel
- ◇ Centre Médico-Psychologique
- ◇ Maison des adolescents
- ☆ Hospitalisation à temps partiel de jour
- ☆ Hospitalisation complète et Hospitalisation à temps partiel de jour



* Etablissement pour Enfants et Adolescents Polyhandicapés

Source : Statistique Annuelle des Etablissements 2015 - Répertoire FINISS 2016

Observatoire Régional de la Santé, Diagnostics locaux de santé, 2012 à 2015

Réalisation : CREA Centre-Val de Loire 2016

9 - Répartition des principaux services de psychiatrie infanto-juvénile, des établissements et services médico-sociaux et de ceux ayant des places dédiées à l'autisme dans le secteur enfance dans le département de l'Indre en 2016

Types d'ESMS accueillant des enfants en situation de handicap

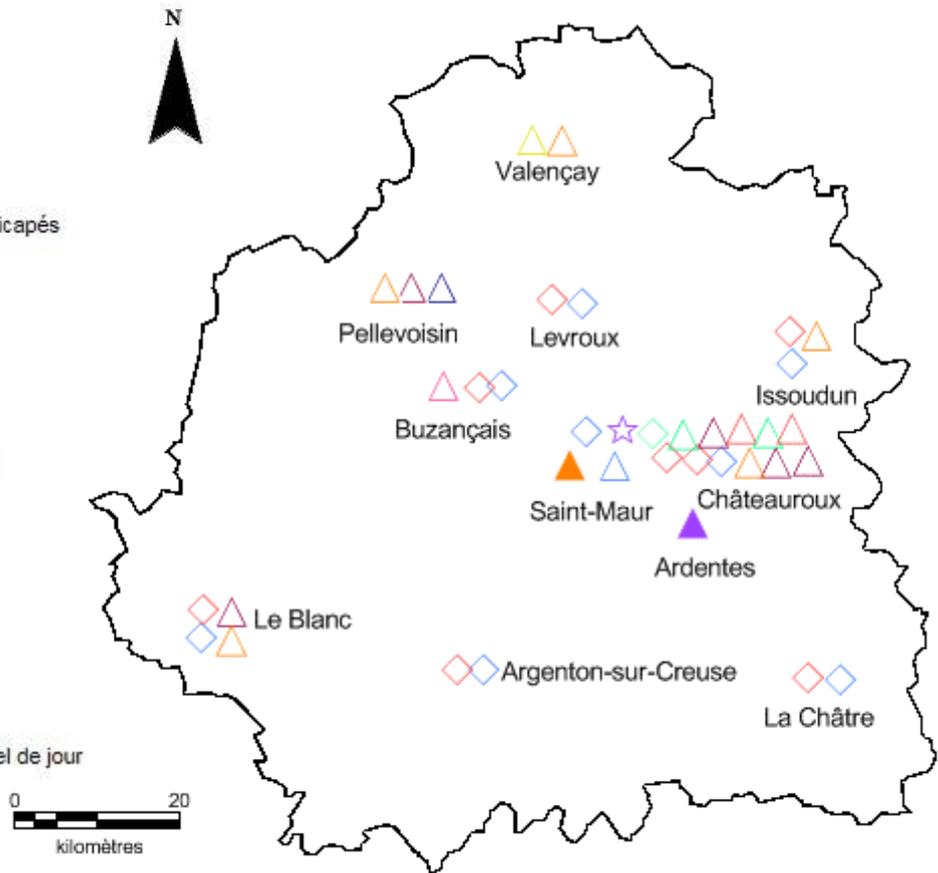
- △ Centre d'Action Médico-Sociale Précoce
- △ Centre Médico-Psycho-Pédagogique
- △ EEAP*
- △ Foyer d'Hébergement pour Enfants et Adolescents Handicapés
- △ Institut d'Education Motrice
- △ Institut Médico-Educatif
- △ Institut Thérapeutique, Educatif et Psychologique
- △ Service d'Education Spéciale et de Soins A Domicile

ESMS accueillant des enfants avec autisme

- △ EEEH**
- △ Institut Médico-Educatif

Services de psychiatrie infanto-juvénile

- ◇ Centre d'Activités Thérapeutiques à Temps Partiel
- ◇ Centre Médico-Psychologique
- ◇ Maison des adolescents
- ☆ Hospitalisation complète et Hospitalisation à temps partiel de jour



* Etablissement pour Enfants et Adolescents Polyhandicapés

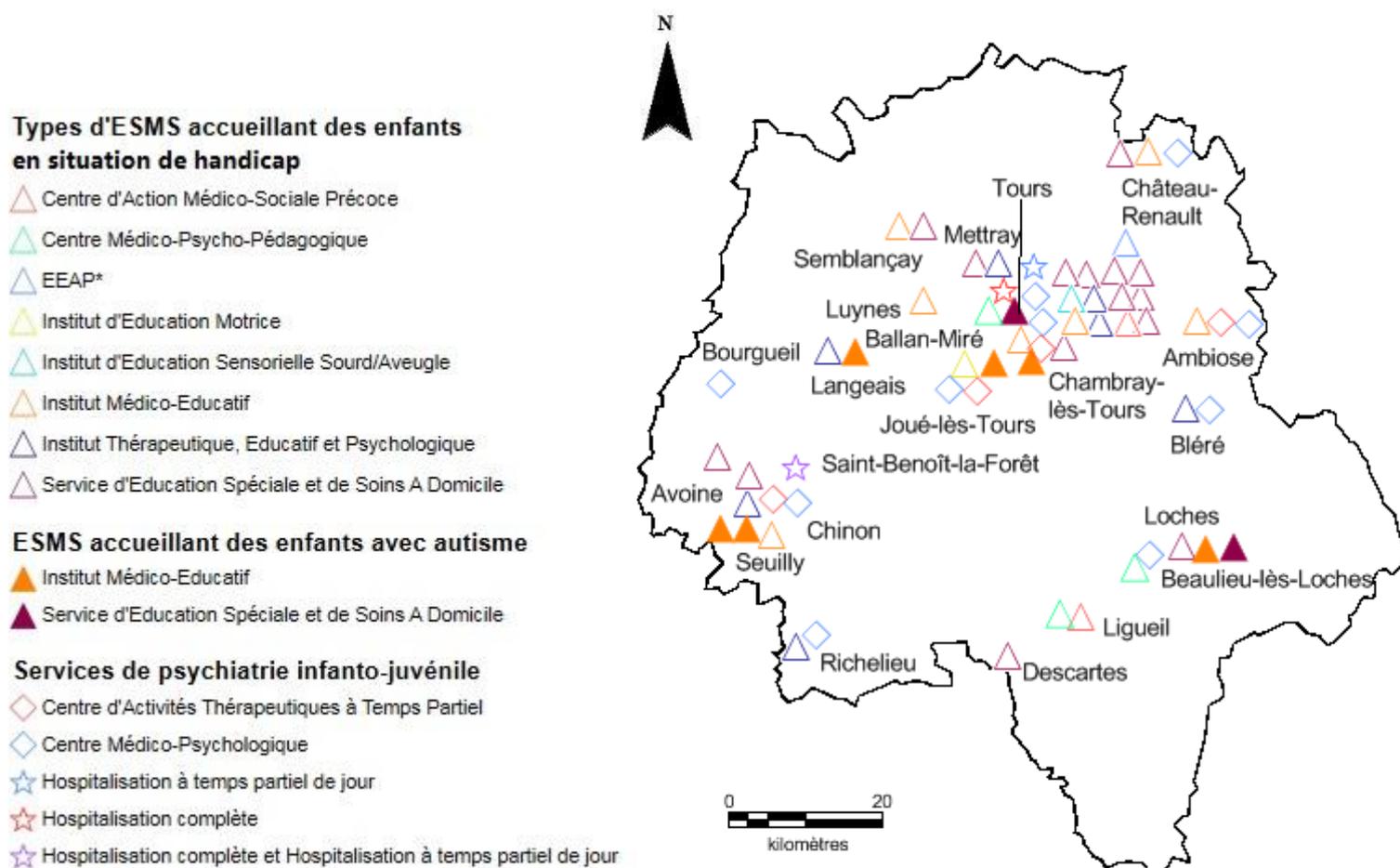
** Etablissement Expérimental pour Enfants Handicapés

Source : Statistique Annuelle des Etablissements 2015 - Répertoire FINES 2016

Observatoire Régional de la Santé, Diagnostics locaux de santé, 2012 à 2015

Réalisation : CREA Centre-Val de Loire 2016

10 - Répartition des principaux services de psychiatrie infanto-juvénile, des établissements et services médico-sociaux et de ceux ayant des places dédiées à l'autisme dans le secteur enfance dans le département d'Indre-et-Loire en 2016



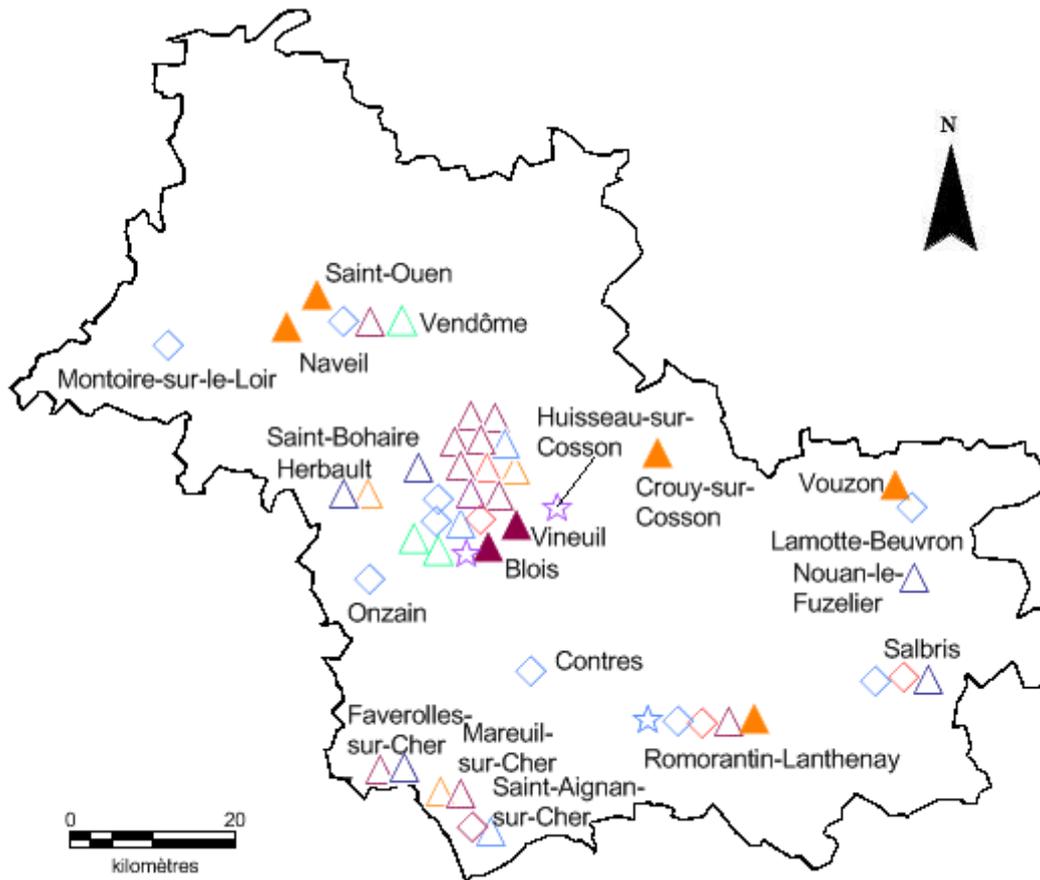
* Etablissement pour Enfants et Adolescents Polyhandicapés

Source : Statistique Annuelle des Etablissements 2015 - Répertoire FINES 2016

Observatoire Régional de la Santé, Diagnostics locaux de santé, 2012 à 2015

Réalisation : CREAI Centre-Val de Loire 2016

11 - Répartition des principaux services de psychiatrie infanto-juvénile, des établissements et services médico-sociaux et de ceux ayant des places dédiées à l'autisme dans le secteur enfance dans le département du Loir-et-Cher en 2016



Types d'ESMS accueillant des enfants en situation de handicap

- △ Centre d'Action Médico-Sociale Précoce
- △ Centre Médico-Psycho-Pédagogique
- △ EEAP*
- △ Institut Médico-Educatif
- △ Institut Thérapeutique, Educatif et Psychologique
- △ Jardin d'Enfant Spécialisé
- △ Service d'Education Spéciale et de Soins A Domicile

ESMS accueillant des enfants avec autisme

- ▲ Institut Médico-Educatif
- ▲ Service d'Education Spéciale et de Soins A Domicile

Services de psychiatrie infanto-juvénile

- ◇ Centre d'Activités Thérapeutiques à Temps Partiel
- ◇ Centre Médico-Psychologique
- ☆ Hospitalisation à temps partiel de jour
- ☆ Hospitalisation complète et Hospitalisation à temps partiel de jour

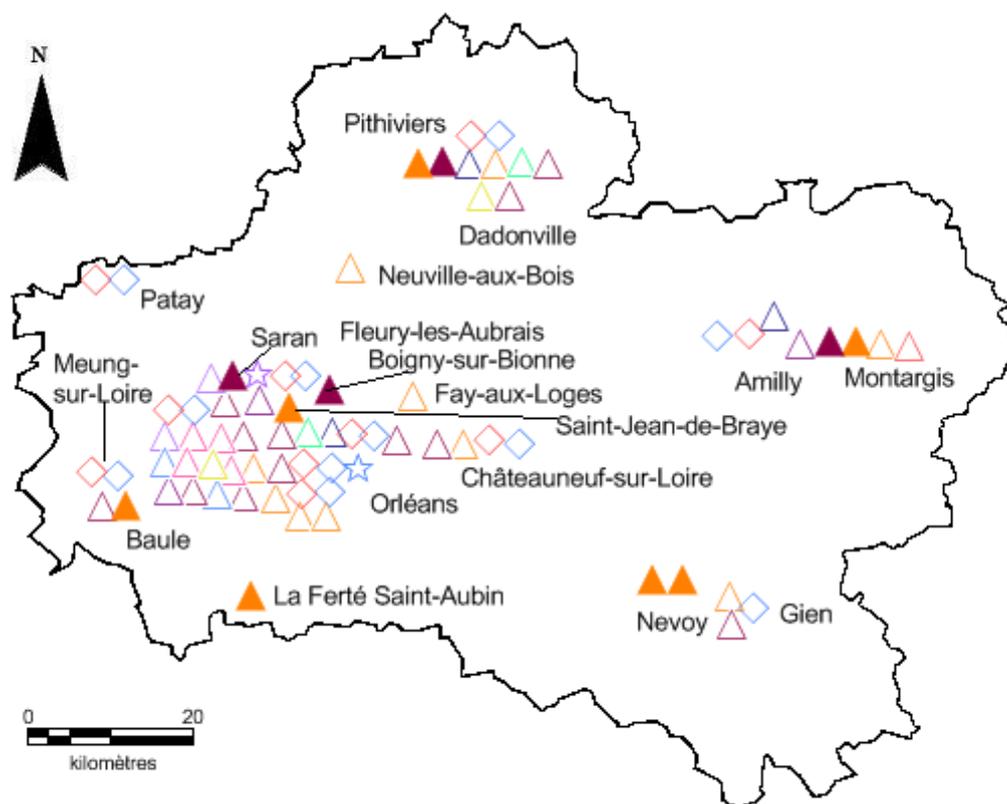
* Etablissement pour Enfants et Adolescents Polyhandicapés

Source : Statistique Annuelle des Etablissements 2015 - Répertoire FINES 2016

Observatoire Régional de la Santé, Diagnostics locaux de santé, 2012 à 2015

Réalisation : CREA Centre-Val de Loire 2016

12 - Répartition des principaux services de psychiatrie infanto-juvénile, des établissements et services médico-sociaux et de ceux ayant des places dédiées à l'autisme dans le secteur enfance dans le département du Loiret en 2016



Types d'ESMS accueillant des enfants en situation de handicap

- △ Centre d'Action Médico-Sociale Précoce
- △ Centre Médico-Psycho-Pédagogique
- △ EEAP*
- △ Foyer d'Hébergement pour Enfants et Adolescents Handicapés
- △ Institut d'Education Motrice
- △ Institut Médico-Educatif
- △ Institut pour Déficiants Auditifs
- △ Institut Thérapeutique, Educatif et Psychologique
- △ Jardin d'Enfant Spécialisé
- △ Service d'Education Spéciale et de Soins A Domicile

ESMS accueillant des enfants avec autisme

- ▲ Institut Médico-Educatif
- ▲ Service d'Education Spéciale et de Soins A Domicile

Services de psychiatrie infanto-juvénile

- ◇ Centre d'Activités Thérapeutiques à Temps Partiel
- ◇ Centre Médico-Psychologique
- ☆ Hospitalisation à temps partiel de jour
- ☆ Hospitalisation complète et Hospitalisation à temps partiel de jour

* Etablissement pour Enfants et Adolescents Polyhandicapés

Source : Statistique Annuelle des Etablissements 2015 - Répertoire FINSS 2016

Observatoire Régional de la Santé, Diagnostics locaux de santé, 2012 à 2015

Réalisation : CREA Centre-Val de Loire 2016

I L'accompagnement de la petite enfance : le parcours de 0 à 3 ans

1. Le repérage des signes : « quelque chose ne va pas »

Dès la naissance et jusqu'à l'âge de 3 ans, il est avant tout question de repérage des premiers signes dès que possible et de la prise en charge des tous petits qui ne présentent pas toujours de signes spécifiques à l'autisme. Cependant, certains signes peuvent déjà être décelés lors de consultations auprès des médecins généralistes ou des pédiatres. Dès le plus jeune âge, les parents ressentent le besoin d'être informés par ces professionnels de proximité que sont les médecins traitants. Cela pose la question du rôle des médecins traitants dans le repérage des premiers signes et de leur aptitude à les détecter lorsque « quelque chose ne va pas » avec l'enfant.

En parallèle, les familles doivent donc pouvoir faire état des craintes qu'elles repèrent au domicile et doivent pouvoir être entendues et écoutées par des professionnels de la petite enfance. Des échanges doivent avoir lieu pour faciliter l'accès à ces professionnels, notamment de la PMI. Dès le plus jeune âge, la PMI est amenée à recueillir les difficultés éventuellement rencontrées par les parents avec leur enfant. Ainsi, ces professionnels de première ligne doivent pouvoir rapidement repérer les signes que l'enfant apparaît « différent ». Cependant, ces professionnels ne sont pas spécialisés dans l'accueil d'enfants avec un handicap. Dans le Cher, 150 enfants sont pris en charge par la PMI qui ne dispose que de 80 places. Ces professionnels ne peuvent donc pas appréhender tous les signes des enfants pris en charge. La détection des premiers signes apparaît fondamentale pour l'évolution de l'enfant et doit être suffisamment travaillée en lien avec les parents de l'enfant pour que des actions puissent être mises en place pour faciliter sa prise en charge précoce.

A quelques mois, l'enfant peut déjà manifester des signes de retard dans son développement, de difficultés pour se redresser et se tenir assis, avoir un regard fuyant et parfois faire « la sourde oreille¹³ ». La plupart de ces signes, souvent anodins, se révèlent pourtant dans les premiers mois de la vie du jeune enfant. Les parents, conseillés la plupart du temps par leur médecin traitant ou leur pédiatre, ne prennent pas en considération ces signes et sont dans l'attente d'une évolution de leur enfant, malgré tout plus tardive dans certaines situations. Le fait, pour les familles, de ne pas être prêtes à admettre que « quelque chose ne va pas » avec leur enfant, peut signifier qu'un temps supplémentaire de réflexion soit nécessaire pour se rendre compte de ce que peut représenter le handicap de l'autisme.

Dès le plus jeune âge, les signes repérés peuvent cependant indiquer plusieurs types de handicap ou une maladie. Si le repérage des signes d'alerte peut émaner des médecins traitants, il peut également faire l'objet d'un suivi médical dès lors que l'enfant présentait, et ce fût parfois le cas lors des entretiens avec les familles, des problèmes de santé à la naissance. Le suivi alors réalisé permet le plus souvent d'éviter les longues années d'attente pour les parents passées à consulter des médecins spécialistes avant d'obtenir un diagnostic.

Le dépistage des signes précoces des TSA ainsi que les interventions développementales pouvant débiter dès l'âge de 18 mois sont recommandés par la HAS en 2005¹⁴ mais aussi par la HAS et

¹³ Citation émanant d'entretiens avec des aidants

¹⁴ HAS, « Recommandation pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme », 2005

l'ANESM en 2012¹⁵. Le diagnostic et l'intervention précoce ont fait l'objet, lors du troisième Plan Autisme d'un axe majeur pour lutter contre le sur-handicap pouvant résulter d'une prise en charge tardive. En pratique, le diagnostic s'avère souvent peu réalisable avant l'âge de 2 ans mais le dépistage et le repérage précoces peuvent permettre d'aménager l'environnement de l'enfant, d'aboutir à des solutions d'apprentissage et à une prise en charge adaptées ainsi qu'à des soins appropriés.

2. Des professionnels de la petite enfance insuffisamment formés à l'autisme

Le repérage précoce des signes d'alerte demeure donc la priorité pour les autorités publiques, déclinée dans les Plans Autisme successifs, auxquelles s'ajoutent les préoccupations en matière de formation de l'ensemble des professionnels de la petite enfance.

Le repérage précoce de l'autisme repose notamment sur la nécessité que les médecins traitants et les professionnels intervenant autour des plus petits (dans les crèches, dans les PMI, auprès des assistantes maternelles...) puissent être suffisamment formés au handicap et à la détection des signes d'alerte. Bien que des projets de formation aient été engagés pour sensibiliser les professionnels au handicap, des actions restent à développer pour former les équipes, notamment dans les PMI. Cet acteur du soin pour les jeunes enfants constitue un enjeu pour le repérage précoce. Cependant, les professionnels de la PMI ne peuvent accompagner le jeune enfant et sa famille sur la durée, faute de spécialisation des équipes dans un type de handicap et surtout par manque de place dans ces services. Les signes peuvent aussi alerter les professionnels des crèches ou les assistantes maternelles qui sont amenés à voir évoluer le jeune enfant au quotidien.

Ce travail de formation des professionnels s'inscrit plus largement dans une recherche de solutions adaptées au jeune enfant en partenariat entre les médecins généralistes ou les pédiatres, qui sont les premiers interlocuteurs des parents, et les autres professionnels amenés à rencontrer le jeune enfant, *a fortiori* pour ceux qui les accompagnent de manière régulière. Ainsi, le travail partenarial permettrait d'élargir les possibilités d'accompagnement du jeune enfant dont les signes d'alerte ont pu être repérés. Réalisé en collaboration avec les acteurs médico-sociaux, tels que les CAMSP, et les acteurs sanitaires, comme par exemple les hôpitaux de jour et les services de pédopsychiatrie, ce travail partenarial, qui tend à se développer, peut permettre d'apporter des solutions aux jeunes enfants et aux familles concernés. Les CAMSP reçoivent sur consultation des parents avec leur jeune enfant jusqu'à 6 ans. Les professionnels médicaux et paramédicaux des CAMSP peuvent donc être amenés à percevoir des signes d'alerte. Malgré tout, le délai d'attente pour obtenir un premier rendez-vous au CAMSP peut s'avérer très long et retarder la prise en charge précoce du jeune enfant.

Dans le Loir-et-Cher, le CAMSP du Centre Hospitalier de Blois précise que les enfants accueillis ont, le plus souvent, atteint l'âge de 4 à 5 ans. Cette arrivée tardive des enfants et l'attente pour qu'ils soient accompagnés peuvent générer une rupture dans le parcours. La difficulté d'adresser les familles au CAMSP lorsque l'enfant a 3 ou 4 ans renvoie à la nécessité de pouvoir anticiper les admissions et donc de travailler en coopération avec les crèches, les Jardins d'Enfants Spécialisés (JES) ou les SESSAD, comme c'est le cas au CAMSP de Blois, pour que les enfants puissent être accueillis le plus précocement possible.

¹⁵ HAS et ANESM, « Autisme et autres troubles Envahissants du Développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent », 2012

3. Les difficultés rencontrées pour associer le secteur sanitaire

Pour quelques familles interviewées, le contact avec le secteur sanitaire s'est effectué très tôt dans la vie de leur enfant. Dès lors qu'une surveillance médicale du jeune enfant était nécessaire, en lien avec des problèmes de santé au moment de la naissance, les risques de passer à côté des signes d'alerte du handicap apparaissaient réduits. Dans la majorité des situations, un accompagnement a pu être instauré précocement pour prendre en charge l'enfant mais aussi la famille.

Lorsque le jeune enfant a évolué sans suivi médical, hormis des consultations auprès du médecin traitant ou du pédiatre, il se peut que les signes d'alerte du handicap n'aient pas été détectés suffisamment tôt et que les médecins n'aient pu établir un diagnostic précis suite au repérage réalisé par les parents. Afin d'effectuer le plus précocement possible le repérage des signes, une coopération entre les acteurs et avec les familles s'avère donc indispensable mais parfois complexe à réaliser. Le secteur de la pédopsychiatrie travaille sur une temporalité différente de celle attendue par les familles qui souhaitent obtenir des réponses rapidement. Surtout, le manque de places dans celui-ci est souvent criant, on peut aussi se reporter à l'offre sanitaire dans chaque département, décrite précédemment. De plus, les parents doivent pouvoir appréhender le langage médical utilisé par le secteur sanitaire qui, de son côté, doit être en mesure d'expliquer et d'accompagner ces familles au quotidien avec leur enfant.

4. Le ressenti des familles d'une écoute insuffisante par les acteurs de la petite enfance

Cette coopération des professionnels de la petite enfance, que ce soient ceux de la PMI, des crèches ou les assistantes maternelles, avec les parents, peut parfois se heurter à une forme de réticence de part et d'autre. En effet, les familles qui annoncent aux professionnels les signes d'alerte que « quelque chose ne va pas » avec leur enfant peuvent ne pas être entendues. Les professionnels, de leur côté, peuvent être amenés à ne pas s'attacher aux propos tenus par les parents, souhaitant constater par eux-mêmes les signes d'alerte. Ces professionnels qui accompagnent un jeune enfant au quotidien peuvent percevoir des signes d'alerte du handicap mais n'affirment pas dès le départ que ces jeunes enfants ont « quelque chose qui ne va pas ». En revanche, les professionnels peuvent adresser les parents à leur médecin traitant ou à leur pédiatre amené, le plus souvent, à détecter les premiers signes d'un handicap mais sans pour autant affirmer un diagnostic.

Parallèlement, les familles peuvent se sentir démunies face au manque d'informations qui peuvent leur être transmises lors de consultations auprès des différents médecins généralistes et spécialistes rencontrés. Ainsi, les parents expriment un sentiment de solitude et d'abandon face à des professionnels qui semblent ne pas comprendre leurs préoccupations. Ils peuvent alors chercher des réponses sur Internet et trouver de multiples raisons au retard de développement de leur enfant. Sur Internet, les informations de toutes sortes sont véhiculées et les familles peuvent y trouver des éléments non étayés risquant de les perturber.

Les parents peuvent aussi s'adresser à une association qui va les aider dans les démarches auprès des nombreux médecins parfois rencontrés sans qu'aucun résultat n'aboutisse. L'aide et les conseils apportés par les associations peuvent, dans la plupart des cas, permettre aux familles de sortir d'un isolement et de savoir vers quel interlocuteur se tourner pour obtenir un diagnostic.

Par le repérage des premiers signes d'alerte, les associations de parents spécialisées peuvent aussi aider à aiguiller les familles vers le CRA de Tours, qui peuvent être accompagnées par des professionnels formés et expérimentés pour apporter une évaluation précise en vue d'établir un diagnostic précis de l'autisme et des affections liées aux TED.

