

## SYNTHESE DES CONCERTATIONS DU PLAN AUTISME 4 EN REGION OCCITANIE

### ORGANISATION DU PREMIER RECOURS : ACCES AUX INTERVENTIONS PRECOCES DES REPERAGES DES TND

#### CONTINUITE DES PARCOURS ET ORGANISATIONS DES TRANSITIONS

##### CONTEXTE

A l'occasion du lancement du 4ème plan autisme, le 6 juillet 2017, Mme Sophie CLUZEL, Secrétaire d'Etat auprès du Premier Ministre, chargée des personnes handicapées, a lancé une campagne de concertation dans les territoires afin de prendre en compte la diversité de leurs réalités et la variété des choix d'organisation.

Dans ce cadre, l'ARS Occitanie s'est vu confier deux thématiques par le Ministère : les interventions précoces suite au dépistage de troubles neuro-développementaux et la continuité des parcours et l'organisation des transitions sur laquelle elle est pilote. Chaque thématique est partagée avec deux autres ARS.

L'ARS Occitanie a fait le choix de lancer des travaux de concertation qui se déclinent sous plusieurs formes afin que l'ensemble des acteurs et des personnes concernées par l'autisme puisse contribuer malgré des délais contraints : consultation publique et groupes de travail.

Dans ce cadre, deux journées se sont déroulées dans la région. La première, le 27 septembre à Toulouse et la seconde, le 4 octobre à Montpellier, réunissant plus de 100 personnes.

La consultation publique a été ouverte du 16 août au 31 octobre sur le site de l'ARS, à destination des membres d'associations d'usagers et des familles, des professionnels du secteur-médico-social et sanitaire et partenaires institutionnels ou toute personne concernée par l'autisme. L'ARS a reçu une centaine de contributions marquant l'important effort de mobilisation de l'ensemble des acteurs.

En région Occitanie, les constats relevés dans les contributions et groupes de travail font référence aux délais d'attente, à la nécessité d'un diagnostic valide qui nécessite des compétences et du temps et à l'importance de la mise en œuvre rapide d'interventions adaptées. Ont également été soulignés par les contributeurs, la nécessité d'une anticipation face à l'accroissement de la population TSA pour les années à venir au regard du taux de prévalence ainsi que le risque d'aggravation de la saturation des dispositifs.

Des inégalités sont pointées sur les territoires, à la fois sur le plan quantitatif et qualitatif, de même que l'impossibilité pour les équipes de diagnostic de consacrer l'ensemble de leurs moyens aux TSA par rapport à d'autres problématiques développementales.

## LE REPERAGE

### MISE EN PLACE DE SENSIBILISATIONS ET D' ACTIONS POUR LES LIEUX D'ACCUEIL DE LA PETITE ENFANCE SUR LES TND ET PLUS SPECIFIQUEMENT LES SIGNES D'ALERTE TSA

*Le repérage requiert des actions de sensibilisation, que certaines contributions évoquent comme efficaces au fil de la mise en œuvre des plans autisme précédents, d'autres insuffisantes. Les actions de sensibilisation sont, sans aucun doute, à poursuivre ou à renforcer. En effet, les actions de sensibilisation sur les lieux d'accueils de la petite enfance (crèches, assistante maternelle, halte-garderie) et familles d'accueil ASE sont un bon moyen pour créer des liens entre ces dispositifs et ceux de diagnostics et d'interventions précoces. Les sensibilisations sont à réaliser par les dispositifs du territoire de proximité. Ces dernières permettent un partenariat et une lisibilité de la porte d'entrée du diagnostic.*

*Selon les territoires, la porte d'entrée vers un diagnostic et des interventions est plus ou moins lisible. Le repérage des dispositifs est très difficile pour les familles et pas toujours clair pour les professionnels impliqués dans le dépistage. L'amélioration de la lisibilité de la porte d'entrée semble indispensable.*

