

ARS Bretagne

Prestation d'étude et d'analyse de l'organisation du diagnostic et de la prise en charge des personnes avec TED mise en place par les établissements de santé ayant une autorisation en psychiatrie

Préconisations

Sommaire

SOMMAIRE.....	1
1. AMELIORER LA REALISATION DU DIAGNOSTIC DE TED ET REDUIRE LES DELAIS D'ATTENTE	2
2. FAVORISER LA REALISATION D' ACTIONS DE SENSIBILISATION ET DE FORMATION AU SEIN DES SERVICES DE PEDOPSYCHIATRIE/PSYCHIATRIE AUTOUR DE LA THEMATIQUE DE L'AUTISME/DES TED DANS UN OBJECTIF DE MISE EN ŒUVRE DES RECOMMANDATIONS DE LA HAS ET DE L'ANESM.....	5
3. RENFORCER LES MOYENS EN INTERNE ET LE RECOURS A DES COMPETENCES SPECIFIQUES AUX TED (VIA LES RESEAUX EN PLACE, DE NOUVELLES COMPETENCES EN INTERNE OU DE NOUVEAUX DISPOSITIFS).....	7
4. RENFORCER ET STRUCTURER LES PARTENARIATS A L'ECHELLE DES TERRITOIRES ENTRE LES DIFFERENTS ACTEURS SUSCEPTIBLES D'INTERVENIR AUPRES DE PERSONNES AVEC TED.....	10
5. FORMALISER ET STRUCTURER LES DEMARCHES D'ELABORATION DE PROJETS PERSONNALISES	12
6. AMELIORER L'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES AVEC TED AU QUOTIDIEN	14



1. Améliorer la réalisation du diagnostic de TED et réduire les délais d'attente

- **Constats :**

- 31% des structures ne réalisent pas le **diagnostic** des personnes avec TED qui n'ont pas été diagnostiquées (23% pour les structures enfants et 48% pour les structures adultes) et 31% le font, mais de manière non systématique. Certaines structures de psychiatrie, comme les structures d'hospitalisation à temps plein ou les hôpitaux de jour, peuvent contribuer à établir un diagnostic mais interviennent le plus souvent lorsque celui-ci est posé.
- Parmi les structures qui ne réalisent pas le diagnostic, 66 % **orientent les personnes vers les UED du CRA** et 26% orientent vers une autre structure de leur établissement. Les UED du CRA font face à une demande de plus en plus importante d'évaluations diagnostiques de la part de professionnels de santé, de structures sanitaires ou médico-sociales mais aussi d'usagers, ce qui accroît les durées d'attente pour obtenir un diagnostic. Ces demandes ne correspondent pas toujours à des situations de diagnostics complexes.
- Lorsque la situation se présente (la réalisation du diagnostic par les structures adultes est moins fréquentes chez les adultes), les **usagers adultes** ont plus de difficultés à être pris en charge pour un diagnostic. Les structures de psychiatrie adultes ne sont pas toujours sensibilisées à l'utilité de poser un diagnostic chez l'adulte et les critères d'urgence des UED du CRA sont notamment le jeune âge de la personne. Il est fréquent que les adultes avec suspicion de TED soient orientés vers le secteur libéral.
- 55 % des enfants diagnostiqués en CMP/CATTP et 40 % des enfants diagnostiqués en HDJ ont **plus de 6 ans**
- Les **outils pour poser le diagnostic** sont majoritairement le recueil de la clinique et de l'histoire du développement personnelle et familiale ainsi que la CIM 10 critérisée. **Les outils alternatifs complémentaires tels que les échelles ADI et ADOS** sont utilisées moins souvent (cités une vingtaine de fois par les structures enfants et une seule fois pour l'adulte) et peuvent parfois être mises en œuvre que partiellement notamment en raison du manque de personnels formés à ces outils mais aussi en raison d'une possible réticence à leur utilisation.
- 24 % des structures sont dotées d'une **unité ou de professionnels dédiés au diagnostic** des personnes avec TED (0 % en structures adultes). Le nombre de personnes avec TED pris en charge par les structures de psychiatrie sont souvent trop faibles pour que les structures mettent en place de telles équipes.
- 68 % des structures n'ont pas mis en place de **protocole autour de l'annonce du diagnostic** (aucun pour les CMP/CATTP adultes)

- **Objectifs :**

- Augmenter le **taux de diagnostic**, en particulier pour les adultes
- Améliorer la **précocité** du diagnostic, en particulier chez les enfants
- Réduire les **délais d'attente** d'un diagnostic
- **Fiabiliser** le diagnostic
- Améliorer le **processus d'annonce** du diagnostic