Points de tension repérés dans les parcours :

- **Concernant le diagnostic :**
 - Pose du diagnostic précoce qui se heurte à l'évolution de l'autisme chez le jeune enfant
 - Délai d'attente pour obtenir le premier rendez-vous au CRA de Tours
- **Concernant les services sanitaires :**
 - Manque de places en PMI et professionnels qui ne peuvent pas prendre en charge l'accompagnement des jeunes enfants sur la durée
 - Difficultés rencontrées pour associer le secteur sanitaire
- **Concernant la formation des professionnels :**
 - Manque de formation des professionnels de la petite enfance (médecins généralistes, pédiatres, assistantes maternelles, professionnels de PMI...)
- **Concernant l'accompagnement des aidants :**
 - Manque de relais pour accompagner les familles et la fratrie

Éléments facilitateurs identifiés dans les parcours :

- **Concernant le signalement :**
 - Signalement par l'Education Nationale que quelque chose ne va pas
- **Concernant le diagnostic :**
 - Rôle de la PMI dans le dépistage précoce
 - CAMSP mettant en place l'accompagnement des jeunes enfants
- **Concernant l'accompagnement des aidants :**
 - Associations de parents accompagnant les familles et les fratries

II La vérification des premiers signes, l'annonce du diagnostic et le premier accompagnement : le parcours de 3 à 6 ans

1. Le cheminement vers le diagnostic : un « parcours du combattant » exprimé par les familles

Si « *Les TED se manifestent très tôt, bien avant l'âge de 3 ans, leur détection et leur confirmation diagnostique interviennent relativement tard entre 3 et 6 ans, voire à l'âge de 11 ans pour les formes non associées à un retard mental (Howlin et Asgharian, 1999)* ». « Pour les formes les plus communes » de signes associés à l'autisme et aux affections liées aux TED, « *la grande majorité des parents exprime des préoccupations pour le développement de leurs enfants au cours de la deuxième année de vie (Baghdadli, 2003 ; De Giacomo et Fombonne, 1998)¹⁶* ».

Les familles sont amenées, souvent après avoir attendu plusieurs mois et en espérant une amélioration face au retard de développement constaté pour leur enfant, à rencontrer plusieurs médecins spécialistes, par le biais de leurs médecins traitants, qui, bien souvent, ne donneront qu'un avis sans poser le diagnostic. Les parents, souvent très inquiets pour leur jeune enfant, pourront parfois faire passer un message erroné aux professionnels médicaux rencontrés et transmettre une inquiétude qui ne s'avère pas toujours justifiée. De leur côté, les professionnels pourront être amenés à ne pas toujours tenir compte du ressenti des parents et ainsi passer au travers des signes d'alerte de l'autisme.

De plus, certaines familles ont pu être amenées à rencontrer des pédopsychiatres laissant supposer la responsabilité du handicap sur la mère. Ce sentiment de culpabilité peut habiter, encore à l'heure actuelle, certains parents qui restent démunis. C'est à ce moment-là que le soutien d'une association de parents peut être nécessaire. Dans le cas contraire, les parents peuvent ressentir une forme d'inquiétude provoquant, dans la plupart des cas, un arrêt de la recherche de professionnels médicaux pouvant leur répondre et un enfermement sur eux-mêmes.

Dans d'autres situations, les médecins spécialistes rencontrés peuvent déclencher la prise en compte par les familles du handicap de l'enfant. Le fait de consulter un pédopsychiatre qui n'affirme pas un diagnostic sans évoquer les signes d'alerte avec les parents et qui est en mesure de réaliser une évaluation à l'aide d'outils spécifiques à l'autisme et aux affections liées aux TED, comme le M-CHAT, le listing des signes d'alerte de Filipek ou le questionnaire parental sur le développement de Filipek, peut permettre de proposer un accompagnement de l'enfant dès son plus jeune âge.

Le repérage des premiers signes peut déclencher chez les parents une certaine culpabilité ou un moment de doute quant aux solutions à mettre en œuvre pour aboutir à un diagnostic. Les familles doivent pouvoir cheminer vers l'idée d'avoir un enfant « différent » et doivent pouvoir être prêtes à entendre le diagnostic. Les médecins rencontrés restent plutôt sur la réserve tant qu'ils considèrent que les parents ne sont pas prêts à accepter le diagnostic. Lorsque les familles ont été adressées au CRA de Tours et qu'un premier rendez-vous a pu être fixé, elles sont accompagnées dans leur cheminement par des professionnels médicaux et paramédicaux.

¹⁶ Professeur Amaria BAGHDADLI, « Troubles autistiques : du repérage des signes d'alerte à la prise en charge », 2006

2. La pose du diagnostic : une étape qui se veut la plus précoce possible

Cette étape peut s'avérer cruciale pour les parents qui vont entendre le diagnostic établi par des professionnels formés et expérimentés, comme au CRA de Tours ou dans les centres spécialisés, tels que le CEDRA, géré par le Centre Hospitalier de Dreux, ou plus récemment auprès des Equipes de diagnostic précoces et d'évaluation des TED.

Zoom sur la mise en place des Equipes de diagnostic précoce et d'évaluation des TED :

En réponse aux appels à projet des ARS, en lien avec le troisième Plan Autisme 2013-2017 visant à diagnostiquer et intervenir précocement, quant à la mise en place dans chaque département d'une équipe de diagnostic précoce et d'évaluation des TED, un cahier des charges national fixe, dès 2013, les objectifs de dépistage, de diagnostic et d'interventions précoces, de relais à assurer sur les territoires pour établir un diagnostic de l'autisme et des affections liées aux TED. Il s'agit de palier notamment le délai d'attente pour obtenir un premier rendez-vous dans les CRA et pour assurer une réponse de proximité aux familles qui ne sont plus contraintes de se rendre au seul CRA existant dans les régions.

Plusieurs pôles régionaux d'interventions très précoces se sont mis en place, relayés dans les départements par les équipes de diagnostic précoce et d'évaluation des TED dès 2014. Celles-ci ont été créés pour prendre en charge des enfants et établir un diagnostic le plus précocement possible et ce dès 18 mois. Or, il s'avère que des difficultés liées aux signes d'alerte pouvant disparaître chez les jeunes enfants montrent la complexité d'affirmer un diagnostic aux parents.

En région Centre-Val de Loire, les équipes de diagnostic précoce et d'évaluation des TED débutent leur action dans les départements. Très attendues par les professionnels des établissements et services médico-sociaux et sanitaires, ces équipes peuvent, comme dans le département de l'Indre dans lequel elle a été mise en place en septembre 2015, permettre de relayer le CAMSP, géré par l'Aidaphi, qui ne parvient plus à faire face à la taille de sa liste d'attente.

13 - Répartition des équipes de diagnostic précoce et d'évaluation des TED en région Centre-Val de Loire

	Structure de rattachement	Gestionnaire
Cher	PMPEA	Centre Hospitalier Georges Sand de Bourges
Eure-et-Loir	MDPA	Hôpitaux de Chartres
Indre	CAMSP-CMPP ¹⁷ à Châteauroux	Aidaphi
Indre-et-Loire	Dispositif d'annonce du diagnostic de TED du Centre universitaire de pédopsychiatrie	Hôpital Bretonneau de Tours
Loir-et-Cher	CAMSP	Centre Hospitalier de Blois
Loiret	Centre de Diagnostic et d'Accompagnement de l'Autisme	Centre Hospitalier Georges Daumézon de Fleury-les-Aubrais

¹⁷ Centre Médico-Psycho-Pédagogique

3. L'après-diagnostic et l'accompagnement des aidants pour surmonter cette étape

Une fois l'annonce du diagnostic réalisé par les professionnels auprès des familles, il apparaît nécessaire de pouvoir les accompagner lors de cette étape pour qu'elles réalisent ce qu'implique le diagnostic pour leur enfant. C'est à ce moment-là que l'accompagnement des parents, qui peuvent refuser un soutien, est nécessaire pour surmonter cette épreuve. Les associations peuvent les aider en leur proposant différentes actions pour qu'elles s'approprient le handicap de leur enfant. Cela passe notamment par la nécessité pour les parents de savoir ce qu'est l'autisme et ce que ce handicap représente pour l'enfant au quotidien. Une formation se déroulant sur 3 jours peut aussi être envisagée dans les 3 mois en lien avec les associations dans le cadre de la mesure 23 du troisième Plan Autisme qui prévoit des échanges entre parents et avec des professionnels.

Zoom sur la fiche-action 23 relative à la formation et au soutien des aidants familiaux :

Le CRA de Tours et la Fédération Autisme Centre ont en place, dès 2015, une action destinée aux aidants familiaux dans le Cher et dans l'Indre, en réponse à un appel à projet de l'Association Nationale des Centres de Ressources Autisme (ANCRA). Cette action, mettant en œuvre la fiche-action n°23 du Plan Autisme 2013-2017 et financée dans ce cadre, doit permettre de rencontrer les familles les plus isolées et les plus démunies. Le projet a débuté dans le département du Cher et a été prolongé par deux autres journées de formation en avril et en mai 2015 à Bourges et à Osmoy. En collaboration avec la MDPH de ce département, ce travail visait à fédérer l'ensemble des acteurs et à provoquer des rencontres entre parents.

Ce travail, qui rassemble largement les aidants familiaux dans la plupart des départements expérimentés, s'est ensuite poursuivi dans l'Indre au second semestre 2015 avant d'être mené dans le Loiret en 2016 et envisagé dans le Loir-et-Cher en 2017. Les associations du Loiret se sont rassemblées pour mettre en place, avec le CRA de Tours et la Fédération Autisme Centre, 3 jours de formation pour les aidants familiaux avec pour objectifs de faire face au quotidien aux troubles autistiques, de disposer de repères d'informations fiables et de faire connaître les droits des familles afin de faciliter leurs démarches.

Lors de ces journées, une documentation est fournie aux personnes présentes, un témoignage d'une personne présentant un syndrome d'autisme est prévu et un accueil des enfants est organisé dans plusieurs établissements par des professionnels pour permettre à un maximum de familles de se déplacer. Cette action gratuite pour les familles apparaît très importante à mettre en place pour venir en aide aux aidants et se déroule sous la forme d'une formation de 18 heures incluant le remboursement des frais kilométriques.

4. Une scolarisation en maternelle pouvant être adaptée au jeune enfant

Si les signes d'alerte que « quelque chose ne va pas » peuvent être aussi repérés par l'équipe éducative de l'Education Nationale, les enseignants ne sont pas suffisamment informés sur ce qu'est l'autisme ni sur les manifestations qui peuvent survenir à l'école. Pourtant, lorsque les jeunes enfants entrent en maternelle vers l'âge de 3 ans, des troubles peuvent alerter les enseignants qui sont en contact pendant la journée avec les enfants. L'alerte peut être donnée aux parents qui ont peut-être, eux aussi, repéré les premiers signes. L'école peut jouer un rôle majeur en parallèle de celui des

parents qui ne parviennent pas toujours à réaliser que leur enfant peut être « différent ». Elle peut aussi apporter un éclairage sur le handicap en changeant le regard des autres enfants et des parents des autres enfants sur la différence.

En outre, les enseignants peuvent être sensibilisés au repérage des premiers signes d'un handicap. Une formation proposée par Unifaf, en partenariat avec la CNSA, l'Education Nationale et le Centre National de la Fonction Publique Territoriale (CNFPT), sur la scolarisation des élèves en situation de handicap associant les professionnels de l'Education Nationale, des secteurs médico-social et sanitaire et de la MDPH s'est déroulée pour les équipes de direction et pour les professionnels de l'accompagnement au premier semestre 2016. Cette formation avait pour objectif de faciliter la coopération entre les acteurs d'un même territoire intervenant dans l'accompagnement et le parcours scolaire des élèves en situation de handicap.

En matière d'inclusion scolaire en milieu ordinaire, un cahier des charges national relatif aux UEM pour enfants avec autisme définit précisément les missions et les objectifs de ces unités.

Zoom sur les Unités d'Enseignement en Maternelle pour enfants avec autisme :

Les UEM représentent une modalité de scolarisation particulière pour les enfants avec TSA âgés de 3 à 6 ans dont l'entrée est conditionnée par une orientation en établissement ou service médico-social. La scolarisation de ces enfants s'effectue en milieu ordinaire, parfois dans les mêmes locaux qu'une école maternelle mais sur une unité spécifique de 7 enfants maximum. Pour répondre aux recommandations de bonnes pratiques de la HAS et de l'ANESM, une équipe pluridisciplinaire, constituée d'un enseignant et de professionnels du secteur médico-social dont les actions sont coordonnées et supervisées, propose aux enfants des temps pédagogiques, éducatifs et thérapeutiques.

La sélection des enfants susceptibles d'entrer en UEM est réalisée en coopération entre les acteurs intervenant auprès de l'enfant avec autisme. Les apprentissages intensifs dispensés dans les UEM permettent de compléter l'offre de scolarisation en favorisant l'inclusion en milieu ordinaire de certains enfants, dont les capacités ont été évaluées lors de l'orientation par la MDPH, en lien avec l'ensemble des acteurs médico-sociaux et sanitaires. Le taux d'encadrement des enfants dans les UEM permet de prendre en compte les besoins de chacun d'entre eux et d'adapter l'accompagnement tout au long de son parcours scolaire.

Après une ou deux années de fonctionnement, les retours d'expériences montrent l'intérêt de cette modalité de scolarisation pour des enfants avec TSA qui acquièrent rapidement des connaissances et qui évoluent sur le plan neuro-développemental de manière positive. Depuis la création des UEM, plusieurs effets ont été relevés et notamment la participation de tous les acteurs à la formation initiale mais aussi l'organisation de temps de coordination entre les acteurs et la pertinence d'une supervision extérieure, quand cela a été précisé dans le cahier des charges.

Des questions demeurent en suspens, notamment en matière de sélection des enfants entrant en UEM ou encore sur l'après-UEM et les possibilités de poursuite en milieu ordinaire.

La création des premières UEM a confirmé également que leur installation nécessite de la part du Directeur général de l'ARS et de l'Inspecteur d'Académie-Directeur Académique des Services de l'Education Nationale (IA-DASEN) une forte mobilisation et une coopération soutenue entre les services. En Eure-et-Loir, les enfants avec autisme apparaissent plus nombreux dans le milieu ordinaire que dans le secteur médico-social, en lien avec une politique de scolarisation qui facilite l'inclusion scolaire et avec une volonté de former les Accompagnants d'Elèves en Situation de Handicap (AESH), ex-Auxiliaire de Vie Scolaire (AVS), et les enseignants à la prise en charge de personnes en situation de handicap en milieu scolaire. Cependant, l'accompagnement par un AESH est souvent notifié par la MDPH après la rentrée scolaire des enfants et l'intervention de ces professionnels ne débute donc que tardivement. Ce décalage, avec la succession de plusieurs AESH au cours d'une année scolaire, perturbe l'enfant avec autisme qui doit prendre de nouveaux repères auprès de l'AESH.

De plus, dans le Cher, la volonté de favoriser l'inclusion scolaire fait partie des priorités de travail de l'Education Nationale en lien avec les acteurs médico-sociaux et sanitaires et avec la MDPH.

5. Une offre territoriale jugée insuffisante par les acteurs et les familles

Pour les familles, l'accompagnement de leur enfant, que ce soit dans le secteur médico-social ou sanitaire, passe par un temps de latence pour obtenir un rendez-vous. Ces délais et les listes d'attente dans les CAMSP ainsi que le manque de places en SESSAD, particulièrement contribuent à retarder la mise en place du premier accompagnement et freinent l'évolution de l'enfant. Ainsi, dans les départements du Loiret, du Loir-et-Cher et de l'Indre, les inscriptions au CAMSP ne peuvent avoir lieu que sur liste d'attente et sont parfois restreintes aux enfants qui sont âgés de moins de 4 ans afin de laisser le temps nécessaire pour débiter l'accompagnement et avant d'atteindre l'âge limite de prise en charge.

Du fait des difficultés pour obtenir une place en SESSAD spécialisé pour les enfants avec autisme, les parents les gardent parfois à domicile et se rendent en hôpital de jour pour un suivi médical. Le reste du temps, les enfants qui ne peuvent être scolarisés sont maintenus au domicile, ce qui implique souvent que la mère arrête de travailler pour s'occuper de son enfant, d'où les conséquences sur la vie de famille, la fratrie.

Même si des places de SESSAD ont été créées en nombre, l'accompagnement que requiert un enfant avec autisme nécessite d'avoir des professionnels formés aux différentes approches et méthodes éducatives. Or, les SESSAD non spécialisés peuvent être amenés à prendre en charge des enfants avec autisme, ce qui pose la question de la sensibilisation, voire la formation, à l'accompagnement des professionnels de ces services aux caractéristiques diverses selon la forme d'autisme.

Points de tension repérés dans les parcours :

- **Concernant l'accompagnement des aidants :**
 - Manque d'explications sur ce qu'est l'autisme aux familles
 - Difficultés d'acceptation du handicap par les parents
 - Discours médical difficile à s'approprier pour les parents
 - Manque de relais pour accompagner les familles et la fratrie
 - Décalage entre ce que les familles souhaitent et ce qui peut leur être proposé pour l'accompagnement de leur enfant
- **Concernant les services sanitaires :**
 - Difficultés rencontrées pour associer le secteur sanitaire
- **Concernant l'offre sur le territoire régional :**
 - Manque de places en SESSAD

Éléments facilitateurs identifiés dans les parcours :

- **Concernant l'accompagnement des aidants :**
 - Associations de parents accompagnant les familles et les fratries
- **Concernant le diagnostic :**
 - Rôle du CRA de Tours dans le dépistage précoce
 - Rôle des équipes de diagnostic précoce et d'évaluation des TED
- **Concernant l'inclusion scolaire :**
 - Rôle de l'école qui permet d'apporter le regard des autres sur la différence
 - Scolarisation des jeunes enfants en milieu ordinaire par le biais des Unités d'Enseignement en Maternelle
- **Concernant le rôle des MDPH :**
 - Rôle des MDPH dans l'écriture du projet de vie

III L'entrée en institution, la poursuite de la scolarisation et des soins : le parcours de 6 à 16 ans

1. Un projet de vie préparé avec les parents

L'âge de 6 ans constitue un âge charnière avec l'arrêt de la PMI, du CAMSP et le passage à l'école élémentaire pour les enfants évoluant en milieu ordinaire. Pour ceux dont l'orientation vers un établissement ou un service médico-social a été décidée, la transition vers le milieu protégé peut faire peur aux parents, qui peuvent voir la scolarité de leur enfant s'arrêter ou vivre difficilement l'entrée en institution dans l'attente d'une place.

La scolarité peut aussi être maintenue dans l'attente d'une place en IME afin de favoriser l'acquisition des apprentissages et de capacités sociales, au risque d'engendrer des difficultés pour l'enfant. Les associations peuvent, à ce moment du parcours, guider les parents vers un choix pour leur enfant et notamment les informer afin qu'ils puissent se représenter l'institution. Le choix de poursuivre la scolarisation se pose aussi au moment de l'entrée au collège, comme évoqué entre les acteurs lors de la réunion départementale dans le Cher, lorsque les apprentissages deviennent plus difficiles pour certains enfants et que l'organisation change, que ce soit de salle de classe ou d'enseignant. Ces éléments peuvent perturber l'enfant qui ne reconnaît plus ses repères et qui peut également rejeter l'accompagnement par un AESH. Dans ce cas, l'identification précoce des situations est réalisée par les enseignants référents du département. De plus, la présence d'un SESSAD à temps partiel permet de suivre l'enfant en proposant à ses parents un accompagnement en ULIS-collège.

Dans le cas où l'enfant est scolarisé en milieu ordinaire, un accompagnement par un AESH peut être réalisé afin de faciliter son apprentissage en favorisant son accès à l'autonomie et en permettant sa participation aux activités collectives. L'intervention d'un AESH peut aussi permettre d'assurer l'installation de l'élève dans des conditions optimales de sécurité et de confort. L'équipe de suivi de scolarisation intervient également pour suivre le projet personnalisé de scolarisation et faciliter sa mise en œuvre. Elle peut donc constituer un appui et coordonner les actions réalisées à l'école par l'enfant en lien avec la décision prise par la CDAPH.

En outre, le fait de se déplacer à la MDPH et de constituer un dossier pour une orientation en établissement ou service médico-social peut être complexe lorsque la famille ne souhaitait pas ce type d'accompagnement. Lorsque le dossier est déposé à la MDPH, débute une longue attente pour les familles pendant laquelle l'enfant n'a pas de prise en charge. Ainsi, des solutions provisoires de gardes d'enfants doivent être trouvées par les parents, dans le cas où ils travaillent. Mais certains parents, le plus souvent la mère, doivent parfois envisager un arrêt de leur activité pour prendre en charge leur enfant à domicile. Ces situations, fréquemment rencontrées lors des entretiens avec les aidants, renvoient à la fragilité de la cellule familiale vécue dès lors que l'autisme a bouleversé la vie quotidienne.

2. L'après-CAMSP et les solutions offertes aux familles pour poursuivre l'accompagnement

La poursuite de l'accompagnement après 6 ans peut aussi être réalisée en CMPP, en hôpital de jour, en CMP ou en CATT. L'après-CAMSP peut être anticipé dès l'âge de 4,5 ans ou 5 ans afin de permettre aux familles d'envisager la suite du parcours de leur enfant. Dans un contexte de changement d'organisation de la part des parents, qui souhaitent de plus en plus garder leur enfant au domicile le soir et la nuit, les IME ont dû s'adapter pour faire évoluer leurs places d'hébergement vers un accueil de jour.

Les enfants avec un suivi médical peuvent alors être accueillis la journée et scolarisés dans un établissement en classe externalisée avec la présence d'un enseignant détaché par l'Education Nationale, mais être aussi accompagnés par un service de pédopsychiatrie pendant quelques heures par semaine ou sur des demi-journées. Cependant, peu de places sont disponibles en accueil de jour dans les IME. De plus, les prises en charge entre les secteurs médico-social et sanitaire, lorsqu'elles sont mises en place, apparaissent peu coordonnées et fonctionnement selon des horaires qui rendent complexe l'activité professionnelle des parents. A titre d'exemple, un accueil de jour en IME dans l'Indre s'est adapté pour allonger la durée quotidienne d'accueil des enfants afin que les parents puissent poursuivre leur activité professionnelle en ayant des créneaux horaires plus longs pour venir chercher leur enfant, comme dans le milieu ordinaire.

Cependant, faute de places d'accueil de jour ou en semi-internat dans les IME, les parents peuvent être contraints d'accepter une place en hébergement, plus rapidement disponible, ce qui constitue pour eux une solution alternative qui, malgré tout, n'était pas le choix initial. D'une manière générale, l'angoisse des parents à la sortie du CAMSP, est ressentie par les enfants, mais aussi du côté des professionnels. De plus, une ressource libérale très limitée sur certains territoires, notamment dans le Cher et l'Indre, peut amener à trouver des solutions adaptées au cas par cas en recherchant des relais et en essayant d'obtenir des accueils à temps partiels en établissement ou service médico-social et/ou du côté du secteur sanitaire, en CMP ou en hôpital de jour.

3. Un travail en collaboration entre les acteurs émanant souvent de l'histoire des départements

« L'efficacité des politiques publiques, l'amélioration durable des pratiques professionnelles et la participation des usagers au-delà d'une exigence formelle sont confrontées à la diversité des acteurs, des dispositifs et à l'éclatement des prises en charge. La question de la gouvernance est donc centrale et invite à travailler sur un projet transversal et décloisonné, afin de faire du territoire un support d'intervention et de développer une gestion plus souple et adaptée aux réalités du terrain »¹⁸. Cette approche globale de la coordination autour des parcours des personnes et du travail en réseau entre les acteurs passe par une nécessaire connaissance des ressources du territoire.

Dans certains départements, les acteurs ont pris l'habitude de travailler ensemble, notamment dans le secteur enfance. Historiquement, la Commission Départementale de l'Education Spéciale (CDES),

¹⁸ Rapport remis par Philippe METEZEAU, Vice-Président du Conseil Général du Val d'Oise, au Ministère des Affaires Sociales, de la Santé et des Droits des femmes, « Etats Généraux du Travail Social, Groupe de travail Coordination interinstitutionnelle entre acteurs », 18 février 2015

remplacée depuis 2006 par la CDAPH permettait de rassembler en un même lieu les acteurs institutionnels, la Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales (DDASS) et de l'Education Nationale, qui assuraient l'alternance de la Présidence de la commission. Siégeaient donc à cette commission 3 membres proposés par la DDASS, dont au moins un médecin, 3 membres de l'Inspection d'Académie, dont l'Inspecteur d'Académie et l'Inspecteur de l'Education Nationale chargé de l'Adaptation Scolaire d'IEN-AIS, un représentant des organismes débiteurs des Allocations Familiales, une personne qualifiée proposée par les associations de familles d'enfants en situation de handicap ainsi qu'un membre proposé par les associations de parents d'élèves. A l'époque, ces lieux d'échanges autour de l'intégration scolaire posait les jalons de la future CDAPH et du rôle qu'allait jouer la MDPH.

Le travail de coopération entre les acteurs a évolué différemment selon les territoires et l'histoire des institutions. Dans les départements moins peuplés, tels que le Cher, l'Indre ou le Loir-et-Cher, les acteurs, souvent peu nombreux, ont appris à travailler en collaboration. Ainsi, un travail a été initié par la MDPH, en lien avec les acteurs concernés dans le département du Cher, autour des situations « borderline », situations qui ne trouvent pas de réponse adaptée du fait de l'instabilité de l'enfant. Un plan alternatif est alors proposé aux parents, en concertation entre les acteurs du territoire. Dans l'Indre, des réunions de travail trimestrielles mises en place par la MDPH avec les acteurs du secteur enfance permettent de suivre les orientations prononcées par la CDAPH, de gérer les listes d'attente des établissements et services médico-sociaux et de travailler en concertation entre les acteurs. De même, dans les départements du Loir-et-Cher et d'Indre-et-Loire, des réunions de travail se déroulent dans le secteur enfance émanant de la collaboration avec les établissements et services médico-sociaux, engagée lors de la transformation des CDES en CDAPH, l'Education Nationale et les autorités publiques. De plus, les listes d'attente sont transmises par les établissements et services médico-sociaux du secteur enfance à la MDPH tous les trimestres, ce qui permet d'actualiser les situations et de concentrer les recherches de places sur les structures ayant des disponibilités d'accueil.

De plus, les travaux autour des Schémas départementaux, plus fréquemment mis en place dans le secteur enfance, ont permis aux acteurs de se connaître et de travailler ensemble. L'implication de tous les acteurs a permis de mettre en place des réunions de travail autour de problématiques rencontrées et d'envisager des solutions pour les enfants en situation de handicap par un travail de coordination entre eux. Parallèlement, d'autres territoires ont amorcé un travail en lien avec les associations représentantes d'usagers, les établissements et services médico-sociaux, l'Education Nationale, la MDPH et les autorités publiques. C'est notamment le cas du dispositif « filière autisme » en Eure-et-Loir.

Zoom sur le dispositif appelé « filière autisme » en Eure-et-Loir :

Issue d'un travail en réseau entre les acteurs institutionnels, du médico-social, les associations de parents d'enfants avec autisme mais aussi du secteur sanitaire, le dispositif « filière autisme » s'est développée progressivement pour pouvoir apporter des réponses aux familles dont les besoins ont évolué dans le temps. La MDPA, acteur émanant à la fois des secteurs médico-social et sanitaire, est devenue le référent de ce réseau qui s'est structuré dans le département. En lien avec les autres acteurs, notamment les associations de parents et le secteur sanitaire, le travail mené par la MDPA a facilité le rapprochement des acteurs du champ de l'autisme, y compris dans le secteur adulte.

La coordination des acteurs a permis la constitution d'un réseau structuré et la connaissance des modalités d'accompagnement pouvant être trouvées pour répondre au mieux aux besoins des familles. Des outils ont également pu être proposés aux parents pour accompagner leur enfant avec autisme en poursuivant les méthodes de communication utilisées dans les structures médico-sociales. Tel est le cas des tablettes numériques mises en place pour les enfants mais aussi pour les adultes.