## 1 LES BONNES PRATIQUES EXISTANTES

- **Actions de sensibilisation d'associations de familles et d'usagers** à destination des lieux d'accueils de la petite enfance ;
- **Actions de sensibilisation des CAMSP/CMP** en partenariat avec la CAF sur les lieux d'accueils de la petite enfance de leurs territoires pour assurer une sensibilisation des acteurs et générer un lien direct d'adressage vers les CAMSP/CMP ;
- **Interventions des CMP sur les lieux d'accueil** de la petite enfance réalisant des temps d'observation sur site, favorisant le partenariat et la diffusion des bonnes pratiques ;
- **Elaboration par des CMP de documents d'informations** sur le repérage ainsi que sur l'accompagnement qui sont des supports facilitants une acculturation entre les acteurs ;
- **Promouvoir les diplômes universitaires adaptés aux médecins généralistes/pédiatres sur le développement de l'enfant, les TND et les TSA.**

## 2 LES BONNES PRATIQUES SOUHAITABLES

- a) **Mise en place d'interventions et de sensibilisations** des lieux d'accueil de la petite enfance (crèches, assistante maternelle, halte-garderie, famille d'accueil ASE...) sur les TND et les signes d'alertes TSA ;
- b) **Articulation entre les acteurs du diagnostic et ceux de la petite enfance** au travers de contacts formalisés et réguliers ;
- c) **Formation initiale des acteurs de la petite enfance aux TSA et aux TND en associant les associations de familles ;**
- d) **Positionner le médecin traitant** (médecin généraliste/pédiatre) **comme pivot du dépistage vers les acteurs du diagnostic de 2<sup>ème</sup> ligne ;**
- e) **Reconnaître dans la nomenclature générale des actes professionnels (NGAP) des consultations de médecine générale des actions de dépistage des TND.**

## 3 LES DIFFICULTES RENCONTREES

- **Les acteurs de la petite enfance :**
  - sont peu sensibilisés aux TND et aux TSA ;
  - n'ont pas de leviers d'adressage vers le diagnostic qui se fait par les familles. Cela constitue un sujet difficile pour les professionnels d'évoquer ces troubles sans avoir d'appui médical.
- **Les parents :**
  - ont peu de connaissance sur les signes d'alerte TSA dans le développement de l'enfant ;
  - n'ont pas de lieux ou de professionnels facilement repérables pour exprimer leurs inquiétudes concernant le développement de leurs enfants en dehors du médecin généraliste/pédiatre.
- **Les médecins généralistes et pédiatres :**
  - sont peu formés aux dépistages TSA ;
  - ont peu de visibilité sur les dispositifs de diagnostic.
- **Les CAMSP, CMP ou CMPP** dans la région ont des positionnements différents par rapport à la réalisation des diagnostics de TSA, ce qui ne facilite pas le repérage des portes d'entrées diagnostic.

## 4 LES CONDITIONS DE REPLICABILITE AU NIVEAU NATIONAL

- a) **Conventionnement obligatoire à formaliser entre les lieux d'accueils de la petite enfance et les dispositifs de diagnostic** des TSA pour porter une connaissance réciproque et un repérage des acteurs et ainsi être le vecteur de sensibilisation de proximité ;
- b) **Validation nationale d'un outil de communication sur le repérage** concernant les points de repères attendus des étapes de développement de l'enfant, des signes de repérage TND et plus spécifiquement des TSA qui pourrait être diffusé au niveau national sur les dispositifs de la petite enfance, permettant de sensibiliser les professionnels et les familles.

# LE DIAGNOSTIC

## A MELIORER L'ACCES AU DIAGNOSTIC

La place respective des différents dispositifs susceptibles d'être sollicités pour le diagnostic devrait être clarifiée. Certains acteurs demandent même de nouveaux « centres de diagnostic référents » sur certains territoires.

Les équipes de services publics soulignent la nécessité de reconnaître le « coût » des évaluations diagnostiques conformes aux recommandations de bonnes pratiques (coût des formations, des outils et de la mobilisation du personnel pour la passation).

Toutes les contributions s'accordent sur le principe de procédures harmonisées, mais aussi simplifiées pour les cas très évidents sur le plan clinique.