Ce réseau ainsi constitué entre les secteurs médico-social et sanitaire tend à se développer pour établir un lien avec les établissements et services médico-sociaux et le secteur de psychiatrie pour adultes. La question de la coopération met en évidence celle de la coordination et du pilotage de celle-ci.

Points de tension repérés dans les parcours :

- **Concernant la période charnière à l'âge de 6 ans :**
 - Arrêt du CAMSP et solutions à trouver par manque de places disponibles dans les IME, notamment en accueil de jour
 - Arrêt fréquent de la scolarité, de la PMI et attente pour l'entrée en institution
- **Concernant la coordination des acteurs :**
 - Difficultés de travailler avec le secteur sanitaire
 - Besoin de plus de souplesse administrative des MDPH et d'adaptation des autorités publiques
 - Nécessité de suivre les orientations et de trouver la réponse adaptée à l'enfant en évitant les solutions par défaut
 - Insuffisance de mise en place de temps partiels d'accompagnements entre les secteurs médico-social et sanitaire
- **Concernant l'inclusion scolaire :**
 - Dégradation de la situation au moment de l'entrée au collège
- **Concernant l'accompagnement des aidants :**
 - Représentation souvent négative de l'institution pour les parents
 - Gestion de l'attente pour les familles

Éléments facilitateurs identifiés dans les parcours :

- **Concernant l'accompagnement des aidants :**
 - Rôle des associations de parents d'information et de soutien des familles et d'accompagnement des fratries
 - Développement de temps de répit pour les familles et les professionnels des établissements / services médico-sociaux
- **Concernant la formation des professionnels :**
 - Formation Unifaf en 2016 sur la scolarisation des élèves en situation de handicap associant les professionnels de l'Education Nationale, des secteurs médico-social et sanitaire et de la MDPH
- **Concernant la coordination des acteurs :**
 - Travail en collaboration entre les acteurs souvent hérités d'une histoire des départements dans le secteur enfance

3^{ème} partie :

Les étapes dans les parcours des adultes avec autisme

Une offre de psychiatrie pour les adultes non spécialisée dans l'autisme

En région Centre-Val de Loire, les services de psychiatrie pour adultes comptaient 34 secteurs au 31 décembre 2014 dans lesquels exercent 157,09 ETP de psychiatres.

L'offre en soins est constituée de CMP, de CATTP, d'hôpitaux de jour, d'accueils familiaux thérapeutiques, de centres psychiatriques d'accueil d'urgence, d'équipes mobiles psychiatrie, précarité et exclusion. En région Centre-Val de Loire, les services de psychiatrie générale n'apparaissent pas spécialisés dans l'autisme et les affections liées aux TED. Comme son nom l'indique, la psychiatrie générale couvre plus largement les troubles du comportement et de la personnalité.

Au 1^{er} janvier 2015, la psychiatrie générale des secteurs public et privé compte 2 192 lits d'hospitalisation complète, 801 places d'hospitalisation partielle et 293 places en placement familial thérapeutique. Les départements d'Indre-et-Loire, du Cher et du Loir-et-Cher concentrent 64,3% de l'offre régionale alors que le Loiret n'accueille que 18,2% des lits et places installées, soit une proportion inférieure à ce que représente la population loirétaine au niveau régional (25,9%) au 1^{er} janvier 2013.

Si le territoire du Cher offre 326 lits d'hospitalisation complète et 118 places d'hospitalisation partielle, il dispose surtout de la quasi-totalité (90%) des places d'accueil familial thérapeutique de la Région en début d'année 2015.

Zoom sur l'accueil familial thérapeutique :

L'accueil familial thérapeutique constitue un temps de rééducation en structure d'hospitalisation. Cette modalité d'accueil repose sur la collaboration entre personnes accueillies, familles accueillantes et professionnels soignants.

Le Centre Hospitalier Georges Sand, sur son site de Dun-sur-Auron, organise l'accueil familial thérapeutique des patients adultes susceptibles de bénéficier d'une prise en charge thérapeutique dans un milieu de substitution stable, en vue notamment de la restauration de leurs capacités fonctionnelles et de leur autonomie.

Depuis le 1^{er} janvier 2010, les unités d'accueil familial thérapeutiques sont situées dans un périmètre de 30 kilomètres autour de Dun-sur-Auron, ce qui permet un suivi compatible avec la prise en charge pluridisciplinaire des patients.

Par ailleurs, le département d'Indre-et-Loire comptabilise 26,3% des lits d'hospitalisation complète et 27,2% des places d'hospitalisation partielles au 1^{er} janvier 2015 alors que parallèlement le département du Loiret, plus peuplé, représente respectivement 19,5% des lits d'hospitalisation complète et 20,7% des places d'hospitalisation partielles à la même période.

14 - Nombre de lits et places dans les secteurs publics et privés installés au 1^{er} janvier 2015 pour la psychiatrie générale en région Centre-Val de Loire

	Hospitalisation complète (en nombre de lits)	Hospitalisation partielle (en nombre de places)	Placement familial thérapeutique (en nombre de places)	Ensemble
Cher	326	118	263	707
Eure-et-Loir	218	94	6	318
Indre	214	41	0	255
Indre-et-Loire	576	218	2	796
Loir-et-Cher	431	164	16	611
Loiret	427	166	6	599
Région Centre-Val de Loire	2 192	801	293	3 286

Source : Statiss 2015, ensemble des lits et places publics et privés installées au 1^{er} janvier 2015

On constate des disparités d'équipements entre départements. A titre d'exemple, le secteur de la psychiatrie générale représente dans le département du Loir-et-Cher avec 19,7% des lits d'hospitalisation complète et 20,5% des places d'hospitalisation partielle installés sur ce territoire. Cette proportion est équivalente à celle du département du Loiret traduit un certain déséquilibre de l'offre entre un premier territoire plutôt vieillissant et un autre à la population plus importante mais à l'offre de soin moins conséquente.

Les dispositifs existants ne sont pas structurés comme dans la pédopsychiatrie, même si le Pôle Continuité des soins enfants et adolescents – adultes permet de poursuivre l'accompagnement psychiatrique pour éviter les ruptures au moment de l'arrêt des soins qui peuvent avoir lieu à l'âge de 16 ans.

2,4% des places autorisées dans les établissements et services médico-sociaux de la Région concernent l'autisme

Dans le secteur adulte, 13 486 places sont autorisées dans les établissements et services médico-sociaux pour adultes en 2016¹⁹. Parmi ces places, seules 319 sont consacrées à l'accueil d'adultes avec autisme.

¹⁹ Source : Répertoire FINISS, 2016

15 - Nombre de places installées et nombre de places dédiées à l'autisme dans les établissements et services médico-sociaux pour adultes en région Centre-Val de Loire

	Nombre de places installées dans les ESMS*	Nombre de places dédiées à l'autisme dans les ESMS*	Part des places dédiées à l'autisme dans les places installées
Cher	21	1 732	1,2%
Eure-et-Loir	44	2 249	2,0%
Indre	55	1 317	4,2%
Indre-et-Loire	65	3 257	2,0%
Loir-et-Cher	36	1 903	1,9%
Loiret	98	3 028	3,2%
Région Centre-Val de Loire	319	13 486	2,4%

* Etablissements et services médico-sociaux
Source : Répertoire FINESS

a. Dans le Loiret :

La majorité des places autorisées dans les établissements et services médico-sociaux pour adultes avec autisme, 98 sur les 3 028 places au total, sont réparties dans les Foyers d'Accueil Médicalisé (FAM) du département du Loiret situés :

- à Boigny-sur-Bionne : 45 places ;
- à Saran : 24 places ;
- à Orléans : 10 places ;
- à Fleury-les-Aubrais : 8 places.

Les 10 places restantes sont comptabilisées en Maison d'Accueil Spécialisé (MAS) à Boigny-sur-Bionne (11 places).

b. En Indre-et-Loire :

Parmi les 3 257 places dans les établissements et services médico-sociaux pour adultes que compte le département d'Indre-et-Loire, seules 65 sont dédiées à l'autisme.

Les places les plus nombreuses sont recensées aux Maisonnées avec 55 places pour les adultes avec autisme. Ce site rassemble :

- un Foyer d'Accueil Médicalisé avec 28 places sur le site principal d'Azay-le-Rideau, auxquelles s'ajoutent sur le site annexe de Rivarennes 10 places de FAM ;
- une MAS sur le site principal d'Azay-le-Rideau avec 9 places ;
- un Foyer Occupationnel de 8 places.

En outre, les places restantes concernent un ESAT à Chambray-lès-Tours (10 places).

c. Dans l'Indre :

Le territoire indrien comptabilise 1 317 places dans les établissements et services médico-sociaux pour adultes en 2016 dont 55 dédiées à l'autisme. 2 MAS à Ardentes et à La Châtre sont spécialisées

dans l'accompagnement des adultes avec autisme et une autre MAS dispose de 7 places pour accueillir ce type de public.

d. En Eure-et-Loir :

Le département d'Eure-et-Loir compte 2 249 places dans les établissements et services médico-sociaux pour adultes en 2016. 44 d'entre elles concernent plus particulièrement l'accompagnement d'adultes avec autisme.

Une structure spécialisée de 32 places, un FAM, ne compte que ce type de public alors que 6 places sont présentes dans un autre FAM à Mézières-en-Drouais et 6 autres dans un Etablissement Spécialisé d'Aide par le Travail (ESAT) à Lèves.

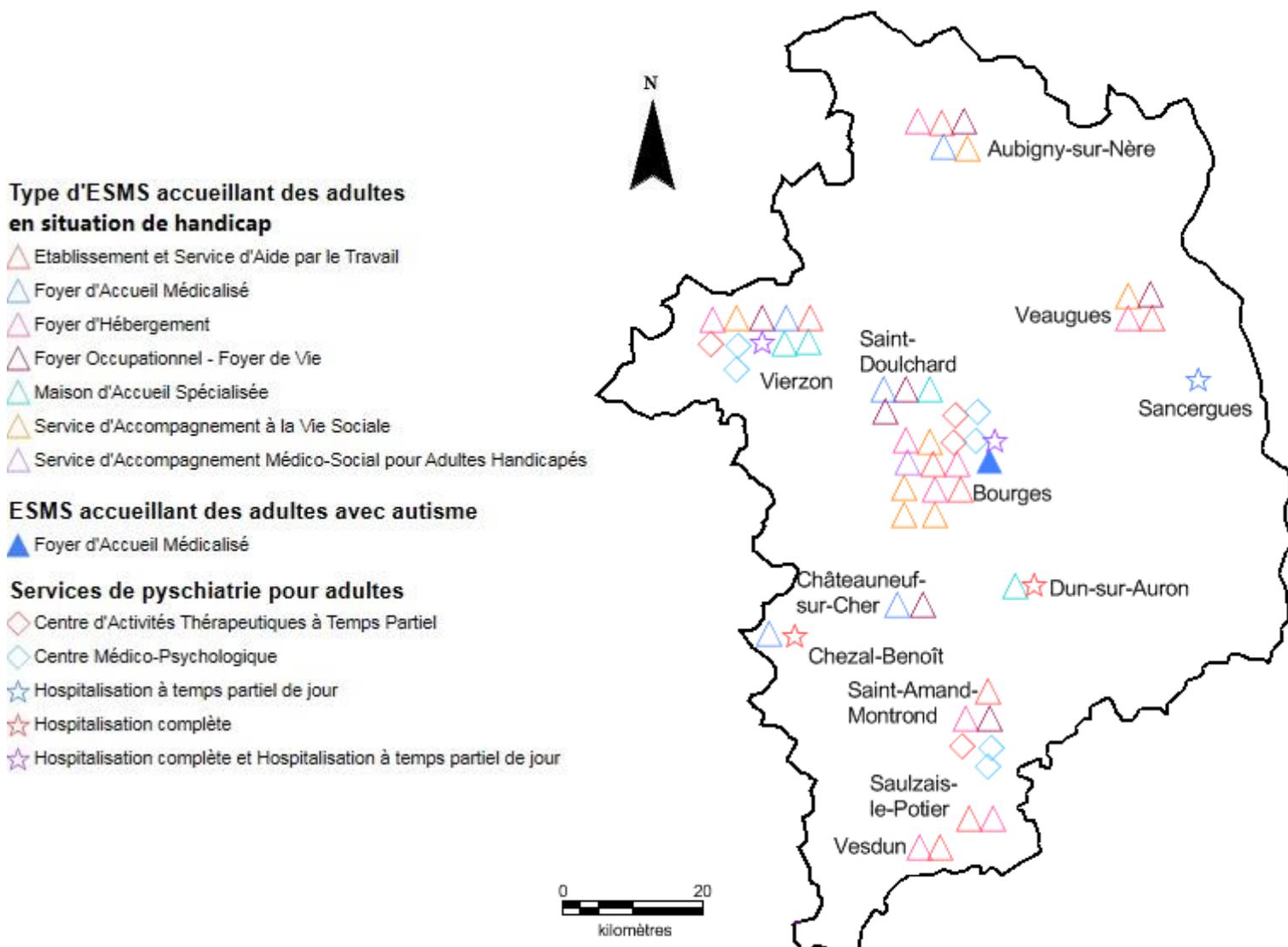
e. Dans le Loir-et-Cher :

Parmi les 1 903 autorisées au total en 2016, le département ne compte que 36 places dédiées à l'autisme avec 2 FAM spécialisés dans l'accueil de ce public qui sont gérés par le même mandat de gestion, le premier étant situé à Montoire-sur-le-Loir, avec 30 places, et le second de 6 places à Vineuil.

f. Dans le Cher :

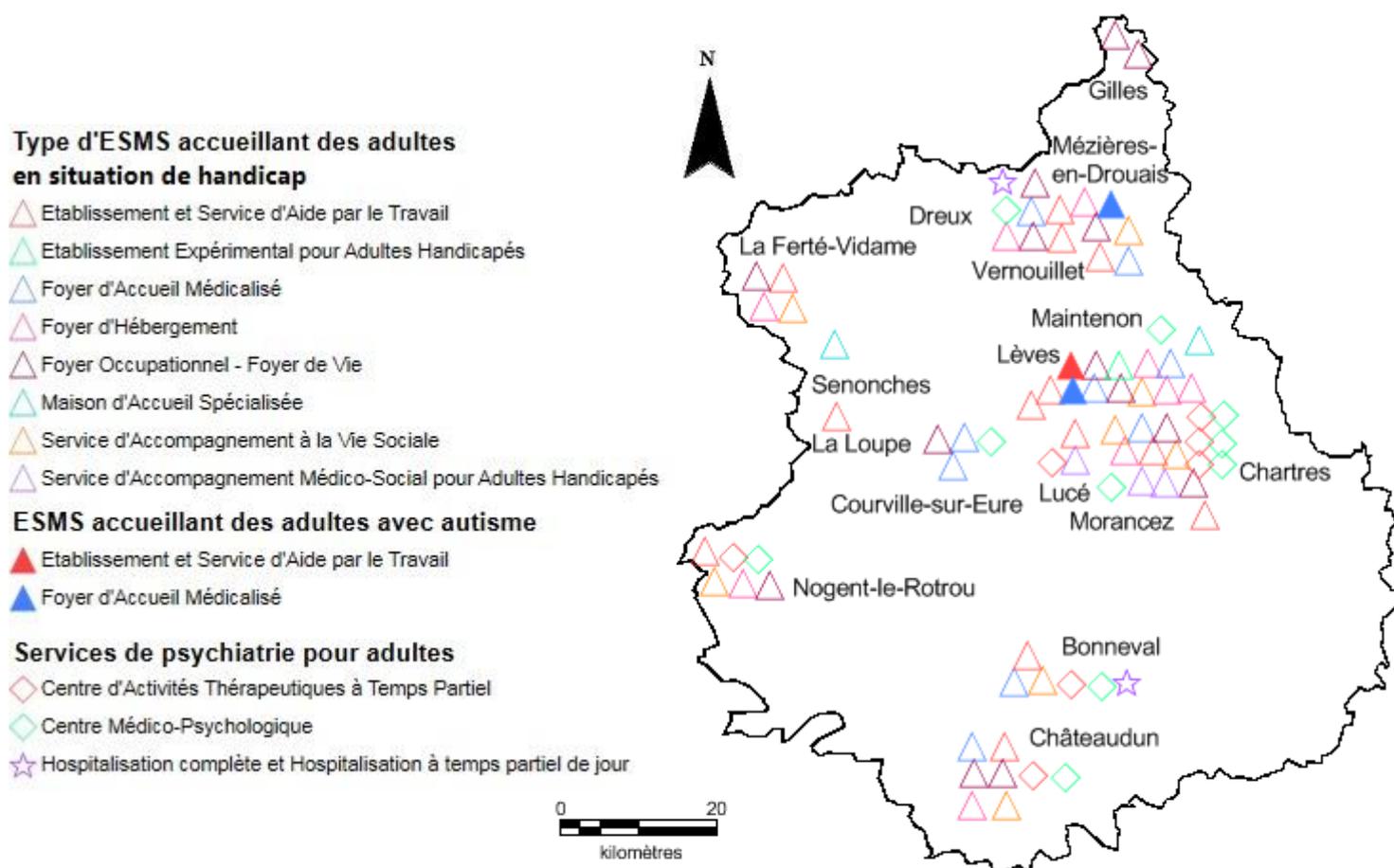
Sur les 1 732 places autorisées tous types de handicap confondus, ce département ne compte que 21 places dans un établissement spécialisé dans l'accueil d'adultes avec autisme en FAM.

16 - Répartition des principaux services de psychiatrie générale pour adultes, des établissements et services médico-sociaux et de ceux ayant des places dédiées à l'autisme dans le secteur adulte dans le département du Cher en 2016



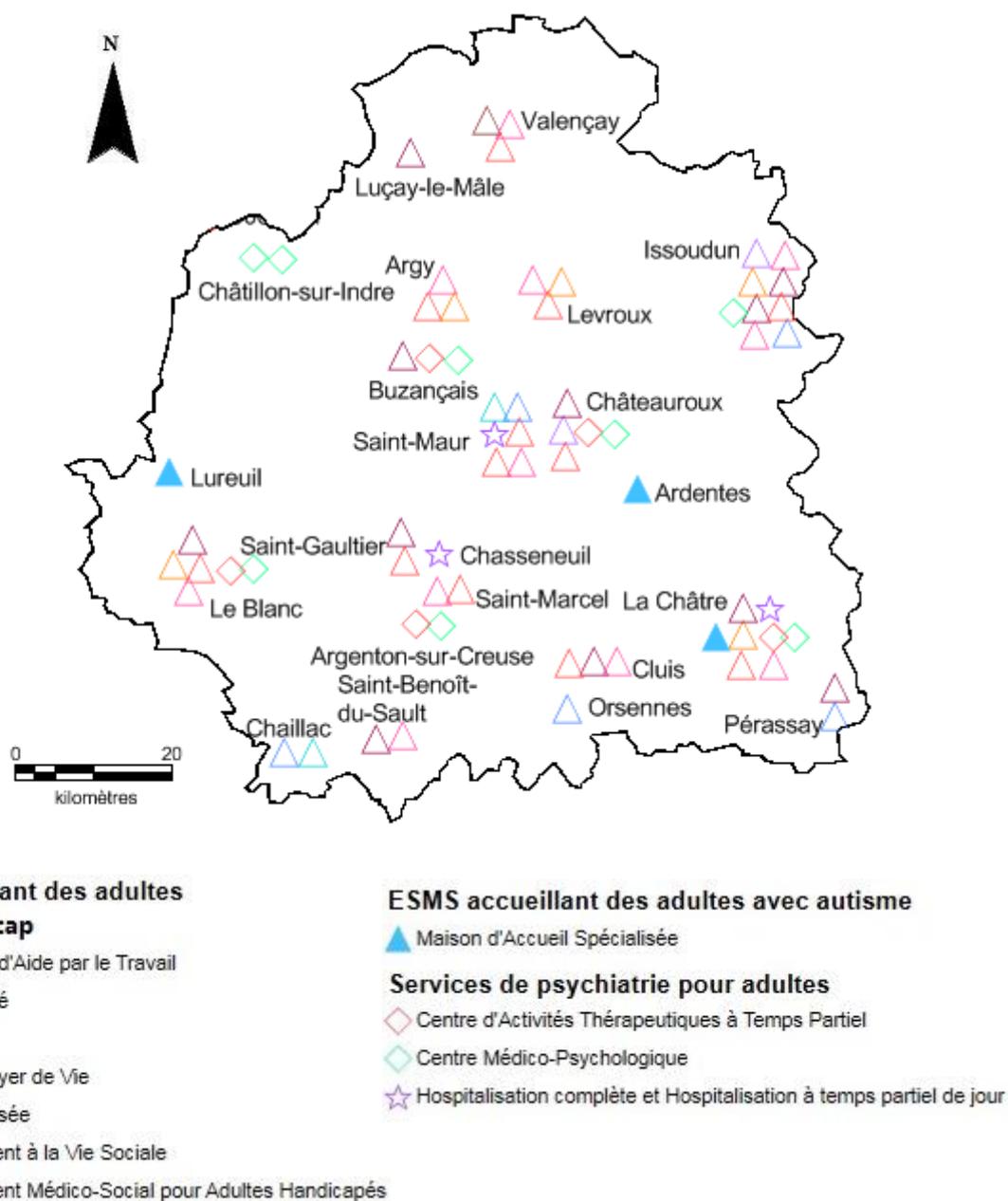
Source : Statistique Annuelle des Etablissements 2015 - Répertoire FINESS 2016
 Observatoire Régional de la Santé, Diagnostics locaux de santé, 2012 à 2015
 Réalisation : CREA Centre-Val de Loire 2016

17 - Répartition des principaux services de psychiatrie générale pour adultes, des établissements et services médico-sociaux et de ceux ayant des places dédiées à l'autisme dans le secteur adulte dans le département d'Eure-et-Loir en 2016



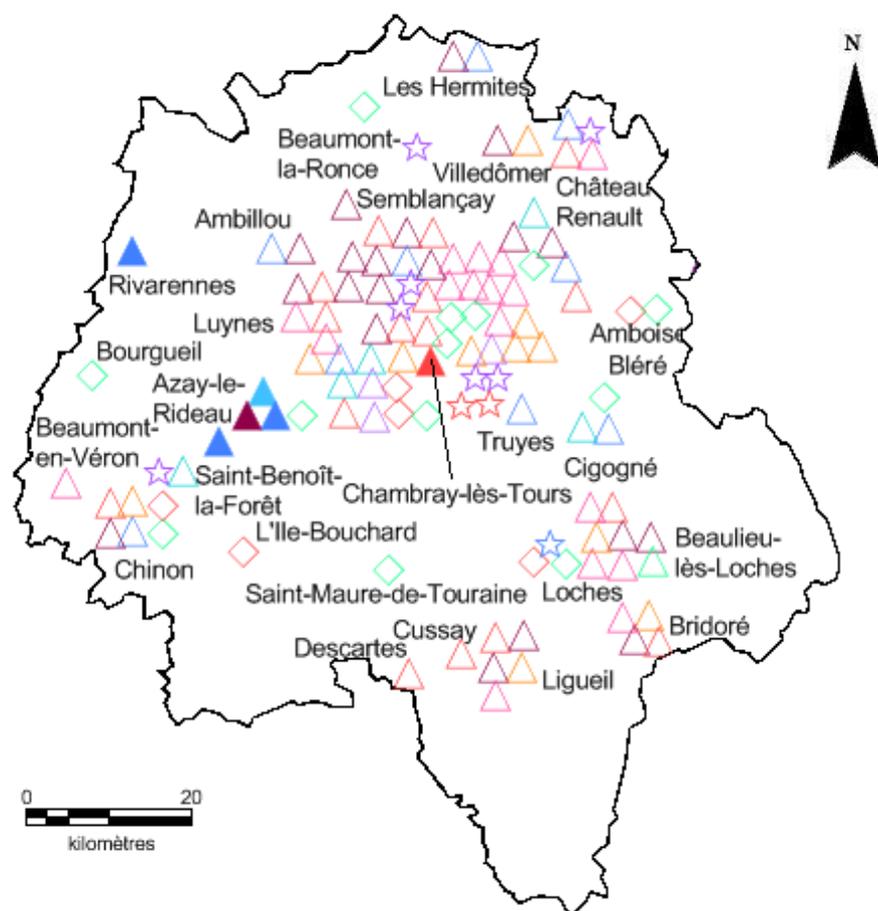
Source : Statistique Annuelle des Etablissements 2015 - Répertoire FINISS 2016
 Observatoire Régional de la Santé, Diagnostics locaux de santé, 2012 à 2015
 Réalisation : CREAI Centre-Val de Loire 2016

18 - Répartition des principaux services de psychiatrie générale pour adultes, des établissements et services médico-sociaux et de ceux ayant des places dédiées à l'autisme dans le secteur adulte dans le département de l'Indre en 2016



Source : Statistique Annuelle des Etablissements 2015 - Répertoire FINISS 2016
 Observatoire Régional de la Santé, Diagnostics locaux de santé, 2012 à 2015
 Réalisation : CREA Centre-Val de Loire 2016

19 - Répartition des principaux services de psychiatrie générale pour adultes, des établissements et services médico-sociaux et de ceux ayant des places dédiées à l'autisme dans le secteur adulte dans le département d'Indre-et-Loire en 2016



Type d'ESMS accueillant des adultes en situation de handicap

- △ Etablissement et Service d'Aide par le Travail
- △ Etablissement Expérimental pour Adultes Handicapés
- △ Foyer d'Accueil Médicalisé
- △ Foyer d'Hébergement
- △ Foyer Occupationnel - Foyer de Vie
- △ Maison d'Accueil Spécialisée
- △ Service d'Accompagnement à la Vie Sociale
- △ Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés

ESMS accueillant des adultes avec autisme

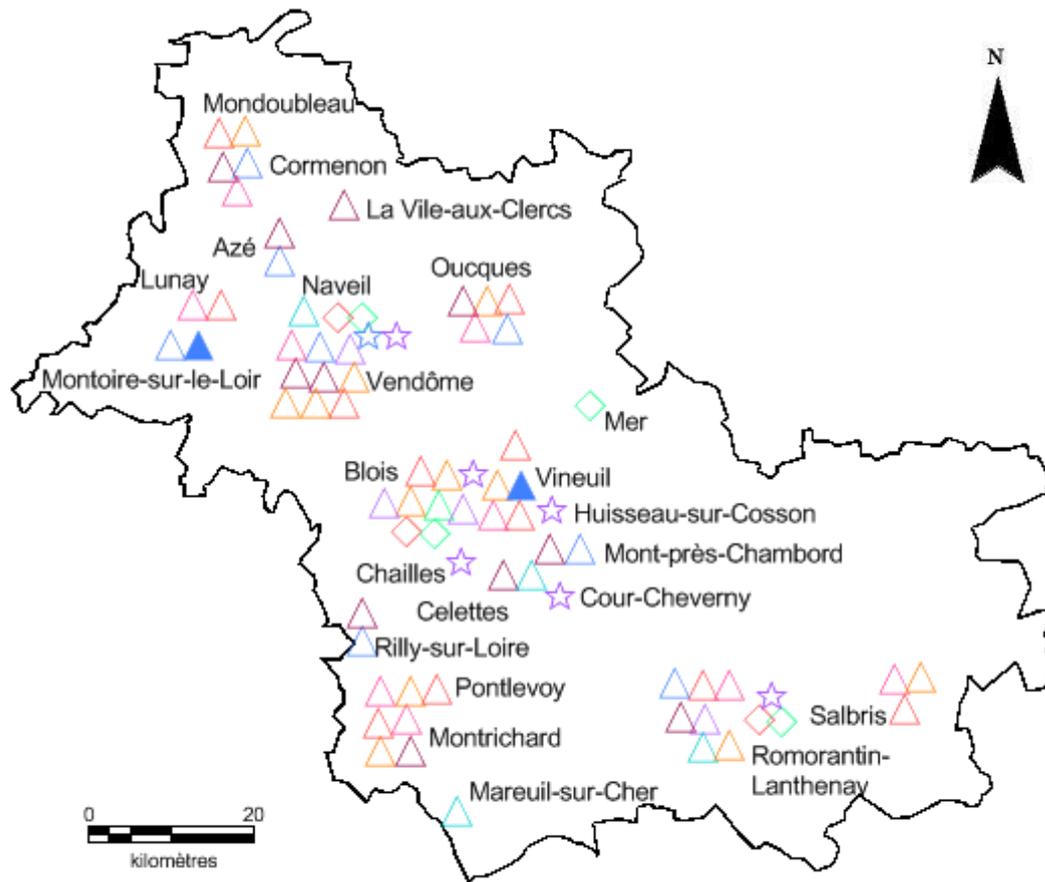
- ▲ Etablissement et Service d'Aide par le Travail
- ▲ Foyer d'Accueil Médicalisé
- ▲ Foyer Occupationnel - Foyer de Vie
- ▲ Maison d'Accueil Spécialisée

Services de psychiatrie pour adultes

- ◇ Centre d'Activités Thérapeutiques à Temps Partiel
- ◇ Centre Médico-Psychologique
- ☆ Hospitalisation à temps partiel de jour
- ☆ Hospitalisation complète
- ☆ Hospitalisation complète et Hospitalisation à temps partiel de jour

Source : Statistique Annuelle des Etablissements 2015 - Répertoire FINESS 2016
 Observatoire Régional de la Santé, Diagnostics locaux de santé, 2012 à 2015
 Réalisation : CREA Centre-Val de Loire 2016

20 - Répartition des principaux services de psychiatrie générale pour adultes, des établissements et services médico-sociaux et de ceux ayant des places dédiées à l'autisme dans le secteur adulte dans le département du Loir-et-Cher en 2016



Type d'ESMS accueillant des adultes en situation de handicap

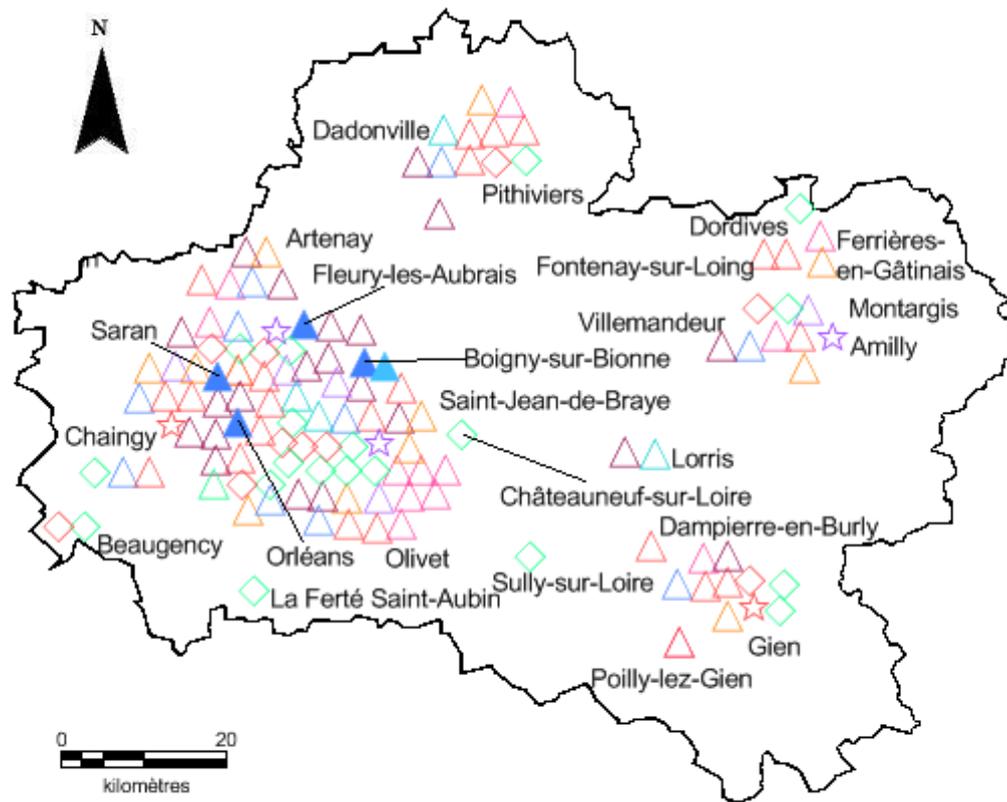
- △ Etablissement et Service d'Aide par le Travail
- △ Etablissement Expérimental pour Adultes Handicapés
- △ Foyer d'Accueil Médicalisé
- △ Foyer d'Hébergement
- △ Foyer Occupationnel - Foyer de Vie
- △ Maison d'Accueil Spécialisée
- △ Service d'Accompagnement à la Vie Sociale
- △ Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés

ESMS accueillant des adultes avec autisme

- ▲ Foyer d'Accueil Médicalisé
- Services de psychiatrie pour adultes**
- ◇ Centre d'Activités Thérapeutiques à Temps Partiel
 - ◇ Centre Médico-Psychologique
 - ☆ Hospitalisation à temps partiel de jour
 - ☆ Hospitalisation complète et Hospitalisation à temps partiel de jour

Source : Statistique Annuelle des Etablissements 2015 - Répertoire FINESS 2016
 Observatoire Régional de la Santé, Diagnostics locaux de santé, 2012 à 2015
 Réalisation : CREA Centre-Val de Loire 2016

21 - Répartition des principaux services de psychiatrie générale pour adultes, des établissements et services médico-sociaux et de ceux ayant des places dédiées à l'autisme dans le secteur adulte dans le département du Loiret en 2016



Type d'ESMS accueillant des adultes en situation de handicap

- △ Etablissement et Service d'Aide par le Travail
- △ Etablissement Expérimental pour Adultes Handicapés
- △ Foyer d'Accueil Médicalisé
- △ Foyer d'Hébergement
- △ Foyer Occupationnel - Foyer de Vie
- △ Maison d'Accueil Spécialisée
- △ Service d'Accompagnement à la Vie Sociale
- △ Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés

ESMS accueillant des adultes avec autisme

- ▲ Foyer d'Accueil Médicalisé
- ▲ Maison d'Accueil Spécialisée

Services de psychiatrie pour adultes

- ◇ Centre d'Activités Thérapeutiques à Temps Partiel
- ◇ Centre Médico-Psychologique
- ☆ Hospitalisation complète
- ☆ Hospitalisation complète et Hospitalisation à temps partiel de jour

Source : Statistique Annuelle des Etablissements 2015 - Répertoire FINISS 2016
 Observatoire Régional de la Santé, Diagnostics locaux de santé, 2012 à 2015
 Réalisation : CREA Centre-Val de Loire 2016

I Le passage entre les secteurs enfance et adulte : le parcours de 16 à 25 ans

1. Le risque de retour à domicile avec la fin de la prise en charge en service de pédopsychiatrie

Le passage entre les secteurs enfance et adulte peut s'avérer complexe avec des accompagnements qui s'arrêtent à des âges différents. En effet, les services de pédopsychiatrie arrêtent leur prise en charge à l'âge de 16 ans alors que bien souvent, l'entrée en établissement ou service médico-social a lieu à l'âge de 18 ans ou 20 ans. Le temps que le relais soit établi avec les services de psychiatrie pour adultes, le retour à domicile risque d'entraîner une rupture bloquant ainsi l'évolution du jeune adulte. De même, le manque de places en structure pour adultes et les jeunes de plus de 20 ans en situation d'« Amendement Creton » maintenus en IME faute de places en secteur adulte peut provoquer un retour à domicile sans solution d'accompagnement, avec les conséquences que cela peut avoir sur le jeune adulte quant à son évolution.

De plus, le problème réside dans la poursuite d'un traitement médicamenteux et dans l'accès aux soins pour ces jeunes adultes. Si le relais pour les soins peut être pris par des services à domicile, la rupture dans l'accompagnement peut provoquer l'aggravation des troubles, dans une période peu propice de l'adolescence. De plus, le manque de relais pouvant être établis entre les secteurs de pédopsychiatrie et la psychiatrie générale constitue également un frein à continuité de prise en charge dans les parcours.

Le fait de pouvoir associer le secteur sanitaire dans les projets de vie des personnes avec autisme pose plus largement la question de la coordination avec le secteur médico-social et les services à domicile ou les professionnels libéraux. La pénurie de professionnels médicaux et paramédicaux exerçant en libéral, très accentuée dans certains départements tels que l'Indre qui ne compte plus que 2 pédopsychiatres libéraux pour l'ensemble du territoire, ne permet pas de pallier cette difficulté.

Dans la perspective du passage au secteur adulte, des structures accueillent des jeunes de 16 à 24 ans, en Eure-et-Loir notamment. La prise en charge par ce SESSAD, gérés par les Hôpitaux de Chartres, peut faciliter le lien pouvant être établi avec les acteurs de la psychiatrie.

2. La recherche d'un établissement / service médico-social pour adultes pouvant générer un éloignement du domicile familial

Lorsque les familles recherchent une place dans un établissement ou service médico-social pour adultes, la décision d'orientation arrive parfois après la possibilité d'admission dans une structure et la place est donc perdue à ce moment-là. Par ailleurs, le fait de trouver une place relève parfois du « défi » et ce, malgré les inscriptions dans plusieurs structures. Les délais d'attente pour une admission en établissement ou service médico-social peuvent atteindre plus de 3 ans, notamment pour l'accueil dans un Foyer de Vie et plus particulièrement dans le département du Loiret. La recherche d'une place nécessite aussi la délivrance d'une notification pour une orientation vers une structure pour adultes.

De plus, la volonté des familles de jeunes adultes d'aller vers un accueil de jour et non un hébergement dans le secteur adulte résulte d'une évolution sociétale dans les parcours. Le besoin

d'articuler le passage entre les secteurs enfance et adulte nécessite un travail de coopération, non seulement de ces secteurs, mais une plus grande souplesse des autorités publiques et de la MDPH pour envisager des solutions parfois alternatives pour éviter que les jeunes adultes ne vivent une rupture dans leur accompagnement.

Il apparaît également nécessaire de pouvoir poursuivre les approches et méthodes éducatives entre les secteurs enfance et adulte afin d'assurer une continuité des apprentissages, y compris au domicile familial. Le passage entre les secteurs enfance et adulte permet de préparer à la vie autonomie. Ainsi, les IME anticipent au quotidien ce passage et prévoient des temps pour l'acquisition progressive de l'autonomie.

L'utilisation de tablettes numériques permet aux personnes avec autisme de communiquer avec les professionnels dans les établissements et avec leur famille à domicile. Mises en place par l'association Autisme 28 en Eure-et-Loir, l'utilisation de ces tablettes numériques par de nombreux résidents des établissements de l'association facilite la communication entre les acteurs, y compris pour les parents qui en ont fait l'acquisition.

Dans certains cas, les solutions ont été recherchées par les familles et l'ensemble des acteurs mais ne peuvent pas être envisagées sans que des concessions ne soient faites au niveau de l'accompagnement en hébergement, au lieu de l'accueil de jour, ou en éloignant le jeune adulte du domicile familial. Les temps de transport posent souvent des difficultés aux familles qui ne peuvent financer une partie des trajets réalisés pour effectuer les allers-retours vers un établissement éloigné. Certains parents se tournent même vers la Belgique, lorsque l'attente dans les structures d'accueil des personnes avec autisme s'avère trop longue en France.

3. Les comportements difficiles dus à l'adolescence

Quand les solutions pour les jeunes adultes avec autisme ne sont pas trouvées rapidement, un épuisement familial peut s'installer et rendre nécessaire un séjour de répit. De même, la cohabitation des jeunes adultes dans un établissement pour enfants, pouvant donner lieu à des situations d'« Amendement Creton » et au maintien des jeunes après l'âge de 20 ans, peut poser des problèmes aux équipes de professionnels mais aussi avec les autres enfants.

De plus, la violence chez un jeune adulte, pouvant émaner de la situation dans laquelle il est et/ou du traitement médicamenteux qui n'est plus adapté mais également du contexte familial pouvant être tendu, peut donner lieu à des solutions de répit. Celles-ci permettent, du moins pendant un temps, de reposer les familles, la fratrie, le jeune adulte et les professionnels intervenant auprès de lui.

Des groupes de parole, tels que mis en place dans l'Indre par l'Adapei 36, reposant sur des échanges entre les frères et sœurs des personnes avec autisme, permettent, en présence d'un psychologue de l'établissement, de se concentrer sur le rôle de ces aidants qui n'ont, pour certains, pas trouvé leur place dans la famille, du fait notamment de la présence du frère ou de la sœur avec autisme.

Les situations, avant de devenir « critiques », doivent pouvoir être anticipées entre les acteurs qui peuvent être amenés à imaginer des solutions alternatives d'accueil à temps partiel ou de nouvelles modalités d'accompagnement entre les secteurs sanitaire et médico-social.

Zoom sur les situations « critiques » :

Selon la circulaire du 22 novembre 2013²⁰, une situation pourra être qualifiée de « critique » lorsque, d'une part, la complexité de la prise en charge génère, pour les personnes concernées, des ruptures de parcours, tels que des retours en famille non souhaités et non préparés, des exclusions d'établissements ou des refus d'admission en établissement, et d'autre part, quand l'intégrité, la sécurité de la personne et de sa famille sont mises en cause.

Au niveau départemental, les MDPH ont dû mettre en place une commission en charge de la gestion des situations critiques. Cette commission travaille en lien avec la CDAPH. Elle examine les situations critiques, identifie les éléments de blocage et les modalités permettant d'aboutir à une réponse adaptée. Elle formalise une solution, qui sera présentée à la CDAPH. Elle signale à l'ARS les situations pour lesquelles aucune réponse locale n'a été trouvée. Les membres de cette commission opérationnelle sont la MDPH, l'ARS, le Département, la Caisse Primaire d'Assurance Maladie, le secteur hospitalier de psychiatrie et/ou somatique, adulte et enfant, les représentants des gestionnaires médico-sociaux, les représentants des personnes et des parents et l'Education Nationale, selon les situations, le ou les directeur(s) des établissements concernés, le cas échéant. La commission peut s'autosaisir de situations critiques connues par l'un de ses membres.

A l'échelon régional, un référent désigné par l'ARS a pour mission de mobiliser les acteurs, partenaires ou non de l'ARS, pour apporter une solution aux signalements des situations critiques par les MDPH pour lesquelles aucune solution n'a pu être trouvée au niveau local. Il est amené à établir un dialogue avec les familles et les établissements d'accueil pour adultes.

En cas d'échec des solutions aux niveaux local et régional, le Directeur général de l'ARS signale dans les meilleurs délais à la CNSA les situations critiques pour lesquelles aucune solution n'a été trouvée sur le plan régional.

Au niveau national, la CNSA met en place une cellule nationale d'appui aux situations critiques qui a, auprès des ARS, une fonction d'aide à la gestion des situations critiques que l'ARS, avec le Département, n'ont pas réussi à résoudre au niveau régional, comme par exemple identifier une filière nationale, trouver un accompagnement adapté hors du territoire de vie de la personne, faire intervenir les centres ressources nationaux dans la recherche de solution et l'appui à la famille et aux structures. Le Directeur de la CNSA informe le Ministère des situations dont il est saisi.

D'une manière générale, il semble que le travail partenarial permette de coordonner des prises en charge afin de permettre un maillage des réponses pouvant être apportées aux adultes avec autisme en fonction des ressources du territoire.

Le travail de coopération apparaît moins abouti, encore à l'heure actuelle, dans le secteur adulte. En effet, la coopération entre les acteurs des établissements et services médico-sociaux pour adultes, les autorités publiques et la MDPH demeure peu établie du temps de la Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel (COTOREP). Même si le travail engagé dans le

²⁰ Circulaire n0DGCS/SD3B/CNSA/2013/381 du 22 novembre 2013 relative à la mise en œuvre d'une procédure de prise en compte des situations individuelles critiques de personnes handicapées enfants et adultes

secteur enfance est poursuivi auprès du secteur adulte, il semble plus complexe d'aller vers un travail en commun des acteurs, tant institutionnels que des secteurs médico-social et sanitaire mais aussi des associations représentantes d'usagers.

Même si des expériences de travail sont menées entre les acteurs médico-sociaux, l'Education Nationale, les autorités publiques et la MDPH, la coopération avec les services de (pédo)psychiatrie reste à améliorer pour faciliter les passerelles avec les autres acteurs. En effet, des concertations entre les acteurs s'avèrent nécessaires pour trouver des solutions adaptées aux personnes avec autisme qui puissent être modulées en fonction de leurs besoins et en lien avec les réalités en termes de ressources disponibles sur les territoires. Des solutions peuvent émaner d'une coopération et d'accompagnements pluriels des acteurs médico-sociaux et sanitaires, lorsque la situation l'exige, pour assurer une réponse qui puisse être issue d'un maillage territorial. La co-responsabilité des acteurs dans le suivi des situations, préconisée dans le rapport Piveteau²¹, et notamment des plus complexes, renvoie à la nécessité de décroiser les parcours.

4. La mise en place d'un projet professionnel et le travail en milieu ordinaire et protégé

Lorsque les jeunes adultes poursuivent leur scolarisation, et c'est notamment le cas des jeunes avec un syndrome d'Asperger, ils bénéficient le plus souvent d'un accompagnement par un AESH le temps de leur scolarité. Cependant, au moment des études supérieures, le jeune adulte n'a plus cet accompagnement et doit faire face à un milieu auquel il n'est pas préparé et dans lequel les repères peuvent manquer. C'est pour cette raison que des projets pour les jeunes adultes existent, tel que le projet Socia 3 « Hors-les-murs » mené pour favoriser l'inclusion scolaire en milieu ordinaire en Indre-et-Loire. Ce projet est issu d'un besoin de « coaching » pour les jeunes sortant d'IME ou d'ITEP souhaitant s'insérer professionnellement.

Une expérience de professionnalisation pour des personnes qui ont la capacité de s'insérer dans le monde du travail est également engagée par l'Adapei de l'Indre. De même, le projet issu de la mise en place d'un partenariat entre la MDPH de Chartres et l'usine Novandie, filiale d'Andros à Auneau en Eure-et-Loir, pour permettre à 7 jeunes adultes avec autisme de découvrir le milieu professionnel ordinaire avec des temps de travail dans le conditionnement et des cadences adaptés.

En outre, il apparaît nécessaire de favoriser l'accès des jeunes adultes ayant des capacités scolaires aux études supérieures et de mettre en place des actions pour accompagner ces personnes vers le monde du travail.

En ce qui concerne le milieu protégé, l'orientation vers un ESAT demeure complexe pour les jeunes adultes qui ne disposent pas des mêmes capacités en termes de rendement que les autres travailleurs en situation de handicap. Un manque d'ESAT adaptés aux personnes avec autisme est constaté dans plusieurs départements, à savoir le Cher et le Loiret. Une réflexion est menée au niveau de la Délégation Départementale de l'ARS du Loiret avec le projet de mettre en place des ESAT « Hors-les-murs » avec des activités à temps partiel, ce qui pourrait constituer une solution adaptée aux personnes avec autisme.

²¹ Denis PIVETEAU, « Zéro sans solution » : le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches, 10 juin 2014

Points de tension repérés dans les parcours :

- **Concernant la période charnière à l'âge de 16 ans :**
 - Arrêt de l'accompagnement en service de pédopsychiatrie et manque de relais au niveau de l'âge de prise en charge entre les inter-secteurs de psychiatrie enfance et adulte
 - Période de l'adolescence propice à la violence et à la remise en question de l'accompagnement
 - Risque de rupture dans l'accompagnement des jeunes adultes en situation d'« Amendement Creton » pouvant engendrer des situations critiques
- **Concernant l'offre sur le territoire régional :**
 - Manque de places en secteur adulte dans les différents départements
 - Difficultés rencontrées pour orienter en ESAT avec un manque de structures adaptées à l'autisme
- **Concernant l'accompagnement des aidants :**
 - Besoin de répit pour les familles et les professionnels
 - Manque d'espaces d'échanges pour les familles et les fratries
- **Concernant la coordination des acteurs :**
 - Logique de travail différente entre les secteurs sanitaire et médico-social ne facilitant pas la coopération
 - Besoin de souplesse administrative pour faciliter le passage entre les secteurs enfance et adulte

Éléments facilitateurs identifiés dans les parcours :

- **Concernant le passage entre les secteurs enfance et adulte :**
 - Autonomie plus importante qu'auparavant des jeunes arrivant dans le secteur adulte
 - Préparation de l'entrée en secteur adulte par les IME
 - Réponses pouvant être apportées par l'accueil temporaire ou par des stages dans les établissements pour adultes
- **Concernant la coordination des acteurs :**
 - Articulation entre les secteurs sanitaire et médico-social avec la garantie d'un tiers nécessaire lors de l'orientation d'une personne
 - Projets de plateformes territoriales d'appui pour coordonner la prise en charge des situations complexes sur le territoire
- **Concernant la planification régionale :**
 - Projet d'extension de 8 places à l'accueil de jour de Vineuil pour les jeunes adultes
 - Projet d'extension de 5 places pour les 16-20 ans à l'IME Cigale de la Ferté Saint-Aubin en septembre 2016

II La vie d'adulte et le vieillissement des personnes avec autisme : le parcours à partir de 25 ans

1. L'accompagnement au sein d'un établissement / service médico-social adapté à l'adulte avec autisme

En lien avec la famille, le suivi du projet de vie de l'adulte avec autisme, mené par la MDPH, vise à prendre en compte l'ensemble des évolutions permettant de poursuivre un accompagnement, souvent engagé au moment de l'enfance. Lors de la transition vers le secteur adulte, les personnes avec autisme ont dû acquérir de nouveaux repères dans un milieu jusqu'alors méconnu pour elles et source d'angoisse. C'est pour cette raison que l'accueil de jour, même séquentiel, peut permettre de répondre à la volonté de certaines familles et d'adultes avec autisme souhaitant maintenir une présence quotidienne au domicile familial, ce qui peut cependant s'avérer complexe à gérer lorsque les parents exercent une activité professionnelle et qu'ils sont amenés à rechercher une garde pour leur enfant.

La mise en place d'un projet adapté aux capacités de l'adulte nécessite une évaluation et une préparation avec la personne et sa famille aux changements pouvant intervenir dans son parcours de vie. Dans le projet de vie, l'adulte avec autisme peut être amené à envisager d'être accueilli en hébergement dans un établissement pour adultes, le plus souvent à un moment de sa vie où les parents ne peuvent plus le prendre en charge quotidiennement à domicile. Dans ce cas, l'adulte peut effectuer des séjours en hébergement pour essayer d'acquérir certaines habitudes et des repères sur son nouveau lieu de vie. Ce bouleversement affecte également les familles qui voient leur enfant quitter le domicile familial. Certains adultes avec autisme qui en ont les capacités peuvent aussi envisager d'aller vers un logement autonome.

Par ailleurs, il convient de préciser que l'orientation d'un adulte avec autisme vers un établissement ou service médico-social n'est pas toujours immuable et peut évoluer tout au long du parcours. En effet, un adulte avec autisme accueilli en FAM peut, de par l'atténuation de ses troubles, voir son projet de vie évoluer et cheminer vers le souhait de changer d'établissement pour aller vers un Foyer de Vie par exemple.

2. La méconnaissance des adultes à domicile, non diagnostiqués et sans accompagnement

Si les adultes avec autisme sont suivis par le biais de leur Allocation d'Adulte Handicapée (AAH) et que leur situation est réévaluée dans la plupart des cas tous les 5 ans, certaines familles et donc certains adultes sont méconnus de la MDPH et sont restés à domicile sans demander d'accompagnement. Ces situations, devenues minoritaires au fil des Plans Autisme successifs, sont révélées la plupart du temps de manière imprévisible au moment de prendre en charge un aidant en urgence.

Sans la mise en place d'un accompagnement pour la personne qui n'a pas été diagnostiquée et sans traitement médicamenteux adapté, les services d'urgences amenés dans la majorité des cas à gérer la situation se trouvent rapidement démunis lors du retour à domicile, puisque l'aidant est lui-même hospitalisé. Dans ce type de situation, la recherche d'une place en urgence dans les établissements pose véritablement problème aux professionnels de la MDPH qui, en plus d'une évaluation de

L'adulte avec autisme, doivent trouver une solution, même temporaire, à la personne en situation de handicap. Si l'aidant peut rentrer à son domicile au bout de quelques jours, un service d'aide à domicile peut poursuivre la prise en charge nécessaire le temps nécessaire. Des solutions restent malgré tout à imaginer entre les acteurs des différents territoires pour éviter d'aboutir à des situations d'urgence.

Le réseau de structures d'accueil temporaire peut aussi être sollicité pour accueillir, sans que la situation n'ait pu être anticipée et préparée avec les équipes, une personne non diagnostiquée en urgence. Des situations parfois critiques peuvent émerger dans ces conditions avec la nécessité à terme de trouver une autre place pour l'aidant qui ne peut plus rester à son domicile.

3. Le diagnostic tardif des adultes avec autisme

Si quelques situations d'absence de diagnostic peuvent encore repérées par les acteurs sanitaires et médico-sociaux mais aussi par des professionnels qui suivent l'adulte en situation de handicap en libéral, une évaluation plus poussée peut être envisagée si des troubles autistiques sont suspectés par les médecins amenés à prendre la personne en charge en urgence. Le CRA de Tours peut alors être sollicité pour réaliser un diagnostic plus précis de la personne.

Zoom sur la mission de diagnostic des adultes par le CRA de Tours :

Les missions et l'équipe du CRA de Tours ont élargi le champ du diagnostic aux adultes pour pallier le décalage entre les secteurs enfance et adulte. Des professionnels, à savoir un médecin psychiatre, un psychologue, un orthophoniste et 2 infirmières, sont dédiés à l'accompagnement des adultes et à leur prise en charge globale.

Cependant, le CRA de Tours aurait besoin de moyens financiers supplémentaires pour mener à bien cette mission d'évaluation et de diagnostic des adultes avec autisme.

Le constat de diagnostic tardif ou inexistant montre le travail restant à réaliser pour identifier les personnes non diagnostiquées à leur domicile et pour faciliter leur prise en charge pour qu'elle ne s'effectue pas dans l'urgence.

Ce travail du CRA de Tours s'inscrit plus largement dans les recommandations de bonnes pratiques de la part de la HAS et de l'ANESM à paraître en fin d'année 2016 pour les adultes avec autisme et affectés de TED.

4. Vers un changement dans l'accompagnement au vieillissement des personnes avec autisme et de leurs aidants

La question majeure du vieillissement de la population générale et des adultes avec autisme en particulier est posée, essentiellement pour les personnes qui sont restées au domicile sans autre accompagnement que celui de leur aidant. Lorsqu'un système dans lequel les personnes sont dépendantes les unes des autres est mis en place, il devient fragile et peut s'écrouler dès lors qu'un « maillon de la chaîne » disparaît. Dans les faits, si l'aidant doit, le plus souvent pour des raisons de santé, être hospitalisé ou s'il vieillit et qu'il n'est plus en mesure d'assurer la prise en charge de son enfant, de son frère ou de sa sœur, il conviendra, dès connaissance de la situation, de mettre en place des réponses en ambulatoire pour cette personne, que ce soit en Service d'Accompagnement à

la Vie Sociale (SAVS) ou en Service d'Accompagnement Médico-Social pour les Adultes Handicapés (SAMSAH). Un appel à projet est lancé pour créer des places en SAMSAH en 2016 et 2017, soit 10 places en Eure-et-Loir, 10 places en Indre-et-Loire et 5 places dans le Loiret, pour apporter des réponses aux familles souvent démunies et qui ne savent pas à quel interlocuteur s'adresser.

D'autres solutions d'accompagnement peuvent aussi être envisagées avec l'accueil familial qui se développe dans certains départements, notamment dans le Loiret avec la présence d'un service dédié au niveau du Département pour former les familles d'accueil. Cette modalité d'accompagnement pose cependant des limites quant à l'accueil d'adultes avec autisme qui ne seraient pas autonomes et dont l'orientation pourrait être en MAS.