### 1 LES BONNES PRATIQUES EXISTANTES

- **Coordination de l'évaluation pluridisciplinaire posant le diagnostic par un médecin psychiatre** (au regard de pratiques émergentes de psychologues travaillant seuls sur les évaluations et posant le diagnostic directement aux familles) ;
- **Mise en place par les CRA d'une cellule d'analyse pluridisciplinaire des demandes de diagnostics reçues.** Cette cellule a permis aux professionnels du CRA de rediriger ces demandes en dehors des cas complexes vers les dispositifs de 2<sup>ème</sup> ligne ayant des délais d'attente plus court ;
- **Possibilité de poser une « suspicion de TSA » dans un certificat médical MDPH** afin de pouvoir financer des interventions précoces dans l'attente du diagnostic finalisé.

### 2 LES BONNES PRATIQUES SOUHAITABLES

- a) Nécessité de repérer les différents lieux du diagnostic au niveau d'un territoire/département ;
- b) Nécessité d'un maillage territorial sur les différentes lignes diagnostics avec des actions pour réduire leurs délais ;
- c) Supervision des 2<sup>èmes</sup> lignes de diagnostic par le CRA ;
- d) Mise en place d'une grille graduée des recommandations de bonnes pratiques dans le diagnostic des situations les plus simples aux plus complexes de façon à pouvoir gagner du temps d'évaluation sur les situations les plus typiques en conservant l'évaluation fonctionnelle.

### 3 LES DIFFICULTES RENCONTREES

- ➔ Offre de diagnostic peu lisible pour les professionnels et les familles ;

- ➔ Les équipes de diagnostic sont dépassées par le nombre de demande et les familles sont confrontées à des délais d'attente majeurs y compris en privilégiant les évaluations des plus jeunes ;
- ➔ Difficultés de recrutement de professionnels formés pour les établissements ;
- ➔ Les acteurs du diagnostic (CAMSP, CMP, CMPP) :
  - Absence de clarté dans la répartition des missions de chacun ;
  - Disparité d'implication des acteurs en fonction des territoires ;
  - Absence d'harmonisation des bilans diagnostic réalisés par les différents dispositifs ;
  - Evaluations diagnostiques des TSA chronophages pour ces équipes de diagnostic polyvalentes sur les missions de secteur.
- ➔ Les dispositifs d'aval de la prise en charge ne sont pas suffisants pour permettre aux acteurs du diagnostic d'orienter rapidement ;
- ➔ Un « rattrapage » diagnostic dans les ESMS adulte doit être réalisé et nécessite, dans ce contexte, des outils de diagnostics et des procédures spécifiques.

### 4 LES CONDITIONS DE REUSSITE

- a) Nécessité d'apporter des moyens supplémentaires aux différentes lignes de diagnostic au regard de l'accroissement de la population TSA pour les années à venir, du taux de prévalence et des délais actuels ;

- b) Sanctuariser les crédits affectés aux TSA, avoir accès à des professionnels ayant des fiches de poste adaptées et sensibiliser les directions aux besoins spécifiques des équipes de diagnostic dans les établissements de santé publics ;
- c) Faciliter l'accès aux outils du diagnostic notamment en termes de coût et de temps de formation auxquels s'ajoute la nécessité d'une supervision ;
- d) Organiser, au sein des établissements de santé, une filière de diagnostic TND et l'articuler avec un partenariat d'aval avec les structures d'intervention précoces du médico-social et du libéral.

- b) **Départementaliser une fonction centre ressource** faisant office d'interlocuteur unique pour les acteurs du repérage et du dépistage en termes de formation, de diffusion des bonnes pratiques et de réseau d'intervention précoce. Cette fonction pourrait être notamment intégrées aux Plateformes Territoriales d'Appui (PTA) ou encore aux maisons de santé pluri-professionnelle (MSP) ;
- c) **Avoir une meilleure estimation de la prévalence en France et organiser un suivi des diagnostics réalisés au niveau régional et national** pour mieux anticiper les besoins de prise en charge.