De nouvelles solutions peuvent aussi être imaginées pour trouver un logement aux travailleurs d'ESAT qui partent « massivement » à la retraite. Comme évoqué lors de la réunion départementale dans le Loiret, de nouvelles formes d'hébergement pour les accueillir pourraient être envisagées en Foyer de Vie, en logement autonome, en habitat adapté, dans des unités rattachées à des Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD) tout en évitant la cohabitation avec des personnes âgées de 85 ans et plus. D'autres solutions pourraient également permettre d'accompagner les adultes avec autisme qui vieillissent en allant vers des appartements thérapeutiques.

Points de tension repérés dans les parcours :

Hébergement qui ne constitue pas toujours la réponse adaptée à l'adulte

- **Concernant le diagnostic des adultes :**
 - Besoin de moyens institutionnels pour évaluer et diagnostiquer l'autisme chez les adultes
 - Diagnostic tardif des adultes qui étaient à domicile et sans accompagnement
- **Concernant la coordination des acteurs :**
 - Manque d'interface et de travail en réseau dans le secteur adulte et besoin d'avoir un coordonnateur de parcours
- **Concernant la démographie médicale / paramédicale en libéral :**
 - Difficultés de recrutement de professionnels médicaux et paramédicaux
- **Concernant l'accompagnement des adultes vieillissants :**
 - Difficultés d'accompagnement des personnes avec des parents vieillissants pouvant amener à des situations d'urgence
 - Accueil familial pour adultes qui pose la limite liée à l'autonomie

Éléments facilitateurs identifiés dans les parcours :

- **Concernant le passage entre les secteurs enfance et adulte :**
 - Continuité de l'accompagnement facilité par les professionnels qui poursuivent les mêmes méthodes comportementales au moment de l'entrée dans l'établissement
 - Autonomie plus importante qu'auparavant des jeunes arrivant dans le secteur adulte
- **Concernant la planification régionale en SAMSAH :**
 - Projet de 10 places de SAMSAH Autisme en Eure-et-Loir
 - Projet de 15 places de SAMSAH Autisme en Indre-et-Loire
 - Projet de 5 places de SAMSAH Autisme dans le Loiret

***Besoins identifiés par les partenaires et
pistes de réflexion -
Par thématique***

Emanant à la fois d'un repérage bibliographique, des éléments d'analyse issus des échanges entre les acteurs mais aussi avec les familles, des pistes de réflexion peuvent être dégagées tant au niveau régional que départemental. Selon les départements, les observations apparaissent différentes en fonction des habitudes de travail et des ressources locales qui divergent selon les territoires.

Au-delà des éléments proposés parmi les besoins identifiés par les partenaires et les pistes de réflexion envisagées, des informations plus complètes figurent en annexes de ce rapport.

1. L'importance du « fil rouge » tout au long du parcours des personnes avec autisme

De l'avis de l'ensemble des acteurs, la complexité de trouver le bon interlocuteur renvoie à la **nécessité de mettre en place un « fil rouge », coordonnateur de parcours et référent pour les familles**, afin qu'elles puissent obtenir des informations et un soutien à toutes les étapes du parcours avec leur enfant avec autisme. Ce référent dans les parcours pourrait assurer la garantie des réponses auprès des familles, en lien avec les associations de parents.

Se pose cependant la question du pilotage de ce « fil rouge », qui pourrait reposer sur la MDPH pour ce qui est de l'ordre administratif et sur les structures médico-sociales et le secteur sanitaire pour les aspects techniques. Pour l'ensemble des acteurs, l'objectif est d'assurer une cohérence, une continuité et une proximité auprès de la personne accompagnée.

Département	Piste de réflexion
Cher	Face au sentiment d'isolement et d'abandon ressenti par les familles, il apparaît important de favoriser la présence d'un interlocuteur unique lors de l'annonce du diagnostic et au moment de l'entrée en maternelle, périodes pendant lesquelles le manque d'accompagnement apparaît le plus important.
Eure-et-Loir	Si le référent de parcours existe déjà dans le secteur enfance avec la MDPA, qui assure le relais entre les acteurs des secteurs médico-social et social, il conviendrait de pouvoir structurer le secteur adulte en lien avec les associations de parents du département et de mettre en place un référent qui serait le relais entre les secteurs sanitaire et médico-social mais aussi auprès des familles.
Indre-et-Loire	Un guide, un « fil rouge » serait nécessaire pour structurer le parcours des personnes avec autisme, en lien avec le rôle du CRA de Tours en matière de soutien et d'accompagnement des aidants, en trouvant des référents dans chaque secteur (sanitaire, médico-social) et d'un point de vue administratif au niveau de la MDPH.
Loiret	Le référent de parcours pour les démarches administratives pourrait constituer le rôle de la MDPH tandis que celui visant à accompagner les personnes et les familles reviendrait aux établissements et services médico-sociaux et au secteur sanitaire.

Dans les 2 autres départements de la région Centre-Val de Loire, le rôle de référent de parcours ou de « fil rouge » n'apparaît pas en tant qu'élément à faire progresser sur ces territoires, ce qui peut être lié au nombre d'acteurs limité et qui ont l'habitude de travailler ensemble. C'est également le

cas dans le département du Cher même si l'accent a été mis par les acteurs sur une période plus spécifique de la petite enfance.

2. Une nécessaire coordination des acteurs et une souplesse administrative

Un travail partenarial s'avère indispensable pour assurer une continuité dans les parcours et afin de trouver les solutions les plus adaptées possibles en fonction des besoins des personnes avec autisme. La **coopération entre les acteurs d'un même territoire** et le fait d'envisager un **maillage des réponses existantes ou à inventer**, en travaillant entre les acteurs et en fonction des ressources territoriales, nécessite une certaine **souplesse administrative de la MDPH et des autorités publiques** pour une meilleure fluidité des parcours.

Département	Piste de réflexion
Cher	Le développement des partenariats entre les acteurs sanitaires et médico-sociaux, plus particulièrement de la petite enfance , permettrait de trouver des solutions adaptées aux enfants avec autisme, en lien avec l'Education Nationale et les associations de parents. Malgré tout, les ressources limitées du territoire renvoient à la recherche d'autres solutions de proximité, parfois dans des départements limitrophes.
Eure-et-Loir	Déjà initié dans le secteur enfance, le dispositif « filière autisme » pourrait regrouper des acteurs médico-sociaux et sanitaires dans le secteur adulte, facilitant ainsi la recherche de réponses conjointes et coordonnées pour les personnes avec autisme.
Indre	La poursuite de la coordination entre les acteurs du département, notamment avec les services de pédopsychiatrie avec lesquels des liens étroits pourraient être tissés, permettrait d'apporter des réponses adaptées aux personnes avec autisme. Cependant, le manque de professionnels dans ces services, ainsi qu'en libéral, renvoie à la recherche d'autres solutions pour accompagner les enfants avec autisme. Ainsi, les SESSAD pourraient constituer des relais pour les familles.
Indre-et-Loire	Les difficultés pour associer le secteur sanitaire renvoient à un travail à réaliser au plus près des acteurs du territoire avec les professionnels des différents secteurs (sanitaire et médico-social). La difficulté de trouver des réponses adaptées en coopération entre les acteurs réside cependant dans la taille du département et au vu des ressources inégalement réparties sur le territoire départemental.
Loir-et-Cher	La coopération entre les acteurs sanitaire et médico-social nécessite une articulation entre eux afin de mettre en place des réponses maillées territorialement, en lien avec l'Education Nationale et avec les associations de parents. Ce territoire facilite de fait les échanges entre les acteurs qui ont l'habitude de travailler ensemble .
Loiret	La coordination tant administrative , via la MDPH, que technique , via les établissements et services médico-sociaux et le secteur sanitaire, permettrait de garantir les moyens mis en œuvre dans les parcours des personnes avec autisme.

3. La formation conjointe des professionnels des secteurs médico-social et sanitaire et de l'Education Nationale

Pour proposer un accompagnement de qualité aux personnes avec autisme ainsi qu'à leur famille, les professionnels des établissements et services médico-sociaux et du secteur sanitaire doivent pouvoir être sensibilisés et formés aux différentes approches et méthodes éducatives de l'autisme et des personnes affectées de TED. **La formation doit aussi pouvoir se développer entre les professionnels des établissements et services médico-sociaux d'un même territoire**, ce qui permettrait de mettre en commun des compétences dans les équipes et de réduire les coûts liés à la formation.

Un étayage des professionnels des services de (pédo)psychiatrie par ceux des établissements et services médico-sociaux serait à envisager pour permettre d'assurer une continuité de l'accompagnement entre ces deux secteurs et d'éviter des ruptures dans les parcours.

De plus, un véritable travail est à poursuivre pour former les professionnels de l'Education Nationale ainsi que les AESH.

Emanant d'un travail mené dans le cadre de la commission Formation et soutien aux aidants du Comité Technique Régional sur l'Autisme, animé par l'ARS Centre-Val de Loire, une formation de 60 heures, comprenant 3 modules destinés à différents publics (aidants, nouveaux professionnels et professionnels des secteurs médico-social et sanitaire, professionnels de l'Education Nationale), est mise en place par l'Ecole Régionale du Travail Social d'Olivet, l'Institut du Travail Social et le CRA de Tours ainsi que le CREAI Centre-Val de Loire, à compter de la rentrée scolaire 2016-2017. Elle a pour objectif de sensibiliser, d'informer et de former à différents niveaux les aidants et les acteurs intervenant auprès de la personne avec autisme.

Département	Piste de réflexion
Cher	La formation des professionnels de l'Education Nationale pourrait faciliter l'identification précoce des premiers signes et l'accompagnement des jeunes enfants avec autisme. Des besoins sont particulièrement recensés sur ce territoire pour faire intervenir, dans certaines situations, un SESSAD afin de suivre l'enfant en ULIS Collège, au moment où la rupture peut provoquer un rejet de l'AESH.
Eure-et-Loir	Le travail réalisé entre la MDPA et l'Education Nationale est à poursuivre pour former les AESH afin de faciliter l'accompagnement sans attendre la notification, ce qui est rendu possible dans le département par une souplesse administrative.
Indre	Outre le manque de professionnels libéraux, la formation et la qualification de ceux-ci posent un véritable problème de prise en charge des personnes avec autisme. Par ailleurs, la formation des professionnels de l'Education Nationale et de la petite enfance permettrait le repérage des premiers signes.
Indre-et-Loire	La formation des professionnels des universités permettrait la prise en charge des personnes avec autisme qui, le plus souvent, n'ont plus d'accompagnement à l'issue du parcours au lycée et qui se retrouvent donc en perte de repères.

Département	Piste de réflexion
Loir-et-Cher	Dans le secteur sanitaire, un besoin de formation est exprimé par les professionnels. De par leur expérience, les professionnels du secteur médico-social pourraient répondre à ce besoin d'étayage afin d'apporter des réponses adaptées pour les jeunes adultes avec autisme.
Loiret	La formation des professionnels nouvellement arrivés dans un établissement ou service médico-social, suite au turn-over important de certaines structures pour adultes, pourrait leur permettre d'acquérir les connaissances de base de l'autisme.

4. La continuité des accompagnements lors des périodes charnières

La continuité dans les accompagnements peut être facilitée lorsque les professionnels d'un établissement ou service médico-social accompagnent la personne avec autisme dans une structure d'accueil temporaire ou entre une structure pour enfants et une autre pour adultes.

De même, le passage entre le secteur enfance et adulte ou entre le milieu ordinaire et le milieu protégé ou encore du secteur sanitaire ou secteur médico-social peuvent constituer des **moments de rupture**. Si les mêmes outils sont utilisés **à la fois en institution et au domicile**, et ce au moment de ces périodes charnières, le passage entre les secteurs enfance et adulte peut s'effectuer plus facilement pour la personne avec autisme. Cela devient plus complexe lorsque les outils ne sont pas poursuivis, notamment lors du passage entre les secteurs enfance et adulte.

Département	Piste de réflexion
Cher	La poursuite du soin par le biais du CAMSP et du CMPP à temps partiel peut permettre la mise en place de solutions complémentaires en lien avec les ressources territoriales.
Eure-et-Loir	L'utilisation de tablettes numériques dans des établissements pour adultes avec autisme mais aussi à domicile pourrait constituer des expériences à renouveler dans d'autres structures, en lien avec les associations de parents qui ont participées à cette initiative.
Indre	Les logiques de parcours peuvent être difficiles à mettre en œuvre pour des enfants avec autisme en IME orientés en MAS. Pour atténuer l'effet de rupture, il faudrait que la continuité de l'accompagnement puisse être assurée par le secteur enfance vers les établissements et services pour adultes.
Indre-et-Loire	Il apparaît que le temps de latence entre deux prises en charge en hôpital de jour ou en structure médico-sociale est difficile à gérer pour les parents. Il serait utile de réfléchir à l'accompagnement des parents lors de ces périodes charnières.
Loir-et-Cher	La sortie des IME pose la question de la poursuite de l'accompagnement après l'âge de 20 ans et des solutions pouvant être trouvées pour les jeunes adultes en situation d'« Amendement Creton ».
Loiret	Le passage vers un SESSAD convient d'être préparé en amont pour assurer une continuité de l'accompagnement après l'arrêt du CAMSP à l'âge de 6 ans.

5. L'évolution des pratiques dans les établissements / services médico-sociaux

Dans les projets d'établissements / de services médico-sociaux, il convient de **prendre en compte les besoins de la personne dans le projet personnalisé et d'adapter la réponse selon le profil des publics accueillis**. Cela implique une évolution des méthodes utilisées par les professionnels et une adaptation des projets des établissements ou services médico-sociaux.

De plus, **les demandes des familles ont évolué le plus souvent vers l'accueil de jour pour de jeunes adultes** avant le passage, qui se veut progressif, vers un hébergement. **L'adaptation des structures médico-sociales à ces nouvelles modalités d'accompagnement** doit permettre de penser la logique de parcours de la personne avec autisme.

Département	Piste de réflexion
Cher	Les solutions envisagées pour l'accompagnement en institution sont à adapter au cas par cas en trouvant des réponses pour la personne et pour la famille afin d'éviter des ruptures pouvant survenir au domicile et dans les établissements et services médico-sociaux.
Eure-et-Loir	L'accompagnement des adultes avec autisme doit pouvoir être adapté afin de répondre aux besoins de jeunes adultes qui arrivent en structure médico-sociale et qui sont plus autonomes.
Indre	L'évolution des pratiques dans les structures médico-sociales doit passer par l'accompagnement des familles au changement de rythme lié aux stages en journée dans un établissement pour adultes et au retour le soir en IME.
Indre-et-Loire	Le passage entre deux prises en charge s'avère difficile à gérer pour les familles qui doivent pouvoir trouver des relais auprès des professionnels des structures médico-sociales et du secteur sanitaire ainsi que le temps de latence existant entre deux accompagnements.
Loir-et-Cher	Avant l'arrivée d'une personne dans un établissement médico-social, l'environnement et la préparation tant des équipes de professionnels que des autres personnes accueillies doivent pouvoir être adaptés faute de dispositifs suffisants, de type SAVS ou SAMSAH, pouvant intervenir au domicile.
Loiret	La préparation de l'entrée en établissement médico-social pour adultes gagnerait à être effectuée via des périodes de stages ou par l'accueil temporaire. Ces solutions de transition nécessitent une adaptation régulière des professionnels aux publics accueillis mais peuvent aussi favoriser un maillage des réponses entre les secteurs médico-social et sanitaire pour accompagner la personne lors du passage en secteur adulte.

6. Un maillage territorial de l'offre à faire évoluer pour répondre aux besoins des personnes avec autisme

Du point de vue de l'ensemble des acteurs mais aussi de la part des familles, les ressources localement présentes dans les départements doivent pouvoir être utilisées en s'adaptant aux besoins des personnes avec autisme et de leurs parents.

Ainsi, les réponses attendues ne correspondent pas obligatoirement à des créations de places dans les établissements médico-sociaux mais davantage à un **ensemble de réponses pouvant être apportées aux personnes en fonction de leur situation**. C'est par un **maillage territorial de l'offre** et par la **prise en compte des évolutions sociétales** de la place de la personne avec autisme dans la famille, que l'offre doit pouvoir être adaptée aux besoins.

Cela passe notamment par l'accueil de jour dans les structures médico-sociales, par le développement de services de proximité et par l'apparition de nouvelles modalités d'accompagnement à faire émerger, telles que les Services Polyvalents d'Aide et de Soins A Domicile (SPASAD) ou l'accueil familial.

Département	Piste de réflexion
Cher	Le manque de places en IME devrait pouvoir être compensé par des propositions formulées aux familles d'accompagnements multiples mobilisant plusieurs ressources à temps partiel en IME et en SESSAD. De plus, on note que l'ouverture de places en accueil de jour pour les jeunes adultes au FAM La Châtaigneraie à Osmoy peut permettre de répondre à une demande de places en secteur adulte.
Eure-et-Loir	L'offre du département demeure peu axée sur l'accueil de jour pour les jeunes adultes. Or, la demande des familles porte notamment sur cette modalité d'accompagnement qui reste à faire évoluer pour répondre aux besoins existants. En outre, des solutions d'hébergement manquent pour les adultes avec autisme. Des solutions adaptées en hébergement sont en cours de réflexion entre la MAS de Gasville-Oisème et l'ESAT Anaïs.
Indre	Concernant l'offre pour les adultes avec autisme, il est souhaitable que l'activité de la MAS de Lureuil soit mieux connue afin de l'identifier pleinement en tant que lieu ressource auprès des partenaires et des familles.
Indre-et-Loire	Des solutions sont notamment à envisager pour accompagner les jeunes sortant des IME qui se retrouvent en situation d'« Amendement Creton » faute de place en secteur adulte. Un appel à projet sur des dispositifs innovants et des situations d'« Amendement Creton » est lancé par l'ARS pour trouver des nouvelles modalités d'accompagnement pour ce public.

Département	Piste de réflexion
Loir-et-Cher	<p>Une réflexion est menée par le CAMSP de Blois pour favoriser l'accompagnement des jeunes enfants de 3 à 6 ans et pour entendre les familles qui ont besoin d'être accompagnées afin d'atténuer l'effet souvent traumatisant du diagnostic.</p> <p>Parallèlement, les solutions d'accueil temporaire existantes pour les adultes avec autisme restent minoritaires dans le département. Le FAM Le Défi ne peut pas prendre en charge l'ensemble des demandes formulées par les familles. Il reste donc à trouver des solutions de répit en faisant évoluer l'offre d'accueil temporaire sur le territoire.</p> <p>De nouvelles formes d'ESAT restent à développer, par l'évolution des modalités d'accueil, par l'identification des méthodes de travail en ESAT, en imaginant un concept d'ESAT « Hors-les-murs », ... pour accompagner les adultes avec autisme dans le travail en milieu protégé.</p>
Loiret	<p>Le maillage territorial reste à améliorer pour trouver de nouvelles modalités de réponses à apporter dans le Nord et l'Est du département, moins bien pourvu en structures médico-sociales et en offre sanitaire. Pour faire face au taux d'équipement en IME et en SESSAD relativement faible dans l'Est du département, un maillage est possible avec le Foyer d'Accueil Temporaire de Nevoy et des solutions à temps partiel vers les IME et les SESSAD sont à envisager pour répondre aux besoins sur le territoire.</p> <p>Un maillage s'avère nécessaire entre les secteurs médico-social et sanitaire, en lien avec la MDPH et les autorités publiques pour pallier le manque de places en Foyers de Vie et en ESAT pour les adultes avec autisme, la carence en places d'accueil de jour pour les jeunes adultes. L'accueil familial pourrait être développé et de nouvelles solutions pour les adultes vieillissants pourraient être imaginées selon les situations : en habitat adapté, en logement autonome, en appartements thérapeutiques, en unité rattachées à des EHPAD ou par l'accompagnement de services d'aide à domicile.</p>

7. L'accompagnement et le soutien des aidants à toutes les étapes du parcours

De la naissance à l'âge adulte, les familles qui ne sont pas accompagnées peuvent se retrouver isolées et démunies. **Le manque d'écoute, d'information, de communication, de relais pour trouver des structures médico-sociales sont autant de facteurs qui reflètent le « parcours du combattant » vécu par les familles.**

Les associations de parents peuvent aider les familles dès le repérage des premiers signes et l'annonce du diagnostic et **guider les familles lors des périodes charnières** qui correspondent à une phase de prise de décision. Cette étape, souvent difficile, nécessite un accompagnement de la famille dans son ensemble, que ce soient les parents ou la fratrie, afin d'envisager l'ensemble des solutions possibles et de trouver les relais pour permettre la mise en place de la solution la plus adaptée à la personne avec autisme.

A cet effet, la Fédération Autisme Centre et le CRA de Tours organisent, dans le cadre de la fiche-action 23 relative à la formation et au soutien aux aidants, des journées d'information destinées aux aidants les plus isolées géographiquement et les plus démunis. Ces 3 jours de formation ont eu lieu dans le Cher et dans l'Indre en 2015, puis dans le Loiret en 2016, et sont prévus dans le Loir-et-Cher en 2017.

Département	Piste de réflexion
Cher	Les difficultés d'acceptation du handicap par les parents et le passage par des étapes marquantes, voire symboliques, comme le dépôt du dossier à la MDPH, impliquent un soutien de la part des associations. La guidance parentale des associations et la participation des familles au diagnostic sont à développer pour éviter l'isolement. L'association « Espoir pour mon futur » accompagne ainsi les familles à leur domicile mais également à l'école pour faciliter l'intégration de l'enfant en milieu scolaire, souvent en lien avec l'AESH. Il convient de pouvoir poursuivre cet accompagnement des associations qui assurent un relais auprès de l'ensemble des acteurs.
Eure-et-Loir	L'association Autisme 28 accompagne dans le département des familles en proposant des formations en lien avec le CRA de Tours (qui ont aussi lieu dans d'autres départements), en leur fournissant des outils, tels que les tablettes numériques, utilisés au quotidien pour communiquer avec l'enfant ou l'adulte et en soutenant les familles souvent démunies face aux démarches administratives à réaliser. Ces outils pourraient être davantage développés dans d'autres structures et au domicile des parents pour faciliter les apprentissages au quotidien.
Indre	Des rencontres entre parents et un accompagnement des aidants sont réalisées par l'association « ABA pour Yann ». Des relais sont également mis en place pour les familles qui souhaitent obtenir du répit et qui sont en demande d'informations à chaque moment du parcours.

Département	Piste de réflexion
Indre-et-Loire	L'accompagnement des familles au moment de l'adolescence de leur enfant reste à renforcer pour expliquer certains comportements vécus comme violents et pour répondre aux questions que se pose la famille. Les professionnels des structures médico-sociales et du secteur sanitaire devraient pouvoir éclairer les parents à cette période, qui s'avère souvent difficile à domicile.
Loir-et-Cher	Les familles peuvent être accompagnées au moment de l'annonce du diagnostic par le dispositif DADA au CAMSP de Blois. Lors de cette étape, les parents peuvent être entendus par des professionnels qualifiés et formés à l'autisme.
Loiret	Au moment du diagnostic, l'existence d'un décalage entre le souhait des parents et ce qui peut leur être proposé en fonction de l'offre sur le territoire entraîne souvent une incompréhension entre les acteurs qui doit pouvoir être désamorcée par les professionnels des structures médico-sociales, plus particulièrement des CAMSP, qui reçoivent les familles.

***Besoins identifiés par les partenaires et
pistes de réflexion -
Par département***

1. Dans le Cher

Thématique	Piste de réflexion
L'importance du « fil rouge » tout au long du parcours	Face au sentiment d'isolement et d'abandon ressenti par les familles, il apparaît important de favoriser la présence d'un interlocuteur unique lors de l'annonce du diagnostic et au moment de l'entrée en maternelle, périodes pendant lesquelles le manque d'accompagnement apparaît le plus important.
Une nécessaire coordination des acteurs et une souplesse administrative	Le développement des partenariats entre les acteurs sanitaires et médico-sociaux, plus particulièrement de la petite enfance , permettrait de trouver des solutions adaptées aux enfants avec autisme, en lien avec l'Education Nationale et les associations de parents. Malgré tout, les ressources limitées du territoire renvoient à la recherche d'autres solutions de proximité, parfois dans des départements limitrophes.
La formation conjointe des professionnels des secteurs sanitaire et médico-social et de l'Education Nationale	La formation des professionnels de l'Education Nationale pourrait faciliter l'identification précoce des premiers signes et l'accompagnement des jeunes enfants avec autisme. Des besoins sont particulièrement recensés sur ce territoire pour faire intervenir, dans certaines situations, un SESSAD afin de suivre l'enfant en ULIS Collège, au moment où la rupture peut provoquer un rejet de l'AESH.
La continuité des accompagnements lors des périodes charnières	La poursuite du soin par le biais du CAMSP et du CMPP à temps partiel peut permettre la mise en place de solutions complémentaires en lien avec les ressources territoriales.
L'évolution des pratiques dans les établissements / services médico-sociaux	Les solutions envisagées pour l'accompagnement en institution sont à adapter au cas par cas en trouvant des réponses pour la personne et pour la famille afin d'éviter des ruptures pouvant survenir au domicile et dans les établissements et services médico-sociaux.
Un maillage territorial de l'offre à faire évoluer pour répondre aux besoins des personnes avec autisme	Le manque de places en IME devrait pouvoir être compensé par des propositions formulées aux familles d'accompagnements multiples mobilisant plusieurs ressources à temps partiel en IME et en SESSAD. De plus, on note que l'ouverture de places en accueil de jour pour les jeunes adultes au FAM La Châtaigneraie à Osmoy peut permettre de répondre à une demande de places en secteur adulte.
L'accompagnement et le soutien des aidants à toutes les étapes du parcours	Les difficultés d'acceptation du handicap par les parents et le passage par des étapes marquantes, voire symboliques, comme le dépôt du dossier à la MDPH, impliquent un soutien de la part des associations. La guidance parentale des associations et la participation des familles au diagnostic sont à développer pour éviter l'isolement. L'association « Espoir pour mon futur » accompagne ainsi les familles à leur domicile mais également à l'école pour faciliter l'intégration de l'enfant en milieu scolaire, souvent en lien avec l'AESH. Il convient de pouvoir poursuivre cet accompagnement des associations qui assurent un relais auprès de l'ensemble des acteurs.

2. En Eure-et-Loir

Thématique	Piste de réflexion
L'importance du « fil rouge » tout au long du parcours	Si le référent de parcours existe déjà dans le secteur enfance avec la MDPA, qui assure le relais entre les acteurs des secteurs médico-social et social, il conviendrait de pouvoir structurer le secteur adulte en lien avec les associations de parents du département et de mettre en place un référent qui serait le relais entre les secteurs sanitaire et médico-social mais aussi auprès des familles.
Une nécessaire coordination des acteurs et une souplesse administrative	Déjà initié dans le secteur enfance, le dispositif « filière autisme » pourrait regrouper des acteurs médico-sociaux et sanitaires dans le secteur adulte, facilitant ainsi la recherche de réponses conjointes et coordonnées pour les personnes avec autisme.
La formation conjointe des professionnels des secteurs sanitaire et médico-social et de l'Education Nationale	Le travail réalisé entre la MDPA et l'Education Nationale est à poursuivre pour former les AESH afin de faciliter l'accompagnement sans attendre la notification, ce qui est rendu possible dans le département par une souplesse administrative.
La continuité des accompagnements lors des périodes charnières	L'utilisation de tablettes numériques dans des établissements pour adultes avec autisme mais aussi à domicile pourrait constituer des expériences à renouveler dans d'autres structures, en lien avec les associations de parents qui ont participées à cette initiative.
L'évolution des pratiques dans les établissements / services médico-sociaux	L'accompagnement des adultes avec autisme doit pouvoir être adapté afin de répondre aux besoins de jeunes adultes qui arrivent en structure médico-sociale et qui sont plus autonomes.
Un maillage territorial de l'offre à faire évoluer pour répondre aux besoins des personnes avec autisme	L'offre du département demeure peu axée sur l'accueil de jour pour les jeunes adultes. Or, la demande des familles porte notamment sur cette modalité d'accompagnement qui reste à faire évoluer pour répondre aux besoins existants. En outre, des solutions d'hébergement manquent pour les adultes avec autisme. Des solutions adaptées en hébergement sont en cours de réflexion entre la MAS de Gasville-Oisème et l'ESAT Anaïs.
L'accompagnement et le soutien des aidants à toutes les étapes du parcours	L'association Autisme 28 accompagne dans le département des familles en proposant des formations en lien avec le CRA de Tours (qui ont aussi lieu dans d'autres départements), en leur fournissant des outils, tels que les tablettes numériques, utilisés au quotidien pour communiquer avec l'enfant ou l'adulte et en soutenant les familles souvent démunies face aux démarches administratives à réaliser. Ces outils pourraient être davantage développés dans d'autres structures et au domicile des parents pour faciliter les apprentissages au quotidien.

3. Dans l'Indre

Thématique	Piste de réflexion
Une nécessaire coordination des acteurs et une souplesse administrative	La poursuite de la coordination entre les acteurs du département, notamment avec les services de pédopsychiatrie avec lesquels des liens étroits pourraient être tissés, permettrait d'apporter des réponses adaptées aux personnes avec autisme. Cependant, le manque de professionnels dans ces services, ainsi qu'en libéral, renvoie à la recherche d'autres solutions pour accompagner les enfants avec autisme. Ainsi, les SESSAD pourraient constituer des relais pour les familles.
La formation conjointe des professionnels des secteurs sanitaire et médico-social et de l'Education Nationale	Outre le manque de professionnels libéraux, la formation et la qualification de ceux-ci posent un véritable problème de prise en charge des personnes avec autisme. Par ailleurs, la formation des professionnels de l'Education Nationale et de la petite enfance permettrait le repérage des premiers signes.
La continuité des accompagnements lors des périodes charnières	Les logiques de parcours peuvent être difficiles à mettre en œuvre pour des enfants avec autisme en IME orientés en MAS. Pour atténuer l'effet de rupture, il faudrait que la continuité de l'accompagnement puisse être assurée par le secteur enfance vers les établissements et services pour adultes.
L'évolution des pratiques dans les établissements / services médico-sociaux	L'évolution des pratiques dans les structures médico-sociales doit passer par l'accompagnement des familles au changement de rythme lié aux stages en journée dans un établissement pour adultes et au retour le soir en IME.
Un maillage territorial de l'offre à faire évoluer pour répondre aux besoins des personnes avec autisme	Concernant l'offre pour les adultes avec autisme, il est souhaitable que l'activité de la MAS de Lureuil soit mieux connue afin de l'identifier pleinement en tant que lieu ressource auprès des partenaires et des familles.
L'accompagnement et le soutien des aidants à toutes les étapes du parcours	Des rencontres entre parents et un accompagnement des aidants sont réalisées par l'association « ABA pour Yann ». Des relais sont également mis en place pour les familles qui souhaitent obtenir du répit et qui sont en demande d'informations à chaque moment du parcours.

4. En Indre-et-Loire

Thématique	Piste de réflexion
L'importance du « fil rouge » tout au long du parcours	Un guide, un « fil rouge » serait nécessaire pour structurer le parcours des personnes avec autisme, en lien avec le rôle du CRA de Tours en matière de soutien et d'accompagnement des aidants, en trouvant des référents dans chaque secteur (sanitaire, médico-social) et d'un point de vue administratif au niveau de la MDPH.
Une nécessaire coordination des acteurs et une souplesse administrative	Les difficultés pour associer le secteur sanitaire renvoient à un travail à réaliser au plus près des acteurs du territoire avec les professionnels des différents secteurs (sanitaire et médico-social). La difficulté de trouver des réponses adaptées en coopération entre les acteurs réside cependant dans la taille du département et au vu des ressources inégalement réparties sur le territoire départemental.
La formation conjointe des professionnels des secteurs sanitaire et médico-social et de l'Education Nationale	La formation des professionnels des universités permettrait la prise en charge des personnes avec autisme qui, le plus souvent, n'ont plus d'accompagnement à l'issue du parcours au lycée et qui se retrouvent donc en perte de repères.
La continuité des accompagnements lors des périodes charnières	Il apparaît que le temps de latence entre deux prises en charge en hôpital de jour ou en structure médico-sociale est difficile à gérer pour les parents. Il serait utile de réfléchir à l'accompagnement des parents lors de ces périodes charnières.
L'évolution des pratiques dans les établissements / services médico-sociaux	Le passage entre deux prises en charge s'avère difficile à gérer pour les familles qui doivent pouvoir trouver des relais auprès des professionnels des structures médico-sociales et du secteur sanitaire ainsi que le temps de latence existant entre deux accompagnements.
Un maillage territorial de l'offre à faire évoluer pour répondre aux besoins des personnes avec autisme	Des solutions sont notamment à envisager pour accompagner les jeunes sortant des IME qui se retrouvent en situation d'« Amendement Creton » faute de place en secteur adulte. Un appel à projet sur des dispositifs innovants et des situations d'« Amendement Creton » est lancé par l'ARS pour trouver des nouvelles modalités d'accompagnement pour ce public.
L'accompagnement et le soutien des aidants à toutes les étapes du parcours	L'accompagnement des familles au moment de l'adolescence de leur enfant reste à renforcer pour expliquer certains comportements vécus comme violents et pour répondre aux questions que se pose la famille. Les professionnels des structures médico-sociales et du secteur sanitaire devraient pouvoir éclairer les parents à cette période, qui s'avère souvent difficile à domicile.

5. Dans le Loir-et-Cher

Thématique	Piste de réflexion
Une nécessaire coordination des acteurs et une souplesse administrative	La coopération entre les acteurs sanitaire et médico-social nécessite une articulation entre eux afin de mettre en place des réponses maillées territorialement, en lien avec l'Education Nationale et avec les associations de parents. Ce territoire facilite de fait les échanges entre les acteurs qui ont l' habitude de travailler ensemble .
La formation conjointe des professionnels des secteurs sanitaire et médico-social et de l'Education Nationale	Dans le secteur sanitaire, un besoin de formation est exprimé par les professionnels. De par leur expérience, les professionnels du secteur médico-social pourraient répondre à ce besoin d'étayage afin d'apporter des réponses adaptées pour les jeunes adultes avec autisme.
La continuité des accompagnements lors des périodes charnières	La sortie des IME pose la question de la poursuite de l'accompagnement après l'âge de 20 ans et des solutions pouvant être trouvées pour les jeunes adultes en situation d' « Amendement Creton ».
L'évolution des pratiques dans les établissements / services médico-sociaux	Avant l'arrivée d'une personne dans un établissement médico-social, l'environnement et la préparation tant des équipes de professionnels que des autres personnes accueillies doivent pouvoir être adaptés faute de dispositifs suffisants, de type SAVS ou SAMSAH, pouvant intervenir au domicile.
Un maillage territorial de l'offre à faire évoluer pour répondre aux besoins des personnes avec autisme	<p>Une réflexion est menée par le CAMSP de Blois pour favoriser l'accompagnement des jeunes enfants de 3 à 6 ans et pour entendre les familles qui ont besoin d'être accompagnées afin d'atténuer l'effet souvent traumatisant du diagnostic.</p> <p>Parallèlement, les solutions d'accueil temporaire existantes pour les adultes avec autisme restent minoritaires dans le département. Le FAM Le Défi ne peut pas prendre en charge l'ensemble des demandes formulées par les familles. Il reste donc à trouver des solutions de répit en faisant évoluer l'offre d'accueil temporaire sur le territoire.</p> <p>De nouvelles formes d'ESAT restent à développer, par l'évolution des modalités d'accueil, par l'identification des méthodes de travail en ESAT, en imaginant un concept d'ESAT « Hors-les-murs », ... pour accompagner les adultes avec autisme dans le travail en milieu protégé.</p>
L'accompagnement et le soutien des aidants à toutes les étapes du parcours	Les familles peuvent être accompagnées au moment de l'annonce du diagnostic par le dispositif DADA au CAMSP de Blois. Lors de cette étape, les parents peuvent être entendus par des professionnels qualifiés et formés à l'autisme.

6. Dans le Loiret

Thématique	Piste de réflexion
L'importance du « fil rouge » tout au long du parcours	Le référent de parcours pour les démarches administratives pourrait constituer le rôle de la MDPH tandis que celui visant à accompagner les personnes et les familles reviendrait aux établissements et services médico-sociaux et au secteur sanitaire.
Une nécessaire coordination des acteurs et une souplesse administrative	La coordination tant administrative, via la MDPH, que technique, via les établissements et services médico-sociaux et le secteur sanitaire , permettrait de garantir les moyens mis en œuvre dans les parcours des personnes avec autisme.
La formation conjointe des professionnels des secteurs sanitaire et médico-social et de l'Education Nationale	La formation des professionnels nouvellement arrivés dans un établissement ou service médico-social, suite au turn-over important de certaines structures pour adultes, pourrait leur permettre d'acquérir les connaissances de base de l'autisme.
La continuité des accompagnements lors des périodes charnières	Le passage vers un SESSAD convient d'être préparé en amont pour assurer une continuité de l'accompagnement après l'arrêt du CAMSP à l'âge de 6 ans.
L'évolution des pratiques dans les établissements / services médico-sociaux	La préparation de l'entrée en établissement médico-social pour adultes gagnerait à être effectuée via des périodes de stages ou par l'accueil temporaire. Ces solutions de transition nécessitent une adaptation régulière des professionnels aux publics accueillis mais peuvent aussi favoriser un maillage des réponses entre les secteurs médico-social et sanitaire pour accompagner la personne lors du passage en secteur adulte.
Un maillage territorial de l'offre à faire évoluer pour répondre aux besoins des personnes avec autisme	Le maillage territorial reste à améliorer pour trouver de nouvelles modalités de réponses à apporter dans le Nord et l'Est du département, moins bien pourvu en structures médico-sociales et en offre sanitaire. Pour faire face au taux d'équipement en IME et en SESSAD relativement faible dans l'Est du département, un maillage est possible avec le Foyer d'Accueil Temporaire de Nevoy et des solutions à temps partiel vers les IME et les SESSAD sont à envisager pour répondre aux besoins sur le territoire. Un maillage s'avère nécessaire entre les secteurs médico-social et sanitaire, en lien avec la MDPH et les autorités publiques pour pallier le manque de places en Foyers de Vie et en ESAT pour les adultes avec autisme, la carence en places d'accueil de jour pour les jeunes adultes. L'accueil familial pourrait être développé et de nouvelles solutions pour les adultes vieillissants pourraient être imaginées selon les situations : en habitat adapté, en logement autonome, en appartements thérapeutiques, en unité rattachées à des EHPAD ou par l'accompagnement de services d'aide à domicile.

Thématique	Piste de réflexion
L'accompagnement et le soutien des aidants à toutes les étapes du parcours	Au moment du diagnostic, l'existence d'un décalage entre le souhait des parents et ce qui peut leur être proposé en fonction de l'offre sur le territoire entraîne souvent une incompréhension entre les acteurs qui doit pouvoir être désamorcée par les professionnels des structures médico-sociales, plus particulièrement des CAMSP, qui reçoivent les familles.

Conclusion

Le parcours des personnes avec autisme peut être ponctué d'épreuves, de doutes, de remises en question, de périodes difficiles à surmonter pour les personnes et pour leurs familles. Les équipes de professionnels des secteurs médico-social et sanitaire se mobilisent à des degrés divers pour trouver des solutions qui puissent être adaptées à la personne, en tenant compte de ses besoins, ses aptitudes et ses facultés d'apprentissage. Malgré tout, une incompréhension peut s'installer dès lors qu'un élément dysfonctionne, tant sur le plan administratif que lorsqu'une place ne peut être trouvée pour la personne. Cette rupture peut alors se répercuter fortement sur la famille, que ce soient les parents ou les frères et sœurs, mais aussi sur les professionnels qui accompagnent les personnes.

L'étude de situations particulières et les échanges entre les acteurs dans les six départements permettent d'envisager ce qui peut caractériser des parcours dits « typiques » ou au contraire « atypiques ». Pour les premiers, le fait d'obtenir un diagnostic précoce, d'être accompagné par des professionnels formés en structure sanitaire et/ou médico-sociale, d'être soutenu par des associations, d'appartenir à une catégorie socio-professionnelle supérieure, favorise un parcours généralement fluide. En revanche, lorsqu'un diagnostic est établi tardivement, qu'aucun accompagnement sanitaire ou médico-social n'est mis en place ou qu'il s'est installé tardivement dans le parcours et que la catégorie socio-professionnelle des parents renvoie à des situations souvent précaires, des ruptures sont plus fréquemment repérées dans les parcours.

D'une manière générale, la coordination entre les acteurs intervenant auprès de la personne avec autisme facilite la recherche de solutions adaptées en apportant une réponse issue du maillage territorial. Ce travail partenarial s'inscrit plus précisément dans une perspective de réseau structuré entre les acteurs. Des expériences existent déjà dans les départements, comme par exemple le dispositif « filière autisme » en Eure-et-Loir, mais demandent à être développées territorialement.

De plus, passer de la logique de places à la logique de solutions pour répondre à des besoins identifiés implique de raisonner autrement, en redéfinissant des modèles d'accompagnement. La réflexion actuelle d'un nouveau modèle d'allocations de ressources, Serafin-PH, s'inscrit également dans cet objectif, d'un modèle qui puisse « accompagner le libre choix de la personne, au plus près du droit commun, en encourageant l'accompagnement à domicile ou d'autres formes plus souples²² » pour les personnes pour lesquelles une solution hors de l'établissement pourrait être proposée. Ce projet s'inscrit plus globalement dans la mise en œuvre du Plan d'Accompagnement Global, prévu dans la démarche « Une réponse accompagnée pour tous » de Marie-Sophie Desaulle, qui vise à fournir en fonction des besoins de la personne d'une part une réponse idéale, hors contrainte de l'offre, et une réponse alternative, sous contrainte de l'offre établie par défaut faute de place disponible ou d'offre suffisamment développée sur le territoire.

Ces solutions alternatives passeront nécessairement par un dynamisme de partenariat, de coopération et de coordination des acteurs. Il conviendra de prendre en compte les modalités locales et d'apporter des réponses qui puissent être adaptées à un territoire unique.

²² Entretien avec Annick DEVEAU, « D'une logique de places à une logique de solutions », Directions n°145, septembre 2016

Bibliographie

Etudes – rapports :

- DREES, Etudes et Résultats, « L'offre d'accueil des personnes handicapées dans les établissements et services médico-sociaux entre 2010 et 2014 », septembre 2016
- Annexe du Plan Autisme, Fiche nouvelle Action 38, « Prise en compte des troubles du spectre de l'autisme dans le processus de décisions en protection de l'enfance », juin 2016
- Ministère des Affaires Sociales et de la Santé - Comité National Autisme, 3^{ème} Plan Autisme 2013-2017, Rapport d'étape mai 2013 – avril 2016
- Inspection générale des affaires sociales, « Evaluation des Centres de ressources autisme (CRA) en appui de leur évolution », mars 2016
- CREAI Centre-Val de Loire, L'accueil temporaire : ou comment trouver des solutions adaptées aux parcours des personnes avec autisme en région Centre-Val de Loire, 2015
- CREAI Centre-Val de Loire, Etat des lieux des besoins de formation des professionnels et des aidants familiaux dans le champ de l'autisme, 2015
- Ministère des Affaires Sociales, de la Santé et des Droits des femmes, Rapport d'étape du Plan Autisme 2013-2017 –Avril 2015
- Rapport remis par Philippe METEZEAU, Vice-Président du Conseil Général du Val d'Oise, au Ministère des Affaires Sociales, de la Santé et des Droits des femmes, « Etats Généraux du Travail Social, Groupe de travail Coordination interinstitutionnelle entre acteurs », 18 février 2015
- Conseil National de l'Ordre des médecins, « La démographie médicale en région Centre – Situation en 2015 », 2015
- CEDIAS / CREAI Ile-de-France, Démarche d'évaluation concertée territorialisée autour des troubles du spectre autistique, 2014-2015
- « Parcours de vie racontés par les parents », mémoire de Diplôme Universitaire Autisme et Troubles apparentés, Didier ROCQUE, Décembre 2014
- Rapport de Denis Piveteau, « Zéro sans solution » : Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches – 10 juin 2014
- Etude statistique nationale sur les personnes avec autisme, polyhandicap, traumatisme crânien et autre lésion cérébrale acquise ou surdicécité accompagnés par des structures socio-médicales françaises (enquête des Etablissements et Services 2010), CEDIAS / CREAHI Ile-de-France, Mai 2014
- CREAI Centre, Le vieillissement des adultes handicapés en FAM et en FV en région Centre, 2013

- INS HEA²³, L'autisme, une grande cause scolaire, Christine PHILIP et Ghislain MAGEROTTE, Janvier 2013
- CREAI Centre, La prise en compte du vieillissement des personnes handicapées en ESAT en région Centre, 2012
- CREAHI Champagne-Ardenne, Environnements institutionnels et prise en charge de l'autisme. Les pratiques d'accueil des personnes avec TED face à l'organisation médico-sociale, CRA - Echos n°3, 2012
- Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie, « Prospective – Promouvoir la continuité des parcours de vie : d'une responsabilité collective à un engagement partagé, partie 2 du rapport », 2012
- Groupement de Coopération Sociale et Médico-Sociale, Contribution à l'amélioration et au développement de relais aux proches aidants – Mieux relayer les aidants, 2010-2011
- CREAI Centre, Les besoins des enfants et adultes atteints d'autisme et de troubles envahissants du développement en région Centre, 2009-2010
- CREAI Centre, Les besoins d'accueil temporaire dans le département du Loiret, 2009
- « Qualité de vie et processus d'adaptation des parents d'un enfant ayant un trouble autistique », thèse de doctorat, UFR de psychologie de l'Université Descartes, Emilie CAPPE, 2009
- Professeur Amaria BAGHDADLI, « Troubles autistiques : du repérage des signes d'alerte à la prise en charge », 2006

Textes législatifs :

- Décret n°2016-919 du 4 juillet 2016 relatif aux fonctions d'appui aux professionnels pour la coordination des parcours de santé complexes
- Loi n°2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé
- Instruction n°DGCS/SD3B/CNSA/2015/369 du 18 décembre 2015 relative à l'évolution de l'offre médico-sociale accueillant et accompagnant des personnes avec troubles du spectre de l'autisme
- Lettre de cadrage relative au projet de recommandation de bonnes pratiques sur le thème « Autisme et autres TED : les interventions et le projet personnalisé chez l'adulte », ANESM et HAS, 2015
- « Autisme et autres TED : interventions éducatives et thérapeutiques chez l'enfant et l'adolescent », ANESM et HAS, 2015

²³ Institut National Supérieur de formation pour l'éducation des jeunes Handicapés et les Enseignements Adaptés

- Instruction n°DGCS/SD3B/DGOS/SDR4/CNSA/2014/221 du 17 juillet 2014 relative au cadre national, de diagnostic et d'interventions précoces pour les enfants avec autisme ou TED prévu par le Plan Autisme (2013-2017)
- « Autisme et autres TED : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent », ANESM et HAS, Mars 2012
- « Autisme et autres TED diagnostic et évaluation chez l'adulte », HAS, 2011
- Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances
- Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale

Liste des sigles

AAH : Allocation aux Adultes Handicapés

AESH : Accompagnant d'Elève en Situation de Handicap

ANCRA : Association Nationale Centres Ressources Autisme

ANECAMSP : Association Nationale des Equipes Contribuant à l'Action Médico-Sociale Précoce

ANESM : Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des établissements Sociaux et Médico-sociaux

ASH : Adaptation scolaire et Scolarisation des élèves Handicapés

AVS : Auxiliaire de Vie Scolaire

CALME : Centre d'Accueil et de Loisirs Médicalisé Expérimental

CAMSP : Centre d'Action Médico-Sociale Précoce

CATTP : Centre d'Activité Thérapeutique à Temps Partiel

CDAPH : Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées

CEDRA : Centre d'Evaluation, de Diagnostic et de Rééducation pour enfants Autistes

CDES : Commission Départementale de l'Education Spéciale

CHRU : Centre Hospitalier Régional Universitaire

CMP : Centre Médico-Psychologique

CMPEA : Centre Médico-Psychologique pour Enfants et Adolescents

CMPP : Centre Médico-Psycho-Pédagogique

CNFPT : Centre National de la Fonction Publique Territoriale

CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

COTOREP : COMission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel

CRA : Centre Ressources Autisme

DRASS : Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales

ESAT : Etablissement et Service d'Aide par le Travail

ETP : Equivalent Temps Plein

FAM : Foyer d'Accueil Médicalisé

GEPSO : Groupe national des Etablissements Publics Sociaux et médico-sociaux

IA-DASEN : Inspecteur d'Académie – Directeur Académique des Services de l'Education Nationale

IME : Institut Médico-Educatif

JES : Jardin d'Enfants Spécialisé

HAS : Haute Autorité de Santé

MAS : Maison d'Accueil Spécialisé

MDPA : Maison Départementale des Personnes Autistes

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

PAG : Plan d'Accompagnement Global

PMI : Protection Maternelle et Infantile

PMPEA : Pôle Médico-Psychologique de l'Enfant et de l'Adolescent

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 A Domicile

SPASAD : Service Polyvalent d'Aide et de Soins A Domicile

TED : Troubles Envahissants du Développement

TSA : Troubles du Spectre Autistique

UDITTED : Unité de Diagnostic et de Traitement des Troubles Envahissants du Développement

UEM : Unité d'Enseignement en Maternelle

URIOPSS : Union Régionale Interfédérale des Œuvres et Organismes Privés non lucratif Sanitaires et Sociaux

Liste des figures

1 - Les étapes de l'étude sur les parcours des personnes avec autisme	22
2 - Evolution de la population en région Centre-Val de Loire entre 2008 et 2013 selon les départements.....	27
3 - Répartition par âge de la population dans les six départements de la région Centre-Val de Loire au 1 ^{er} janvier 2013.....	28
4 - Densités de professionnels libéraux en région Centre-Val de Loire au 1 ^{er} janvier 2015....	30
5 - Nombre de lits et places dans les secteurs publics et privés installés au 1 ^{er} janvier 2015 pour la psychiatrie infanto-juvénile en région Centre-Val de Loire.....	34
6 - Nombre de places installées et nombre de places dédiées à l'autisme dans les établissements et services médico-sociaux pour enfants et adolescents en région Centre-Val de Loire.....	37
7 - Répartition des principaux services de psychiatrie infanto-juvénile, des établissements et services médico-sociaux et de ceux ayant des places dédiées à l'autisme dans le secteur enfance dans le département du Cher en 2016.....	39
8 - Répartition des principaux services de psychiatrie infanto-juvénile, des établissements et services médico-sociaux et de ceux ayant des places dédiées à l'autisme dans le secteur enfance dans le département d'Eure-et-Loir en 2016.....	40
9 - Répartition des principaux services de psychiatrie infanto-juvénile, des établissements et services médico-sociaux et de ceux ayant des places dédiées à l'autisme dans le secteur enfance dans le département de l'Indre en 2016.....	41
10 - Répartition des principaux services de psychiatrie infanto-juvénile, des établissements et services médico-sociaux et de ceux ayant des places dédiées à l'autisme dans le secteur enfance dans le département d'Indre-et-Loire en 2016.....	42
11 - Répartition des principaux services de psychiatrie infanto-juvénile, des établissements et services médico-sociaux et de ceux ayant des places dédiées à l'autisme dans le secteur enfance dans le département du Loir-et-Cher en 2016.....	43
12 - Répartition des principaux services de psychiatrie infanto-juvénile, des établissements et services médico-sociaux et de ceux ayant des places dédiées à l'autisme dans le secteur enfance dans le département du Loiret en 2016.....	44
13 - Répartition des équipes de diagnostic précoce et d'évaluation des TED en région Centre-Val de Loire.....	50
14 - Nombre de lits et places dans les secteurs publics et privés installés au 1 ^{er} janvier 2015 pour la psychiatrie générale en région Centre-Val de Loire	64
15 - Nombre de places installées et nombre de places dédiées à l'autisme dans les établissements et services médico-sociaux pour adultes en région Centre-Val de Loire	65

16 - Répartition des principaux services de psychiatrie générale pour adultes, des établissements et services médico-sociaux et de ceux ayant des places dédiées à l'autisme dans le secteur adulte dans le département du Cher en 2016	67
17 - Répartition des principaux services de psychiatrie générale pour adultes, des établissements et services médico-sociaux et de ceux ayant des places dédiées à l'autisme dans le secteur adulte dans le département d'Eure-et-Loir en 2016	68
18 - Répartition des principaux services de psychiatrie générale pour adultes, des établissements et services médico-sociaux et de ceux ayant des places dédiées à l'autisme dans le secteur adulte dans le département de l'Indre en 2016	69
19 - Répartition des principaux services de psychiatrie générale pour adultes, des établissements et services médico-sociaux et de ceux ayant des places dédiées à l'autisme dans le secteur adulte dans le département d'Indre-et-Loire en 2016	70
20 - Répartition des principaux services de psychiatrie générale pour adultes, des établissements et services médico-sociaux et de ceux ayant des places dédiées à l'autisme dans le secteur adulte dans le département du Loir-et-Cher en 2016	71
21 - Répartition des principaux services de psychiatrie générale pour adultes, des établissements et services médico-sociaux et de ceux ayant des places dédiées à l'autisme dans le secteur adulte dans le département du Loiret en 2016	72

Annexes

1. Synthèses des réunions par département
2. Membres du Comité de pilotage des 3 novembre 2014, du 5 juin 2015 et du 21 mars 2016
3. Membres du Comité d'études et d'expertise du CREAI Centre-Val de Loire du 15 juin 2015 et du 29 février 2016

1. Synthèses des réunions par département

Synthèse de la réunion départementale sur l'étude relative aux parcours des personnes avec autisme dans le Cher du 26 janvier 2016

Présents :

Nom	Fonction	Organisme
Madame AIT HAMOUDA	Directrice médicale	CMPP CAMSP Aidaphi
Monsieur AUBERT	Médecin chef	PMPEA
Madame AUBERTIN	Directrice Générale Adjointe des Solidarités et de la Cohésion Sociale	Département du Cher
Madame BANGOURA	Enseignante référente	DSDEN Bourges
Madame BATY	Responsable du service compensation adulte de la MDPH	MDPH 18
Madame BERGER	Présidente	Association Espoir pour mon futur
Madame CHEMINAL-LECLAND	Médecin PMI-CAMSP	Département du Cher
Monsieur COQUIL	Directeur Secteur Médico-social	PEP 18
Madame DUPIN	Enseignante référente	DSDEN Bourges
Monsieur MARTIN	Président	Sésame Autisme 18
Monsieur MARTINEAU	Vice-Président	Sésame Autisme 18
Madame MUZART	Educatrice spécialisée	IME - Gedhif
Monsieur PERRAULT	Chargé de mission, responsable de l'unité "Personnes handicapées"	DT ARS 18
Madame PLATON	Directrice	CD - MDPH 18
Madame RAYMOND	Chef du service accompagnement psycho-socio-éducatif à l'aide sociale à l'enfance	Département du Cher
Monsieur TENNESON	Chef de service	IME - Gedhif

Excusés :

Nom	Fonction	Organisme
Madame BIDON	Educatrice spécialisée	IME - Gedhif
Monsieur BONNIN	Ancien directeur	FAM La Chataigneraie à Osmoy - Sésame Autisme 45
Monsieur DUPIN	Directeur Intra-Muros	PEP 18
Monsieur LAIZE	Référent études autisme - Vice-Président	CREAI
Madame LEROY	Cadre de santé	CRA
Monsieur MEKHOULFI	Délégué territorial	DT ARS 18
Monsieur MUJICA	Inspecteur ASH	Education Nationale
Madame RIBAIL	Stagiaire	Association Espoir pour mon futur
Monsieur SAUNE	Directeur Général	Gedhif
Madame VANDERMEERSCH	Présidente	Fédération Autisme Centre

Présentation de l'étude :

Le CREAI présente la démarche demandée par l'ARS Centre-Val de Loire par rapport à cette étude menée sur les parcours des personnes avec autisme. Il indique la méthodologie utilisée, à savoir :

- le repérage de 5 situations de personnes avec autisme par la MDPH,
- à partir de l'identification des situations, la rencontre de 4 aidants familiaux dans chaque département (qui n'a pu avoir lieu en amont de la réunion dans ce département),
- parallèlement, l'organisation d'une réunion dans chaque département avec un ensemble d'acteurs intervenant dans les parcours des personnes avec autisme,
- à l'issue des 6 réunions départementales, l'organisation d'une réunion régionale de restitution et d'analyse des parcours des personnes avec autisme.