## 5 LES CONDITIONS DE REPLICABILITE AU NIVEAU NATIONAL

- a) **Finaliser la territorialisation et cartographier l'offre sanitaire et les différentes lignes de diagnostic en matière de TSA ;**

## LES INTERVENANTS PRECOCES

### M ETRE EN PLACE UN RESEAU LABELISE AUX RECOMMANDATIONS DE BONNES PRATIQUES DE PROFESSIONNELS SPECIALISES DANS LES TSA

*La question du délai entre le dépistage du TND, le diagnostic de TSA et la mise en œuvre des interventions est abordée dans toutes les contributions.*

*Le recours au secteur libéral est envisagé plutôt par défaut et parfois par choix.*

*Les indications d'interventions entre les secteurs sanitaires et médico-sociaux doivent être positionnées au regard des besoins de la personne et être définies entre ces deux secteurs et pour chaque territoire.*

*Par ailleurs, le manque de place des ESMS génère des listes d'attentes importantes, entraînant des retards de prise en charge ; et plus la prise en charge est tardive, plus le travail en aval sera complexe à mettre en œuvre.*

#### 1 LES BONNES PRATIQUES EXISTANTES

- **Orientation de certains HDJ** vers des indications de prises en charge pour des enfants ayant une comorbidité associée ;
- Organisation par le CRA de **journées de sensibilisation à destination des professionnels libéraux** pour étayer son réseau et travailler sur les bonnes pratiques.

#### 2 LES BONNES PRATIQUES SOUHAITABLES

- a) Labellisation aux recommandations des bonnes pratiques, des professionnels avec une supervision de ces derniers. Création d'un label/certification nationale ;
- b) Disposer d'une cartographie par territoire/département des différents dispositifs d'intervention précoces afin de pouvoir informer les familles et les professionnels ;

- c) Remboursement des prises en charge de prestations psycho-éducatives, de psychomotricité, d'orthophonie en libéral à la hauteur des besoins de l'utilisateur.

### 3 LES DIFFICULTES RENCONTREES

- Les CAMSP/CMP/CMPP généralistes ne peuvent pas assurer le nombre d'interventions requis par les recommandations de bonnes pratiques ;
- Les professionnels paramédicaux formés aux recommandations de bonnes pratiques font défaut, ce qui entraîne des délais de prise en charge important ;
- Le nombre de professionnels paramédicaux ne permet pas de couvrir les besoins en libéral ni ceux des ESMS ;
- Concernant les interventions en libéral (notamment orthophonie, psychomotricité, psychologue) :
  - Elles nécessitent une coordination qui se fait souvent par défaut par les familles (demande de prestations MDPH, coût du reste à charge, transport, recherche des professionnels formés aux bonnes pratiques) ;
  - L'AEEH et la PCH ne peuvent compenser la totalité des prestations en libéral (hors nomenclature assurance maladie) nécessaires et doivent être adaptées car le reste à charge reste important pour les familles ;
  - S'agissant des soins d'orthophonie : positionnement actuel des CPAM de refus de la prise en charge par les professionnels libéraux pour les usagers suivis par les CAMSP, CMP et CMPP. Or, ces services ne peuvent, aux regards de leurs effectifs, apporter plus de deux à trois suivis hebdomadaires, ce qui est insuffisant pour une prise en charge précoce et intensive des enfants.

### 4 LES CONDITIONS DE REUSSITE

- a) Formations aux recommandations de bonnes pratiques et supervision des ESMS et des professionnels libéraux afin de garantir une prise en charge de qualité ;

- b) Accompagner l'évolution des CMPP vers la prise en charge d'un public plus jeune, vers le diagnostic des TSA et des interventions plus importantes ;
- c) Positionner les CAMSP dans leur mission de coordination lorsqu'il y a des prises en charge en libéral possibles ;
- d) Nécessité d'avoir des moyens suffisants dans les SESSAD pour proposer un accompagnement conforme aux recommandations de bonnes pratiques en termes de temps de prestations ;
- e) Harmonisation des pratiques sur l'attribution des prestations (AEEH/PCH) par les MDPH ;
- f) Réglementation actualisée des missions des CAMSP, CMP et CMPP ;
- g) Les modalités d'accès à des financements pour les interventions précoces doivent être plus souples et plus rapides à mettre en œuvre.