Ordre du jour :

- Etude des situations repérées par la MDPH
- Echanges avec les participants quant aux problématiques posées dans le département concernant les parcours des personnes avec autisme

Synthèse des échanges et premiers éléments d'analyse :

Parcours de l'enfant de 0 à 6 ans :

Éléments facilitateurs	Points de tension	Éléments d'analyse
PMI qui constitue un enjeu pour le dépistage précoce	80 places en PMI pour la prise en charge de 150 enfants	Accompagnement précoce avant l'âge de 5 ou 6 ans dans le parcours permettant la mise en place de solutions adaptées à l'enfant
Accompagnement des parents par les associations pour éviter l'isolement	Difficultés d'acceptation du handicap par les parents avec le passage par des étapes marquantes / symboliques telles que le dépôt d'un dossier à la MDPH	Besoin de guidance parentale à mettre en place avec les associations et participation des familles au moment du diagnostic
Scolarisation des enfants permettant d'apporter un regard des autres sur la différence		Volonté de favoriser l'inclusion scolaire dans le département (taux de scolarisation qui est un des plus importants en France) Création du cahier des charges pour l'UEM
Accompagnement des aidants au quotidien	Manque de relais pour les familles	Journées d'information et d'échanges organisées par la Fédération Autisme Centre et le CRA Programme du CRA pour accompagner les familles
Accompagnement des fratries développé par les associations	Frères et sœurs parfois délaissés du fait de la place occupée par l'enfant avec autisme	Mise en place de temps d'échanges par certaines associations (ex : groupes de parole) pour accompagner les fratries

Éléments facilitateurs	Points de tension	Éléments d'analyse
Signalisation que « quelque chose ne va pas » par l'Education Nationale	Difficultés de poser un diagnostic à 18 mois car troubles autistiques pouvant évoluer voire disparaître	Prise en charge par l'équipe de diagnostic précoce (démarrage de l'action)
Solidarité des acteurs médico-sociaux et sanitaires du territoire	Enfants envoyés vers l'hôpital quand aucune solution n'est possible Besoin de travailler auprès des médecins généralistes, des pédiatres et des PMI	Coordination des acteurs entre la PMI, les acteurs sanitaires et la MDPH Réseau partenarial à développer pour permettre de trouver des solutions adaptées à l'enfant
Poursuite du soin via le CAMSP-CMPP dans l'attente de solution adaptée		Accompagnement à temps partiel par le CAMSP-CMPP en lien avec un maillage d'autres solutions
	Idées reçues des familles divulguées par les médias	Rôle des associations dans l'accompagnement des familles à toutes les étapes pour les informer (ex : Espoir pour mon futur réalisant un accompagnement à domicile et à l'école)
	Refus de solutions d'accompagnement par la famille	Préparation du projet personnalisé en présence de la famille pour trouver la solution la plus adaptée
Interlocuteur référent pour la famille	Sentiment d'isolement et d'abandon de la part des aidants familiaux	Importance du « fil rouge » dès la maternelle et surtout au moment du diagnostic

Parcours de l'enfant de 6 à 16 ans :

Éléments facilitateurs	Points de tension	Éléments d'analyse
Rôle des associations pour soutenir et informer les familles	Angoisse des familles, des enfants et des professionnels par rapport à la prise en charge à la sortie du CAMSP et ressource libérale très limitée dans le département Question de la représentation de l'institution pour les familles	Besoin de trouver des relais et des solutions adaptées au cas par cas avec une réponse qui soit multisectorielle
Accompagnement en SESSAD et/ou à temps partiel en IME	Manque de places en IME	Accompagnements multiples qui peuvent être proposés aux familles en concertation entre les acteurs du territoire
	Situations « borderline » pour lesquelles aucun accompagnement n'a pu être mis en place par manque de stabilité de la situation pour laquelle l'enfant a été orienté	Mise en place de plans alternatifs par la MDPH avec l'enfant et la famille pour répondre au mieux aux besoins de l'enfant à un moment donné
Identification précoce des situations par les enseignants référents du département	Dégradation de la situation au moment de l'entrée au collège avec un rejet de l'AESH et un accompagnement qui n'est plus adapté	Formation des professionnels de l'Education Nationale à l'accompagnement des enfants avec autisme
Préparation aidante d'un SESSAD pour suivre l'enfant en ULIS-collège		Solutions à envisager en fonction de la situation avec une réponse à apporter à l'enfant et à la famille, même avec un accompagnement à temps partiel (en SESSAD par exemple)

Parcours du jeune adulte de 16 à 25 ans :

Éléments facilitateurs	Points de tension	Éléments d'analyse
	Problème de nouvelle admission pour des soins après une rupture d'accompagnement	Services à domicile qui peuvent faciliter la prise en charge des soins
	Situations critiques	Solutions concertées à trouver entre acteurs avec des financements ponctuels de l'ARS
Travail avec le secteur adulte très tôt dans le parcours Préparation en IME de l'entrée en ESAT	Rupture dans le soin et dans l'accompagnement vers le milieu protégé (notamment en ESAT avec un manque de places et absence d'ESAT adapté aux personnes avec autisme) Jeunes sans solution en secteur adulte même si accompagnement en SESSAD, en CFAS ou retour en IME	Solutions en ESAT à expérimenter pour les personnes avec autisme
Ouverture de 7 places au FAM La Châtaigneraie à Osmoy	Besoin de places pour les jeunes adultes en accueil de jour, fermées il y a quelques années car ne répondaient plus aux besoins	Travail en 2016 sur l'objectivation des places nécessaires en secteur adulte en favorisant l'approche liée au projet de vie des personnes

Parcours de l'adulte à partir de 25 ans :

Éléments facilitateurs	Points de tension	Éléments d'analyse
	Situations de personnes à domicile non diagnostiquées pour l'autisme et sans accompagnement	Prise en charge de plus en plus précoce pour éviter ces situations
	Nécessité de trouver des places pour les personnes les plus vulnérables	Travail concerté entre les acteurs des secteurs sanitaire et médico-social
Equipe de la MDPH qui suit l'accueillant familial		Accueil familial et thérapeutique qui se développe dans le département
Situation des adultes pouvant évoluer dans le temps et nécessité de ne pas passer à côté des capacités des personnes		Mise en place d'articulations entre les acteurs, d'une certaine acculturation et développement du lien social
	Difficultés d'accompagnement des personnes avec des parents vieillissants	Solutions qui restent à trouver, souvent en urgence si dégradation de l'état de santé de l'aidant (ex : hospitalisation)
	Système dans lequel les personnes sont dépendantes les unes des autres et qui peut s'écrouler si un « maillon de la chaîne » disparaît	Appel à projets pour apporter des réponses en ambulatoire (SAVS / SAMSAH) aux personnes handicapées vieillissantes

Synthèse de la réunion départementale sur l'étude relative aux parcours des personnes avec autisme dans l'Eure-et-Loir du 23 mai 2016

Présents :

Nom	Fonction	Organisme
Madame BREGEARD	Référent services et établissements	MDPH d'Eure-et-Loir
Monsieur CERTAIN	Responsable secteur enfance	MDPH d'Eure-et-Loir
Monsieur DE COSTA	Conseiller pédagogique ASH	Education Nationale
Madame FOUCAULT	Assistante sociale	IME Léopold Bellan de Châteaudun
Madame JAUD	Référent insertion professionnelle	MDPH d'Eure-et-Loir
Docteur LEFORESTIER	Médecin	MDPH d'Eure-et-Loir
Monsieur LEJEUNE	Directeur	Maison Saint-Fulbert de Lèves
Madame LUCAS-POINTEAU	Cadre supérieur socio-éducatif	Maison pour les Personnes Autistes du Département d'Eure-et-Loir - SESSAD et IME SAJ
Madame TRAVAILLE	Conseillère pédagogique ASH	Education Nationale
Madame VANDERMEERSCH	Présidente	Fédération Autisme Centre

Excusés :

Nom	Fonction	Organisme
Docteur GOBBI	Chef du Pôle Autisme Adultes ESAT	CH Henri Ey à Bonneval
Madame LEPORE	Cadre socio-éducatif	Filière départementale Autisme - Hôpital de jour UDITTED - SPIJ de Chartres
Madame LEROY	Cadre de santé	CRA de Tours
Monsieur MALLOL	Chef de service	IME André Brault de Chartres
Docteur ROUYER	Médecin	CMP hôpital de jour pour enfants du CH Henri Ey de Bonneval
Madame VINCENT	Praticien hospitalier	CH Henri Ey à Bonneval
Monsieur ZAMBON	Directeur	IME André Brault de Chartres / IME Les 3 Vallées de Dreux

Présentation de l'étude :

Le CREA I présente la démarche demandée par l'ARS Centre-Val de Loire par rapport à cette étude menée sur les parcours des personnes avec autisme. Il indique la méthodologie utilisée, à savoir :

- le repérage de 5 situations de personnes avec autisme par la MDPH (ou par le biais d'associations représentantes d'usagers et d'établissements et services médico-sociaux dans ce département),
- à partir de l'identification des situations, la rencontre de 4 aidants familiaux dans chaque département (dont l'interview d'une personne avec autisme Aperger),
- parallèlement, l'organisation d'une réunion dans chaque département avec un ensemble d'acteurs intervenant dans les parcours des personnes avec autisme,
- à l'issue des 6 réunions départementales, l'organisation d'une réunion régionale de restitution et d'analyse des parcours des personnes avec autisme.

Ordre du jour :

- Etude des situations repérées par la Fédération Autisme Centre et la Maison Départementale des Personnes Autistes d'Eure-et-Loir
- Echanges avec les participants quant aux problématiques posées dans le département concernant les parcours des personnes avec autisme

Synthèse des échanges et premiers éléments d'analyse :

Parcours de l'enfant de 0 à 6 ans :

Eléments facilitateurs	Points de tension	Eléments d'analyse
Maillage du territoire issu de l'histoire du département		Collaboration / habitudes de travail entre les acteurs du médico-social, du sanitaire, la MDPH et les autorités publiques
Enfants avec autisme plus nombreux dans le milieu ordinaire que dans le secteur médico-social	Accueil d'un enfant avec autisme à l'école qui fait peur	Accompagnement des enfants et des familles pour une inclusion scolaire en milieu ordinaire
Demande importante des enseignants pour être formés à l'autisme, plus particulièrement sur les troubles du comportement		
Ouverture prévue de l'Unité d'Enseignement en Maternelle en septembre 2016		Travail entre la Maison Départementale des Personnes Autistes d'Eure-et-Loir et l'Education Nationale sur la formation des enseignants
Sensibilisation à l'autisme des AESH bien ancrée dans le département	Existence d'un décalage entre la notification de l'AESH et son arrivée auprès de l'enfant	Formation des AESH à poursuivre et accompagnement des enfants dès la notification sans délai d'attente

Parcours de l'enfant de 6 à 16 ans :

Eléments facilitateurs	Points de tension	Eléments d'analyse
Mise en place par Autisme 28 d'une formation destinée aux professionnels des IME	Formation des professionnels à poursuivre	Collaboration avec le réseau des IME
Ensemble des établissements du département qui accueillent des enfants avec autisme	Eviter le fonctionnement en filière	Réseau des acteurs du territoire fonctionnant avec l'interface pour le secteur médico-social assurée par l'IME / SESSAD Autisme de Chartres
Tablettes utilisées dans les établissements pour enfants		Exemple d'outil mis en place facilitant la communication des enfants avec leur famille et avec les professionnels qui les accompagnent
Eléments facilitateurs	Points de tension	Eléments d'analyse
Ouverture envisagée d'une unité pour enfants avec autisme à l'IME de Nogent-le-Rotrou		Renforcement du réseau des IME dans le département
Changement d'établissement après 6 ans		Continuité de l'accompagnement réalisé par des professionnels

Parcours du jeune adulte de 16 à 25 ans :

Éléments facilitateurs	Points de tension	Éléments d'analyse
	Sortie des jeunes vers un projet professionnel	Expérimentations ou projets à venir : SESSAD ANDROS, SAMSAH Autisme, MUEMA
	Difficultés rencontrées par les acteurs du médico-social pour inclure le CH Henri Ey de Bonneval dans le dispositif « filière autisme »	Travail de collaboration à réaliser et intégration envisagée de l'Unité de soins Saint-Florentin du CH Henri Ey de Bonneval et du FAM Les Magnolias du même gestionnaire dans le dispositif « filière autisme »
Existence de structures pour les 16-24 ans		Réponses apportées aux besoins pour faciliter le passage entre les secteurs enfance et adulte
Souplesse administrative au niveau de la MDPH		Besoin d'adapter l'accompagnement en structure pour adultes pour des jeunes plus autonomes
Niveau d'autonomie des jeunes adultes arrivant dans le secteur adulte qui a évolué		

Parcours de l'adulte à partir de 25 ans :

Éléments facilitateurs	Points de tension	Éléments d'analyse
	Aidants vieillissants (souvent des mères seules) qui ont peur de l'avenir pour leur enfant	Solutions à imaginer entre les acteurs du territoire pour éviter d'aboutir à des situations d'urgence
	Adulte avec autisme Arperger diagnostiqué tardivement et avec des troubles du comportement occultés par les parents	Accompagnement des familles à mettre en place au moment du diagnostic
Proximité géographique d'autres départements (Orne, Loir-et-Cher, Loiret)		Souplesse à avoir au niveau du secteur médico-social, de la MDPH et des autorités publiques pour trouver des solutions avec les territoires limitrophes
	Peu de places d'accueil de jour pour le secteur adulte	Places d'accueil de jour à faire évoluer pour répondre à la demande des familles pour des jeunes adultes
	Manque de moyens du CRA pour accompagner le secteur adulte	Décalage entre les secteurs enfance et adulte avec un diagnostic souvent tardif ou inexistant
Souplesse administrative au niveau de la MDPH	Solutions d'hébergement pour les adultes	Partenariat entre la MAS de Gasville-Oisème et l'ESAT Anaïs pour réfléchir à des solutions adaptées en hébergement

Éléments facilitateurs	Points de tension	Éléments d'analyse
	Manque d'interface pour le secteur adulte	Besoin de fédérer les acteurs en réseau et d'avoir un coordonnateur / garant du parcours dans le secteur médico-social / à la MDPH ?
Tablettes utilisées dans les établissements pour adultes		Exemple d'outil mis en place facilitant la communication des enfants avec leur famille et avec les professionnels qui les accompagnent

Synthèse de la réunion départementale sur l'étude relative aux parcours des personnes avec autisme dans l'Indre du 7 mars 2016

Présents :

Nom	Fonction	Organisme
Monsieur AMOURIQ	Chef de service Educatif et Paramédical	MAS les Dauphins - Association ACOGEMAS
Monsieur BESSE	Conseiller pédagogique ASH	Education Nationale
Madame CHORIN	Directrice adjointe	MDPH 36
Monsieur COTTIN	Directeur de Pôle	MAS / CALME - AIDAPHI
Monsieur DEMOLON	Co-responsable d'unité Autistes	MAS les Dauphins - Association ACOGEMAS
Monsieur DESCHAMPS	Directeur Adjoint	MAS / CALME - AIDAPHI
Madame DU PEUTY	Inspecteur principal de l'action sanitaire et sociale	DD ARS 36
Monsieur DUPUY	Chef de service	CAMSP / CMPP + diagnostic précoce AIDAPHI
Monsieur GRANGER	Chef de service	CALME - AIDAPHI
Monsieur LAIZE	Référent études autisme – Vice- Président	CREAI
Monsieur LASNIER	Directeur général	Adapei 36
Madame LE MONNIER DE GOUVILLE	Directrice	DPDS / MDPH 36
Madame RAOUKI-SABIO	Directrice adjointe par intérim	Adapei 36
Madame VEDRENNE	Présidente	ABA pour Yann - Pas à Pas

Excusée :

Nom	Fonction	Organisme
Madame VANDERMEERSCH	Présidente	Fédération Autism Centre

Présentation de l'étude :

Le CREAI présente la démarche demandée par l'ARS Centre-Val de Loire par rapport à cette étude menée sur les parcours des personnes avec autisme. Il indique la méthodologie utilisée, à savoir :

- le repérage de 5 situations de personnes avec autisme par la MDPH,
- à partir de l'identification des situations, la rencontre de 4 aidants familiaux dans chaque département (un seul aidant rencontré avant la réunion départementale de l'Indre),
- parallèlement, l'organisation d'une réunion dans chaque département avec un ensemble d'acteurs intervenant dans les parcours des personnes avec autisme,
- à l'issue des 6 réunions départementales, l'organisation d'une réunion régionale de restitution et d'analyse des parcours des personnes avec autisme.

Ordre du jour :

- Etude des situations repérées par la MDPH
- Echanges avec les participants quant aux problématiques posées dans le département concernant les parcours des personnes avec autisme

Synthèse des échanges et premiers éléments d'analyse :

Parcours de l'enfant de 0 à 6 ans :

Eléments facilitateurs	Points de tension	Eléments d'analyse
Prise de conscience de ce qu'est l'autisme		Mise en œuvre de méthodes comportementales inutilisées auparavant en lien avec les recommandations de l'ANESM
	Manque d'explications sur ce qu'est l'autisme pour les parents	Accompagnement de la famille au moment du diagnostic tout en veillant à la manière de l'annoncer et à légitimer cette étape
	Besoin pour les aidants de savoir vers quel interlocuteur se tourner	
Accompagnement des aidants au quotidien	Liste d'attente au CAMSP de l'Aidaphi	Mise en place en septembre 2015 de l'équipe de diagnostic précoce
	Manque de relais pour les familles	Journées d'information et d'échanges organisées par la Fédération Autisme Centre et le CRA
		Programme du CRA pour accompagner les familles
Acteurs du département qui ont l'habitude de travailler ensemble	Ecole restant « désarmée » pour accompagner les enfants avec autisme	Nécessité de former les professionnels de l'Education Nationale mais aussi des crèches et les assistantes maternelles
		Coordination à poursuivre entre les secteurs médico-social et sanitaire, avec les familles, la MDPH et les autorités publiques

Parcours de l'enfant de 6 à 16 ans :

Éléments facilitateurs	Points de tension	Éléments d'analyse
	Besoin d'accompagnement des fratries	Mise en place par l'Adapei 36 de temps d'échanges entre fratries une fois par trimestre
	Difficultés de répondre individuellement lorsque l'organisation est collective et institutionnalisée	
	Besoin de temps de répit pour les familles	Rencontres et accompagnement des aidants par l'Association ABA pour Yann
	Familles qui ne souhaitent pas l'intervention de professionnels à leur domicile	Mise en confiance des professionnels vis-à-vis des aidants et accompagnement par un SESSAD qui est le plus souvent adapté
Enfants envoyés par le SPIJ vers les IME à partir de l'âge de 6 ans		
Enfants ayant un parcours scolaire avec parfois un AESH et avec l'accompagnement d'un éducateur spécialisé en vue de l'orientation en IME	Arrêt fréquent de la scolarité au moment de l'entrée en IME	Maintien de l'inclusion scolaire favorisant l'acquisition de capacités sociales jusqu'à la notification de l'IME
Orientations qui s'effectuent en fonction de l'activité du SPIJ	Peu de liens avec le SPIJ	Passage de relais vers le secteur médico-social dès qu'une place se libère
Accueil de jour proposé dans certains IME	Horaires des accueils de jour qui sont remis en cause car les parents doivent récupérer leurs enfants plus tôt que dans le milieu ordinaire	Interrogation des plages de fonctionnement de l'accueil de jour dans les IME

Parcours du jeune adulte de 16 à 25 ans :

Éléments facilitateurs	Points de tension	Éléments d'analyse
	Logiques de parcours difficiles à mettre en œuvre pour des enfants en IME orientés en MAS	Continuité de l'accompagnement à assurer par le secteur enfance vers l'adulte
	Stages en journées et retours en IME le soir difficiles à envisager pour les jeunes et les familles	Nécessité d'accompagner les familles lors de cette étape de changement de secteur
	Démographie médicale et paramédicale insuffisante : véritable manque d'orthophonistes, de psychomotriciens, de (pédo)psychiatres	Travail mené avec le secteur libéral et avec des services pour trouver des solutions d'accompagnement en soin
	Manque de spécialisation de ces professionnels	
	Contre-indication de l'accueil familial pour une orientation en MAS	Nécessité de prendre en compte l'agrément des accueillants familiaux

Parcours de l'adulte à partir de 25 ans :

Éléments facilitateurs	Points de tension	Éléments d'analyse
	Identification difficile de la MAS de Lureuil	Besoin de communication sur l'activité de la MAS auprès des partenaires et des familles
	Personnes à domicile sans diagnostic et sans accompagnement	Mise en place d'une expérience de professionnalisation par l'Adapei 36 pour des personnes qui en ont la capacité
	Problématique de diagnostic tardif dans le département avec des familles qui arrivent parfois « en bout de course »	
	Attente des parents qui diffère de la vision des professionnels « Autant de parents différents que d'autismes différents »	Besoin de guidance parentale à mettre en place avec les associations
	Accueil familial pour adultes qui pose la limite de l'autonomie de la personne	Modalité d'accompagnement à développer mais qui demeure minoritaire actuellement dans le département

Synthèse de la réunion départementale sur l'étude relative aux parcours des personnes avec autisme en Indre-et-Loire du 23 février 2016

Présents :

Nom	Fonction	Organisme
Monsieur BEUREL	Directeur général	Association Enfance et Pluriel
Madame BOUILLARD	Directrice	MDPH 37
Madame BOURGEOIS	Responsable du pôle évaluation enfance	MDPH 37
Madame COUSIN	Directrice FAM / MAS	ADMR Les Maisonnées
Docteur DURAIN	Responsable du pôle médical	MDPH 37
Madame FONTAINE	Présidente	Association Entraide Naissance Handicap
Monsieur LAIZE	Référent études autisme Vice-Président	CREAI
Madame LECOURT	Directrice de l'Autonomie	Département
Madame LLOBREGAT	Administratrice - membre du Bureau - Secrétaire générale adjointe	APAJH 37
Madame ROCQUE	Président	ADMR Les Maisonnées
Monsieur ROULEAUD	Directeur	CAMSP APAJH 37
Madame SALLY-SCANZI	Déléguée départementale	DD ARS 37
Monsieur SOUVENT	Inspecteur de l'Education Nationale ASH	Education Nationale
Madame THAREAU	Directrice Pôle enfance - UEM	Adapei 37
Monsieur TRAN	Responsable structure ABA Tours	Etablissement expérimental ABA de l'Association Agir et vivre l'autisme

Excusés :

Nom	Fonction	Organisme
Madame CHEVALIER	Responsable du Pôle offre sanitaire et médico-sociale	DD ARS 37
Madame PEROT	Responsable du pôle évaluation adulte	MDPH 37

Présentation de l'étude :

Le CREAI présente la démarche demandée par l'ARS Centre-Val de Loire par rapport à cette étude menée sur les parcours des personnes avec autisme. Il indique la méthodologie utilisée, à savoir :

- le repérage de 5 situations de personnes avec autisme par la MDPH,
- à partir de l'identification des situations, la rencontre de 4 aidants familiaux dans chaque département,
- parallèlement, l'organisation d'une réunion dans chaque département avec un ensemble d'acteurs intervenant dans les parcours des personnes avec autisme,
- à l'issue des 6 réunions départementales, l'organisation d'une réunion régionale de restitution et d'analyse des parcours des personnes avec autisme.

Ordre du jour :

- Etude des situations repérées par la MDPH
- Echanges avec les participants quant aux problématiques posées dans le département concernant les parcours des personnes avec autisme

Synthèse des échanges et premiers éléments d'analyse :

Parcours de l'enfant de 0 à 6 ans :

Eléments facilitateurs	Points de tension	Eléments d'analyse
Présence du CHRU de Tours et du CRA	Temps d'attente pour obtenir le premier rendez-vous au CRA	Dépistage précoce de l'autisme
Coordination entre le secteur médico-social, l'Education Nationale et la MDPH	Difficultés rencontrées pour associer le secteur sanitaire	Parcours à travailler au plus près du territoire avec les professionnels des différents secteurs
Formation des professionnels des crèches, des assistantes maternelles et des professionnels dans les écoles		Référents à trouver sur chaque secteur (sanitaire, médico-social, MDPH)
	Aidants qui peuvent refuser un accompagnement et la responsabilité que représente cet accompagnement	Accompagnement des familles au moment du diagnostic et formation des parents de 3 jours dans les 3 mois suivant l'annonce du diagnostic (mesure 23 du Plan Autisme prévoyant des échanges entre parents et avec des professionnels) en lien avec les associations
Rôle de la MDPH dans l'écriture du projet de vie des personnes	Discours médical difficile à s'approprier pour les parents	Bilan qualitatif du CRA avec le dispositif DADA (programme de recherche)
	Multiplicité des difficultés posées par les parents	Nécessité de sérier les problèmes rencontrés par la famille avec l'enfant
Coordination départementale dans le Centre ouest du département	Besoin de responsabilisation des acteurs dans un contexte de Contrats Locaux de Santé (mission Masset)	Réseau pour structurer le parcours (fil rouge) à toutes les étapes

Parcours de l'enfant de 6 à 16 ans :

Éléments facilitateurs	Points de tension	Éléments d'analyse
	Temps de latence entre deux prises en charge en hôpital de jour ou en établissement difficile à gérer pour les parents	Relais à prévoir pour faciliter le passage d'une période à une autre dans le parcours
	Arrêt de la prise en charge en CAMSP	Organisation de l'après 6 ans et accompagnement à prévoir en termes de soins et de scolarisation en lien avec l'offre du territoire
Déploiement de la formation Unifaf sur le handicap entre les enseignants, les professionnels du secteur médico-social et la MDPH	Rigidité administrative pour accéder à la scolarisation en milieu ordinaire	Souplesse dans les passerelles entre le milieu protégé et ordinaire Services de soins pouvant former les AESH en disposant de moyens financiers

Parcours du jeune adulte de 16 à 25 ans :

Éléments facilitateurs	Points de tension	Éléments d'analyse
	Période de l'adolescence propice à la violence et aux questions que se pose la personne	Accompagnement des familles au moment de l'adolescence et de la vie affective et sexuelle des personnes
Personne accompagnée dont la situation est stabilisée		Essai d'accompagnement en hébergement en lien avec la cellule familiale
	Manque de cohérence entre les inter-secteurs de psychiatrie entre les secteurs enfance et adulte	Continuité et concordance des secteurs pour faciliter l'accompagnement dans les parcours
	Traitements médicamenteux qui perdurent après l'adolescence et qui conditionnent la vie des personnes après cette période	Vigilance au moment de l'adolescence
Evolution vers des services selon le type de handicap et l'âge de la personne	Situations d'« Amendement Creton » à la sortie des IME	Modalités d'accompagnement à innover ? Places à créer pour des services ? Accompagnements à domicile à favoriser ? Appel à projets pour les situations d'« Amendement Creton » Projet de SAMSAH Autisme en 2017
	Besoin de s'autoriser des dépassements en âge pour des situations critiques	Souplesse administrative et passages facilités de retour vers le milieu ordinaire ou protégé
Projet Socia 3 « Hors-les-murs » pour l'inclusion en milieu ordinaire		Besoin d'accompagnement de type « coaching » pour les jeunes adultes pouvant s'insérer professionnellement

Éléments facilitateurs	Points de tension	Éléments d'analyse
Arrivée de personnes avec autisme à l'université	Arrêt de l'accompagnement par un AESH et PCH qui n'intervient plus pour des actions pédagogiques	Anticipation de l'absence d'AESH à l'université Formation des professionnels des universités

Parcours de l'adulte à partir de 25 ans :

Éléments facilitateurs	Points de tension	Éléments d'analyse
Mise à disposition de professionnels pouvant réaliser une évaluation précise	Besoin de moyens institutionnels pour évaluer et diagnostiquer l'autisme	Formation de ces professionnels à favoriser Permanence institutionnelle à maintenir

Synthèse de la réunion départementale sur l'étude relative aux parcours des personnes avec autisme dans le Loir-et-Cher du 20 mai 2016

Présents :

Nom	Fonction	Organisme
Docteur CHEVALIER	Médecin	Direction de l'Autonomie du Département - MDPH
Madame DREME	Assistante sociale	CAMSP du CH de Blois
Monsieur ENRIQUEZ	Cadre Supérieur Socio-Educatif	IME Val de Loire - CDSAE
Monsieur JAFFREZOU	Directeur	IME Les Sables de Naveil / MAS de Saint-Ouen- APAJH 41
Madame GAULTIER	Enseignante référente	Education Nationale
Madame HUET	Puéricultrice	CAMSP du CH de Blois
Madame LEBAS	Directrice	SESSAD Dialogue Autisme
Docteur NAUDET	Pédopsychiatre CAMSP	CAMSP du CH de Blois
Docteur NICOLAS	Pédiatre - Directeur médical	CAMSP du CH de Blois
Docteur PETIT	Pédopsychiatre	Service de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent - Centre Hospitalier Blois
Madame RABILLER	Responsable de la cellule personnes handicapées	DD ARS 41
Monsieur SOURIAU	Directeur adjoint	Direction de l'Autonomie du Département - MDPH
Madame TURPIN	Inspectrice principale	DD ARS 41

Excusés :

Nom	Fonction	Organisme
Madame BENSRYHAYAR	Délégué Départementale	DD ARS 41
Monsieur HEROLD	Inspecteur ASH	Education Nationale
Monsieur LAIZE	Référent études autisme Vice-Président	CREAI

Présentation de l'étude :

Le CREAI présente la démarche demandée par l'ARS Centre-Val de Loire par rapport à cette étude menée sur les parcours des personnes avec autisme. Il indique la méthodologie utilisée, à savoir :

- le repérage de 5 situations de personnes avec autisme par la MDPH,
- à partir de l'identification des situations, la rencontre de 4 aidants familiaux dans chaque département,
- parallèlement, l'organisation d'une réunion dans chaque département avec un ensemble d'acteurs intervenant dans les parcours des personnes avec autisme,
- à l'issue des 6 réunions départementales, l'organisation d'une réunion régionale de restitution et d'analyse des parcours des personnes avec autisme.

Ordre du jour :

- Etude des situations repérées par la MDPH
- Echanges avec les participants quant aux problématiques posées dans le département concernant les parcours des personnes avec autisme

Synthèse des échanges et premiers éléments d'analyse :

Parcours de l'enfant de 0 à 6 ans :

Eléments facilitateurs	Points de tension	Eléments d'analyse
Diagnostic précoce facilité	Délais d'attente pour une première consultation variant de 3 à 9 mois malgré les moyens alloués pour le diagnostic précoce	Mise en place de l'équipe de diagnostic précoce par le CAMSP de Blois avec dispositif ABA
Mission de diagnostic du CRA		Accompagnement adapté aux personnes avec autisme
	« Epidémie » de l'autisme au CAMSP de Blois (environ 10% de la population accueillie, 40 enfants suivis actuellement, soit un tous les 10 jours) Inquiétude des familles et de l'école concernant le nombre d'enfants diagnostiqués	Augmentation du nombre d'enfants avec autisme du fait de l'immigration de soins et des déménagements des familles
Première scolarisation et PMI pouvant donner l'alerte que quelque chose ne va pas	Arrivée des enfants tardive au CAMSP de Blois Difficultés d'envoyer les familles vers le CAMSP vers 3 ou 4 ans	Anticipation du diagnostic Réponses à apporter pour la petite enfance
Dispositif DADA mis en place au CAMSP de Blois pour le diagnostic et l'accompagnement des familles lors de cette étape	Familles qui ont besoin d'être entendues malgré la violence du diagnostic	Réflexion autour d'une structure de soin pour l'accompagnement des enfants de 3 à 6 ans
Unité d'Enseignement en Maternelle mise en place en septembre 2015	Ecarts entre les recommandations de la HAS de 2012 et les possibilités de mises en pratique	Coordination dans la prise en charge permettant l'inclusion scolaire en milieu ordinaire
	Rapprochement de la définition de l'autisme avec celle du polyhandicap	Définition de l'autisme en fonction de l'efficiace ?
Loi de santé qui prévoit la mise en place de plateformes d'appui pour échanger avec les familles et faciliter la prise en charge directe de la personne, des évaluations et l'orientation vers des professionnels	Difficultés sociales des familles qui se sont aggravées	Accompagnement des familles au quotidien Guidance parentale par les associations avec mise en place d'outils spécifiques à domicile

Parcours de l'enfant de 6 à 16 ans :

Éléments facilitateurs	Points de tension	Éléments d'analyse
	<p>Diagnostics posant problème : autisme atypique et autisme donnant lieu à une schizophrénie à l'adolescence</p> <p>Adolescents non diagnostiqués précocement ayant eu une scolarité normale ou autisme Asperger</p>	<p>Instabilité du diagnostic et de l'accompagnement pouvant être mis en œuvre, dû à la multiplicité des traits autistiques, avec le plus souvent une épilepsie et un retard psychomoteur</p>
	<p>Arrêt de l'école maternelle, de la PMI et attente pour l'entrée en institution</p>	<p>Continuité de l'accompagnement à assurer entre les acteurs : Education Nationale, PMI, familles, secteur médico-social, secteur sanitaire, MDPH, autorités publiques</p>
	<p>Institutions qui sont à la limite de leur exercice</p>	<p>Solutions alternatives trouvées faute de solutions adaptées</p>

Parcours du jeune adulte de 16 à 25 ans :

Éléments facilitateurs	Points de tension	Éléments d'analyse
	<p>Question de la post-adolescence posant des difficultés pour trouver des solutions pour les 17-23 ans</p>	<p>Articulation nécessaire entre les secteurs médico-social et sanitaire</p> <p>Besoin d'étayage du secteur sanitaire par le médico-social</p>
<p>Adaptation de l'environnement au sein des établissements avant l'arrivée d'une personne</p>	<p>Jeunes sans solution à 20 ans avec retour à domicile</p>	<p>Pas de dispositifs de type SAVS ou SAMSAH</p> <p>Réponse aux besoins qui se heurte aux moyens financiers alloués à l'ARS</p>
	<p>Sortie de l'IME posant la question de la poursuite de l'accompagnement</p>	<p>Continuité de l'accompagnement à assurer entre les acteurs : secteur médico-social, familles, secteur sanitaire, MDPH, autorités publiques</p>
	<p>Besoin de répit pour les familles</p>	<p>Solutions d'accueil temporaire difficiles à mettre en œuvre dans le département, hormis au FAM Le Défi</p>
<p>Articulation entre les secteurs avec garantie d'un tiers pour que l'accompagnement issu d'un maillage des secteurs fonctionne</p>	<p>Logique de travail différente dans le secteur sanitaire par rapport au secteur médico-social</p>	<p>Réponses apportées qui peuvent être multiples et multisectorielles</p>
<p>Création de 8 places à l'accueil de jour de Vineuil</p>		<p>Nécessité de répondre aux besoins d'un accueil de jour pour les jeunes adultes</p>

Parcours de l'adulte à partir de 25 ans :

Éléments facilitateurs	Points de tension	Éléments d'analyse
Création de FAM pour adultes avec autisme vieillissants	ESAT qui ne sont pas adaptés à l'autisme	Solutions à inventer pour assurer l'accompagnement de ce public Nouvelles formes de travail en ESAT à développer pour ce public ?
Volonté de l'accueil de jour de Vineuil d'aller chercher les personnes à domicile (dans la limite de l'agglomération de Blois) Dynamique de groupe intéressante entre les adultes qui se sont retrouvés ensemble pendant le transport		Liens sociaux et confiance favorisée avec la rencontre des parents au quotidien
Jeunes sortant des troubles du comportement		Changement d'établissement à faciliter vers d'autres structures

Synthèse de la réunion départementale sur l'étude relative aux parcours des personnes avec autisme dans le Loiret du 31 mai 2016

Présents :

Nom	Fonction	Organisme
Madame COSSU	Conseillère pédagogique ASH	Education Nationale
Madame DELFAU	Chef du pôle adulte	MDPH 45
Docteur LADIER	Chef du Pôle Médical	MDPH 45
Monsieur SUSGIN	Directeur	Autonomie du Département - MDPH 45
Madame WILLIAM	Directrice	CMPP-CAMSP de Montargis et Gien

Excusés :

Nom	Fonction	Organisme
Madame BENNERY	Coordinatrice pédagogique	CAMSP-CMPP Loiret Est PEP 45
Madame CHAUVREAU	Inspectrice	Délégation Départementale ARS 45
Madame GERARD	Directrice	IME / FAT de Nevoy
Madame HETREAU	Enseignante référente	Education Nationale
Monsieur LAIZE	Référent études autisme - Vice-Président	CREAI
Monsieur PICARD	Directeur	FAM Dialogue Autisme de Saran
Monsieur PROUST	Directeur	IME Cigale à La Ferté Saint-Aubin
Madame RAMI	Psychologue	FAM Anaïs de Fleury-les-Aubrais
Madame ROGER	Chef du Pôle Enfance	MDPH 45
Monsieur THIAVILLE	Directeur	FAM Anaïs de Fleury-les-Aubrais
Monsieur VIRTON	Inspecteur	Education Nationale

Présentation de l'étude :

Le CREAI présente la démarche demandée par l'ARS Centre-Val de Loire par rapport à cette étude menée sur les parcours des personnes avec autisme. Il indique la méthodologie utilisée, à savoir :

- le repérage de 5 situations de personnes avec autisme par la MDPH,
- à partir de l'identification des situations, la rencontre de 4 aidants familiaux dans chaque département (qui n'a pu avoir lieu en amont de la réunion dans ce département),
- parallèlement, l'organisation d'une réunion dans chaque département avec un ensemble d'acteurs intervenant dans les parcours des personnes avec autisme,
- à l'issue des 6 réunions départementales, l'organisation d'une réunion régionale de restitution et d'analyse des parcours des personnes avec autisme.

Ordre du jour :

- Etude des situations repérées par la MDPH
- Echanges avec les participants quant aux problématiques posées dans le département concernant les parcours des personnes avec autisme

Synthèse des échanges et premiers éléments d'analyse :

Parcours de l'enfant de 0 à 6 ans :

Eléments facilitateurs	Points de tension	Eléments d'analyse
Enseignants qui signalent quand quelque chose ne va pas à l'école	Enfants accueillis dans un IME généraliste	Diagnostic qui doit être posé rapidement, notamment par le biais du Centre de Diagnostic et d'Accompagnement de l'Autisme rattaché au CH Daumézon mis en place en septembre 2015
	Formation de l'ensemble des professionnels des établissements et services médico-sociaux spécialisés ou non dans l'autisme mais susceptibles d'accueillir des personnes avec autisme	Apport d'une aide des établissements spécialisés dans l'autisme pour former l'ensemble des professionnels de tous les établissements
Enfants pris en charge par un CAMSP	Inscriptions en CAMSP jusqu'à l'âge de 4 ans le temps de débiter le suivi et au vu de la liste d'attente	Accompagnement de l'enfant pendant un an à un an et demi jusqu'à l'âge de 6 ans
Conventionnement avec le réseau « Grandir en région Centre » pour les grands prématurés	Familles impactées par la médiatisation et le droit à l'inclusion scolaire Existence d'un décalage entre ce que veulent les parents et ce qui peut être proposé en fonction de l'autisme de l'enfant et de l'offre sur le territoire	Information et communication par les professionnels des CAMSP et de l'Education Nationale auprès des familles
Unité d'Enseignement en Maternelle mise en place en septembre 2015	« Pari » très précoce	Accompagnement personnalisé en milieu ordinaire avec une prise en charge très précoce et intensive en lien avec la PMI et les crèches
	Enfants scolarisés sur des temps très partiels	Inclusion scolaire de ces enfants ?
	Nord du département dépourvu en structures médico-sociales et sanitaires	Maillage du territoire qui reste à améliorer et nouvelles modalités de réponses à apporter pour accompagner selon les besoins
		Evolution des taux de prévalence
	Augmentation du nombre d'enfants avec autisme	Augmentation des diagnostics posés Evolution des nomenclatures utilisées pour les diagnostics

Parcours de l'enfant de 6 à 16 ans :

Éléments facilitateurs	Points de tension	Éléments d'analyse
	Taux d'équipement en IME et SESSAD relativement faible sur Gien et Montargis	Maillage possible avec un accueil temporaire à Nevoy
	Arrêt du CAMSP à l'âge de 6 ans	Passage vers un SESSAD à préparer en amont pour assurer une continuité de l'accompagnement après l'âge de 6 ans
	2 ans d'attente en moyenne en SESSAD	Création de 5 places pour le SESSAD Autisme de Saran Maillage possible avec un CATTP pour les soins en attendant une place en SESSAD
Possibilités de doubles prises en charge	Absence de maillage possible entre l'IME et le SESSAD pour des raisons de prise en charge par la CPAM	Maillage possible en IME avec le secteur sanitaire, les CMP, les hôpitaux de jour
Enseignants rattachés à l'hôpital de jour	Risque de déscolarisation des enfants avec autisme ou réduction du temps de scolarisation	Prise en charge à l'hôpital de jour Chevaldonné des enfants déscolarisés
ARS qui a réuni les acteurs des secteurs médico-social et sanitaire et la MDPH		Mise en place de moyens mutualisés pour répondre aux besoins sur le secteur enfance
	Déficit de places en IME	Nouvelles solutions à imaginer en concertation avec l'ensemble des acteurs (ex : accueil temporaire, prise en charge à temps partiel IME-SESSAD...)
	Sous-équipement dans le secteur enfance	
	Besoin de places en accueil de jour dans le secteur enfance	Adaptation des autorités publiques
	Difficulté d'aller vers le secteur sanitaire après un parcours en secteur médico-social	Partenariat à développer pour fluidifier les parcours

Parcours du jeune adulte de 16 à 25 ans :

Éléments facilitateurs	Points de tension	Éléments d'analyse
Pratiques de doubles orientations fréquentes en FAM-MAS		Souplesse administrative de la MDPH
Préparation de l'entrée en établissement pour adultes avec des périodes de stages ou de l'accueil temporaire	Manque de places en Foyers de Vie	Maillage nécessaire entre les secteurs médico-social et sanitaire pour accompagner la personne lors du passage au secteur adulte
	Absence d'ESAT pour personnes avec autisme	Réflexion menée par l'ARS pour mettre en place des ESAT plutôt « Hors les murs » avec des activités adaptées à temps partiel
Commission des situations critiques	Orientation à maintenir en veillant à ne pas mettre la personne et/ou la famille en danger	Besoin de trouver des solutions en amont en concertation entre les acteurs pour éviter les ruptures de parcours et les situations d'urgence

Éléments facilitateurs	Points de tension	Éléments d'analyse
Coordinateur qui permet de garantir les moyens mis en œuvre dans le parcours des personnes		Besoin de coordination administrative (MDPH ?) et technique (établissement médico-social / sanitaire ?)
	Manque d'espaces d'échanges pour les aidants et les fratries	Réflexion sur l'accompagnement de la cellule familiale
Apprentissage de l'entrée dans le secteur adulte	Différence d'autonomie entre un parcours institutionnel et un parcours de scolarisation et d'accompagnement en hôpital de jour	Création de 5 places d'accueil de jour à l'IME Cigale en septembre 2016 Besoin d'une structure intermédiaire pour les 20-25 ans pour assurer le relais

Parcours de l'adulte à partir de 25 ans :

Éléments facilitateurs	Points de tension	Éléments d'analyse
	Nombre de places insuffisant en accueil de jour pour les jeunes adultes qui ne viennent pas d'un internat	Modalités de réponses à imaginer si pas de création de places d'accueil de jour
	Déficit de places en Foyers de Vie, en MAS et en SSIAD	Recherche de solutions alternatives en concertation entre les acteurs autour d'une situation
	Manque de services de type SAMSAH	Expérimentation de SPASAD qui peut permettre d'adapter les solutions Création de 5 places prévue en 2016-2017
Continuité de l'accompagnement avec les méthodes comportementales entre les secteurs enfance et adulte		Effets à venir dans le secteur adulte
	Difficultés de formation des nouveaux professionnels arrivant en établissement pour adultes quand le turn-over est important	Formation des professionnels nouvellement entrés dans un établissement pour acquérir les connaissances de base
	Situations de personnes à domicile non diagnostiquées pour l'autisme et sans accompagnement	Besoin d'évaluation des personnes à domicile non accompagnées pour connaître leurs besoins
	Hébergement qui n'est pas toujours la réponse adaptée	
	Traitement médicamenteux qui n'est pas toujours adapté	Réponses autres à envisager pour la stabilisation des personnes en établissement
	Difficultés pour recruter des médecins et des paramédicaux spécialisés	

Éléments facilitateurs	Points de tension	Éléments d'analyse
Service dédié au Département du Loiret pour s'occuper de former les familles d'accueil	Sorties « massives » des ESAT	Logique pour la suite du parcours avec de nouvelles solutions à imaginer (Foyer de Vie, logement autonome, habitat adapté, accueil familial, unités rattachées à des EHPAD...), avec un accompagnement en soins par des services
Renouvellement de l'agrément des familles d'accueil sans limite d'âge	Couplage Foyer d'Hébergement – ESAT qui n'est plus adapté, notamment en milieu urbain	Solutions alternatives (séjours d'évaluation / accueil temporaire)
		Schéma de l'autonomie du Département pour 2017 qui prévoit de travailler sur la revitalisation des familles d'accueil
	Difficultés d'accompagnement des adultes avec des parents vieillissants	
	Accueil temporaire en hébergement pour adultes qui ne fonctionne pas totalement avec des personnes du Loiret	Solutions qui restent à trouver, souvent en urgence si dégradation de l'état de santé de l'aidant
	Cohabitation entre les adultes handicapés vieillissants de 60 ans et les personnes âgées de 85 ans en structure de type EHPAD	Nouvelles solutions à imaginer pour les adultes handicapés vieillissants ? Appartements thérapeutiques ? Maintien à domicile avec accompagnement par des services de type SAMSAH, SSIAD, SAAD ? Absence de corrélation entre l'âge et la dépendance avec un aspect psychologique plus difficile à gérer que la dépendance physique

2. Membres du Comité de pilotage des 3 novembre 2014, du 5 juin 2015 et du 21 mars 2016

Comité de pilotage des études dans le champ de l'autisme du 3 novembre 2014

Nom	Fonction	Organisme représenté	Présent / excusé
Monsieur BAILLY	Directeur par intérim	Conseil Général 28	Excusé
Monsieur BELLANGER	Référent territorial Personnes Handicapées	ARS Centre-Val de Loire	Présent
Monsieur BONNIN	Directeur	FAM La Châtaigneraie (18)	Présent
Madame BOUILLARD	Directrice	MDPH 37	Excusée
Monsieur BROCAIL	Administrateur	ADAPEI 45	Présent
Madame DEMOUSTIER	Directrice	CREAI Centre-Val de Loire	Présente
Madame DUQUESNE	Chargée d'études	CREAI Centre-Val de Loire	Présente
Madame FRAYSSINET	Directrice	MDPH 45	Présente
Madame FROGER	Directrice	CG - MDPH 41	Excusée
Monsieur GOBBI	Chef du Pôle Autisme adultes ESAT	Centre Hospitalier Henri Ey (28)	Excusé
Monsieur HODIMONT	Directeur Général	ADAPEI 37	Présent
Docteur HOUY-DURAND	Médecin psychiatre	CRA (37)	Présente
Monsieur LAIZE	Vice-président - Référent des études sur l'autisme	CREAI Centre-Val de Loire	Présent
Madame LARMIGNAT	Responsable du Pôle Formation Continue et Développement	ERTS (45)	Excusée
Madame LUCAS- POINTEAU	Cadre Supérieur Socio- Educatif	MDPA (28)	Excusée
Madame PLATON	Directrice	CG - MDPH 18	Présente
Monsieur PROUST	Directeur	IME Cigale (45)	Présent
Monsieur ROCQUE	Président	ADMIR Les Maisonnées (37)	Présent
Docteur SABY (représente le Docteur MALVY)	Médecin	CRA (37)	Présente
Madame VANDERMEERSCH	Présidente	Fédération Autisme Centre	Présente

Comité de pilotage des études dans le champ de l'autisme du 5 juin 2015

Nom	Fonction	Organisme représenté	Présent / excusé
Monsieur AMOURIQ	Chef de service éducatif	ACOGEMAS	Excusé
Monsieur BELLANGER	Référent territorial Personnes Handicapées	ARS Centre-Val de Loire	Présent
Monsieur BONNIN	Directeur	FAM La Châtaigneraie (18)	Présent
Madame BRARD	Conseillère technique	Uriopss Centre	Présente
Monsieur BROCAIL	Administrateur	Adapei 45	Excusé
Monsieur DEMOLON	Animateur	ACOGEMAS	Présent
Madame DEMOUSTIER	Directrice	CREAI Centre-Val de Loire	Présente
Madame DUQUESNE	Chargée d'études	CREAI Centre-Val de Loire	Présente
Madame FROGER	Directrice	MDPH 41	Excusée
Monsieur HARTMANN	Vice-président	ANECAMSP	Présent
Monsieur LAIZE	Vice-président - Référent des études sur l'autisme	CREAI Centre-Val de Loire	Présent
Madame LARMIGNAT	Responsable du Pôle Formation Continue et Développement	ERTS (45)	Présente
Madame LEROY	Cadre de santé	CRA	Présente
Madame LUCAS- POINTEAU	Cadre Supérieur Socio- Educatif	MDPA (28)	Excusée
Madame PETIGNIER	Elève inspecteur de l'Action Sanitaire et Sociale	ARS Centre-Val de Loire	Présente
Madame PLATON	Directrice	CD - MDPH 18	Excusée
Monsieur PROUST	Directeur	IME Cigale (45)	Présent
Madame REYNAUD	Formatrice	ATEC-ITS	Excusée
Monsieur ROCQUE	Président	ADMR Les Maisonnées (37)	Présent
Madame ROSSIGNOL	Directrice de pôle	Adapei 37	Présente
Monsieur SIBEL	Inspecteur de l'Education Nationale – Conseiller technique du recteur de l'Académie Orléans-Tours	Rectorat	Excusé
Monsieur SOURIAU	Directeur adjoint	MDPH 41	Présent
Madame SURY	Coordonnatrice	ACOGEMAS	Présente

Nom	Fonction	Organisme représenté	Présent / excusé
Madame VANDERMEERSCH	Présidente	Fédération Autisme Centre	Excusée
Monsieur VERDEBOUT	Président	GepSo	Excusé

Comité de pilotage des études dans le champ de l'autisme du 21 mars 2016

Nom	Fonction	Organisme représenté	Présent / excusé
Monsieur AMOURIQ	Chef de service éducatif	ACOGEMAS	Présent
Monsieur BAILLY	Directeur de l'Autonomie	CD – MDPH 28	Excusé
Monsieur BELLANGER	Référent territorial Personnes Handicapées	ARS Centre-Val de Loire	Présent
Monsieur BONNIN	Ancien Directeur	FAM La Châtaigneraie (18)	Présent
Madame BOTHEROYD	Directrice	FAM Le Hameau de Julien (45)	Présente
Madame BOUILLARD	Directrice	MDPH 37	Excusée
Madame BRARD	Conseillère technique	Uriopss Centre	Présente
Madame DEMOUSTIER	Directrice	CREAI Centre-Val de Loire	Présente
Monsieur DESCHAMPS	Directeur adjoint	MAS / CALME – Aidaphi (36)	Présent
Madame DUQUESNE	Chargée d'études	CREAI Centre-Val de Loire	Présente
Madame GERARD	Directrice	IME / Foyer d'Accueil Temporaire (45)	Présente
Monsieur HARTMANN	Vice-président	ANECAMSP	Présent
Monsieur LAIZE	Vice-président - Référent des études sur l'autisme	CREAI Centre-Val de Loire	Présent
Madame LUCAS- POINTEAU	Cadre Supérieur Socio- Educatif	MDPA (28)	Excusée
Madame PLATON	Directrice	CD - MDPH 18	Présente
Monsieur ROCQUE	Président	ADMR Les Maisonnées (37)	Excusé
Docteur ROY	Médecin référent sur l'autisme	ARS Centre-Val de Loire	Excusée
Monsieur SIBEL	Inspecteur de l'Education Nationale – Conseiller technique du recteur de l'Académie Orléans-Tours	Rectorat	Excusé
Monsieur SOURIAU	Directeur adjoint	CD - MDPH 41	Excusé
Madame VANDERMEERSCH	Présidente	Fédération Autisme Centre	Excusée

3. Membres du Comité d'études et d'expertise du CREAI Centre-Val de Loire du 15 juin 2015 et du 29 février 2016

Comité d'études et d'expertise du 15 juin 2015

Nom	Fonction	Organisme représenté	Présent / excusé
Personnes ressources			
Madame DUTERIEZ	Ancienne Directrice régionale	INSEE	Présente
Monsieur FAUCHEUX	Ancien Directeur	CREAI Bourgogne	Présent
Monsieur HARTMANN	Vice-président	ANECAMSP	Excusé
Madame PETIT-GIRARD	Ancienne Directrice des solidarités	Conseil Général 18	Présente
Personnes qualifiées sur l'autisme - Administrateurs du CREAI Centre – Val de Loire			
Monsieur BOUCHARD	Trésorier	CREAI Centre-Val de Loire	Présent
Madame DURNING	Ancienne Coordinatrice de la formation sur l'autisme	ERTS (45)	Présente
Monsieur LAIZE	Vice-président Réfèrent des études sur l'autisme	CREAI Centre-Val de Loire	Présent
Madame VANDERMEERSCH	Présidente	Fédération Autisme Centre	Excusée
Membres de l'équipe technique du CREAI Centre – Val de Loire			
Madame DEMOUSTIER	Directrice	CREAI Centre-Val de Loire	Présente
Madame DUQUESNE	Chargée d'études	CREAI Centre-Val de Loire	Présente

Comité d'études et d'expertise du 29 février 2016

Nom	Fonction	Organisme représenté	Présent / excusé
Personnes ressources			
Madame DUTERIEZ	Ancienne Directrice régionale	INSEE	Excusée
Monsieur FAUCHEUX	Ancien Directeur	CREAI Bourgogne	Présent
Monsieur HARTMANN	Vice-président	ANECAMSP	Présent
Madame PETIT-GIRARD	Ancienne Directrice des solidarités	Conseil Général 18	Excusée
Personnes qualifiées sur l'autisme - Administrateurs du CREAI Centre – Val de Loire			
Monsieur BOUCHARD	Trésorier	CREAI Centre-Val de Loire	Présent
Madame DURNING	Ancienne Coordinatrice de la formation sur l'autisme	ERTS (45)	Présente
Monsieur LAIZE	Vice-président Réfèrent des études sur l'autisme	CREAI Centre-Val de Loire	Présent
Madame LUCAS-POINTEAU	Cadre Supérieur Socio-Educatif	MDPA (28)	Présente
Madame VANDERMEERSCH	Présidente	Fédération Autisme Centre	Présente
Membres de l'équipe technique du CREAI Centre – Val de Loire			
Madame DEMOUSTIER	Directrice	CREAI Centre-Val de Loire	Présente
Madame DUQUESNE	Chargée d'études	CREAI Centre-Val de Loire	Présente