### 5 LES CONDITIONS DE REPLICABILITE AU NIVEAU NATIONAL

- a) **Cartographier l'offre sanitaire et médico-sociale** TSA et définir les missions de chacun ;
- b) **Poursuivre le développement des Pôles de Compétences et de Prestations Externalisées (PCPE) même si le développement régional est trop récent pour réaliser un bilan (Six PCPE ouverts en 2017) ;**
- c) **Allègement des procédures dérogatoires aux remboursements CPAM pour les prises en charge complémentaires en établissement** notamment les prestations de soins d'orthophonie ;
- d) **Prévoir le financement des prestations hors nomenclature CPAM** (psychologue, psychomotricité, ergothérapeute et d'aide éducative à domicile) afin de compenser le reste à charge pour les familles ;
- e) **Création d'une instance départementale de coordination entre acteurs ;**
- f) **Création d'un label/certification nationale concernant les TSA pour les acteurs sanitaires, médico-sociaux, libéraux. Labelliser également les deux premières lignes de diagnostic ;**
- g) **Orientation de certains HDJ** vers des indications de prise en charge pour des enfants ayant une comorbidité associée ou des troubles du comportement sévères ;

## A MELIORER L'INFORMATION ET LA FORMATION DES FAMILLES

*L'importance de l'accompagnement des familles au moment du diagnostic est rappelée par plusieurs contributions.*

*Le développement de l'offre de formation généraliste et celui de formation spécifique au travers de la référence DENVER est souhaitée.*

*Les modèles du dispositif CAPPa et des PCPE sont plébiscités pour être développés afin d'assurer la coordination, voire la prise en charge financière de soins précoces coordonnés ainsi que l'accompagnement des familles.*

### 1 LES BONNES PRATIQUES EXISTANTES

- **Mise en place de permanence TSA/Point info au sein des MDPH** par les associations de familles pour aider à la complétude des dossiers et à la rédaction des projets de vie, pour informer et guider ;
- **Plateforme téléphonique associative d'accueil, de renseignements et de suivi à destination de l'utilisateur et de sa famille ;**
- **Observations des équipes de CAMSP sur les lieux de vie** de la personne afin de donner des éléments de repères et de l'information adaptée aux aidants, dans l'attente du diagnostic et du PPS ;
- **Groupes de parole pour les familles** dans l'attente de la mise en place de la prise en charge ;
- **Formation généraliste ou spécifique aux aidants** réalisés par les CRA ;
- **Le modèle CAPPa** est cité comme facilitateur et transposable aux autres équipes de diagnostic associées à condition qu'une reconnaissance de la mission de coordination soit possible.

- e) Associer les interventions précoces à des temps de formations/guidance des parents ;
- f) Les associations de familles souhaitent une compensation du temps mobilisé pour participer aux actions de formation et d'accompagnement ;
- g) Associer les temps de mobilisation des parents à des temps de prise en charge des enfants pour permettre une meilleure participation des parents (ex : guidance sur la gestion des actes de la vie quotidienne) ;
- h) Un droit d'absence non déduit du temps de travail pour les salariés et/ou revalorisation du statut de proche aidant/création d'un emploi rémunéré de référent de parcours pour les familles.

### 3 LES DIFFICULTES RENCONTREES

- Dispositifs illisibles pour les familles ;
- L'accompagnement des parents nécessite leurs disponibilités pour se former et participer à des actions d'accompagnement.

### 2 LES BONNES PRATIQUES SOUHAITABLES

- a) Centraliser à la MDPH les informations liées aux diverses situations de handicap dont celle afférente à l'autisme et ainsi rendre accessible l'information locale nécessaire aux parents ;
- b) Création d'une « cellule autisme » dans chaque département pour répondre aux questionnements des familles ;
- c) Possibilité d'aide éducative à domicile ;
- d) Un accompagnement parental est souhaitable dans les suites immédiates du diagnostic par un programme de formation généraliste associé à un accompagnement spécifique des fratries ;

### 4 LES CONDITIONS DE REPLICABILITE AU NIVEAU NATIONAL

- a) **Le dispositif CAPPa : les équipes de Coordination et d'Appui des Parcours Précoces en Autisme** portées et coordonnées par le CRA Midi-Pyrénées sont en charge de l'accompagnement des familles pour les enfants de moins de 4 ans et demi après un diagnostic réalisé par les équipes associées du CRA ou les équipes de diagnostic. Elles réalisent un appui aux familles pour organiser et planifier les interventions précoces adaptées, forment les familles et interviennent également en appui techniques aux professionnels accompagnant l'enfant. Interventions en moyenne de 6h/mois

pour un enfant pendant 18 mois. Ces dispositifs pourraient être développés pour les plus âgés ;

- b) **Le CRA Languedoc-Roussillon porte et coordonne un dispositif expérimental et formalisé d'intervention précoce auprès de l'enfant (avant 3 ans) et de ses parents basés sur le DENVER et l'éducation thérapeutique du patient ;**
- c) **Mise en place de permanences associatives au sein des MDPH** permettant ainsi aux familles d'avoir l'ensemble des renseignements nécessaires ;
- d) **Création d'un service téléphonique** permettant de mobiliser les parents régulièrement et de leur apporter de l'information ;
- e) **Un accompagnement familial doit être systématiquement proposé aux familles, quel que soit l'âge du diagnostic, en lien avec les acteurs de la prise en charge et en associant les associations de famille ;**
- f) **Identifier un coordonnateur de parcours :** Interlocuteur privilégié de la personne et de sa

famille, le coordonnateur de parcours délivre une information exhaustive concernant les différents besoins lors des étapes de vie de la personne. Il peut coordonner les acteurs dans le cadre de prises en charge partagées ou d'interventions de libéraux. C'est le même interlocuteur tout au long de la vie et c'est lui qui fait l'interface avec les différents acteurs. Il a pour mission d'anticiper les différentes étapes du parcours. Il peut également être le support d'information des acteurs sur les moyens de compensation et les outils de communication de la personne.

Deux modalités de déploiement :

- soit ce référent de parcours est identifié en dehors des acteurs existants, il peut être rattaché aux CRA ou à la MDPH ;
- soit ce référent de parcours est identifié au sein des différents établissements ou services ; il est alors en charge, sur un temps donné, d'accompagner la personne et sa famille pour faire le lien entre les acteurs.

## A MELIORER LES OUTILS DE COMMUNICATION ENTRE LES ACTEURS ET LES FAMILLES

- **Délivrance de clef USB ressources TSA, ou création d'un site internet** dédié pour repérer les acteurs, les dispositifs, avoir accès aux prestations, associations, etc. ;

- **Besoin d'outils de communication et de supports commun harmonisés** entre les acteurs et les familles et entre les acteurs eux-mêmes. Créer un **passport de transition** avec les informations écrites liées à l'évaluation, les besoins, les méthodes, les outils et les temps de rencontres (**carnet de liaison**).

### LES BESOINS ET LEVIERS DE L'OFFRE

*Le parcours des personnes avec TSA est souvent synonyme de ruptures de prise en charge.*

*Ces ruptures multifactorielles nécessitent d'avoir une meilleure lisibilité de l'offre disponible afin d'anticiper les besoins et de construire de véritables partenariats entre le médico-social, le libéral, le sanitaire et les familles.*

*L'évolution de l'offre passe par une indispensable évolution de la réglementation et par le déploiement de formations de qualité afin de pouvoir répondre et de s'adapter à des besoins spécifiques et évolutifs tout au long du parcours de vie de la personne.*

## A NTICIPER LES BESOINS

Il existe des difficultés de visibilité de l'offre de soin pour les personnes avec TSA à la fois dans les établissements hospitaliers et dans les établissements et services médico-sociaux.

- **Créer une offre spécialisée** pour offrir de véritables choix de prise en charge reste un enjeu fort pour les années à venir : création/requalification de places spécifiques en unités spécialisées de faible dimensionnement pour les TSA et en particulier pour les tout petits pour éviter le sur-handicap et ceux présentant

des comportements défis ; développement de nouveaux services ;

- **Développer des observatoires nationaux et régionaux** pour objectiver les besoins ;
- Cette anticipation peut également se décliner au sein des ESMS afin d'identifier les personnes pour lesquelles l'orientation vers une structure adulte va se poser dans les deux à trois ans à venir. Une commission d'admission entre ESMS du même type pourrait être mise en place au niveau du département avec un partage et une **priorisation des admissions à partir d'une liste d'attente commune.**

## F AIRE EVOLUER LA REGLEMENTATION

- La barrière administrative des ESMS et des prestations à l'âge de 20 ans doit évoluer car elle génère des ruptures. La **création d'ESMS passerelles 16-25 ans** correspond à un réel besoin face à des périodes de vie génératrices de changements ;
- **Nécessité d'harmoniser les moyens alloués entre les ESMS** en fonction des réponses apportées aux besoins des personnes afin de permettre une continuité de prise en charge entre ESMS enfant et adulte, dans le cadre des nouvelles règles du décret modifiant les autorisations ;
- **Allègement des procédures dérogatoires aux remboursements CPAM pour les prises en charge complémentaires** des établissements et services notamment les prestations de soins d'orthophonie ;

- **Création de véritables plateformes de réponses adossées à un établissement** de type IME ou FAM proposant des réponses graduées avec une souplesse dans les modalités d'accueil offrant une adaptabilité aux besoins de la personne lors des différentes étapes de vie ;
- Création de SAAD spécialisées TSA ;
- **Revalorisation du statut de proches aidants/création d'un emploi rémunéré de référent de parcours familial**, puisque les interventions en libéral nécessitent souvent une coordination qui se fait par défaut par les proches (demande de prestations MDPH, transports, recours à des professionnels formés aux recommandations de bonnes pratiques en libéral). Ces interventions représentent un reste à charge important qui n'est pas totalement couvert au regard du faible coût horaire permis par le montant de l'AEEH et de la PCH.

## A MELIORER LA FORMATION DES INTERVENANTS DE LA PRISE EN CHARGE

- **Formation initiale des acteurs de la prise en charge aux TSA et aux TND en coordination avec les associations de familles ;**

- **Formations communes des professionnels enfant/adulte, médico-social/sanitaire** qui permettent de renforcer le partenariat ;

- **Départementaliser une fonction centre ressource** faisant office d'interlocuteur unique pour les acteurs en termes de formation, de diffusion des recommandations de bonnes pratiques et de réseau d'intervention précoce ;

- **Formations généralistes ou spécifiques aux aidants** réalisés par les CRA à développer sur tous les territoires ;
- **Un accompagnement parental** est souhaitable dans les suites immédiates du diagnostic par un programme de formation généraliste associé à un **accompagnement spécifique des fratries** ;
- **Associer les interventions précoces à des temps de guidance parentale.**

## D EPLOYER DES MODALITES DE COOPERATION ET DE PARTENARIATS SOLIDES

- **Clarification des missions entre les secteurs sanitaire et médico-social à tous les âges ;**
- La mise en œuvre et le respect des recommandations de bonnes pratiques restent une priorité et nécessitent **un travail de communication et d'échanges entre ces deux secteurs** (formations communes, stages croisés et actions communes sur un territoire donné) ;
- Mettre en place un véritable **partenariat** qui peut se décliner sous forme de convention, équipe mobile, ou autre entre les **familles d'accueil de l'aide sociale à l'enfance** et les ESMS/HDJ ;
- Nécessité de créer des **partenariats** entre ESMS pour permettre des transitions d'un établissement à un autre, associé à la possibilité d'avoir des doubles notifications par les MDPH (en particulier entre 16 et 20 ans) ;

- Exemple : Une **concertation départementale inter-établissement** du même type pourrait être mise en place afin d'anticiper les mouvements des enfants deux ans en amont de la sortie au minimum ;
- **Equipe Mobile d'Intervention du Handicap Psychique (EMIHP)**, portée par un établissement sanitaire (Centre Hospitalier Marchant en Haute-Garonne) et qui vient en appui des ESMS en difficultés pour les publics déficients intellectuels avec ou sans TSA et avec troubles du comportement. Elle a pour objectif de prévenir les situations complexes et les ruptures en apportant une aide clinique ; de délivrer une sensibilisation aux ESMS aux recommandations de bonnes pratiques et aux techniques de communication ; de favoriser la formation d'un réseau à étendre au domicile notamment pour les familles ASE.

## CONTACTS

[Docteur Céline GARRIGUES](#), Médecin référent personnes en situation de handicap

[Carla DA COSTA FERREIRA](#), Cadre référent autisme handicap rare

✉ [ars-oc-dosa-medico-soc@sante.gouv.fr](mailto:ars-oc-dosa-medico-soc@sante.gouv.fr)