- **Préconisations :**

Formaliser le positionnement et le rôle des différents acteurs dans la démarche de réalisation des diagnostics

- Identifier des lieux de diagnostic pertinents pour les enfants et les adultes pour les diagnostics simples et complexes. Par exemple, les CMP, renforcés par les unités ou professionnels dédiés au diagnostic, pourraient jouer un rôle pivot dans le processus de diagnostic pour les services de pédopsychiatrie et/ou de psychiatrie, en lien avec :
 - CRA Bretagne pour les diagnostics ou situations « complexes » et appui du CRA pour l'utilisation des échelles d'évaluation et bilans approfondis pour les diagnostics en routine
 - en lien avec les HDJ et HTP lorsque le diagnostic n'est pas encore posé ou que ce dernier a évolué (confirmation de diagnostics, diagnostics différentiels)
 - en lien avec les CMPP et les CAMPS pour les jeunes enfants



- en lien avec les IME, SESSAD... (temps d'observation, expériences et synthèses partagées...)
- en lien avec les MDPH pour les adultes lorsque le diagnostic n'est pas encore posé
la détermination des structures concernées devra être réalisée par bassin de population ou par territoire de santé en fonction de leur contexte (équipement en structures sanitaires, existence de personnes ressource identifiées, développement du réseau, etc...)
- Sensibiliser les professionnels à l'intérêt de poser un diagnostic y compris pour des adultes (ouverture de solutions, de droits, de pistes de prise en charge adaptée, de perspective en matière d'insertion...)
 - Avantages :
 - Permet de raccourcir les délais pour obtenir un diagnostic fiable (optimisation des ressources), d'en augmenter la précocité et de réduire l'errance diagnostique des personnes en particulier des adultes
 - Permet de mieux prendre en compte la variabilité potentielle d'un diagnostic de TED
 - Permet de re-clarifier les rôles de chacun dans la perspective de rendre plus lisible le processus de diagnostic pour les usagers et pour l'ensemble des intervenants auprès des personnes avec des TED tout en maintenant un service de proximité pour les diagnostics « simples »
 - Permet de recentrer l'intervention des HDJ et des HTP sur la prise en charge et la gestion des comportements problèmes
 - Points de vigilance :
 - Des formations aux outils tels que les échelles d'évaluation diagnostic et/ou le recours à des personnes ressources spécialisées pour le diagnostic devront être systématisées pour les structures pivots
 - Des difficultés au niveau du suivi des personnes (évaluations régulières en lien avec les éléments apportés par les bilans lors du diagnostic initial et l'évolution possible du diagnostic)
 - Des différences de dotation en CMP d'un territoire à un autre

Mieux détecter les enfants susceptibles d'être concernés par des TED

- Renforcer la connaissance des TED dans les structures de psychiatrie (action en lien avec l'axe 3 sur la formation et/ou le recours à compétences spécifiques comme des personnels ressources spécialisés)
- Développer les groupes d'évaluation et de diagnostic pluridisciplinaires pour les enfants de 2 à 4 ans
- Développer les partenariats avec les PMI, crèches, pédiatres et généralistes libéraux, écoles maternelles, psychologues scolaires... et les campagnes de sensibilisation aux TED pour détecter plus tôt les enfants avec des TED
- Renforcer les partenariats avec les réseaux d'orthophonistes et le centre de référence des troubles du langage
- Développer la sensibilisation des parents aux premiers signes des TED et aux solutions qui existent pour les prendre en charge afin de limiter les situations de déni ou de rejet des investigations à mener
 - Avantages :
 - Le diagnostic précoce permet de mieux prendre en charge les personnes et d'obtenir les meilleurs résultats possibles.
 - Améliorer les problématiques en lien avec le développement de l'enfant, la scolarité, l'insertion familiale,...
 - Points de vigilance :
 - Les moyens sont actuellement limités dans les structures de psychiatrie
 - Le manque de psychologues scolaires, en particulier dans les zones non prioritaires
 - Le sujet des diagnostics erronés qui s'ils persistent excluent les personnes du dispositif

Formaliser le protocole d'annonce

- Elaborer en lien avec le CRA un protocole d'annonce du diagnostic à destination des professionnels et un livret de présentation des TED à destination des familles
- Rendre systématique la restitution écrite et protocolisée des bilans d'évaluation et des entretiens cliniques aux personnes et aux parents d'enfants avec TED
- Proposer systématiquement des rencontres différenciées (de la manière prévue dans le protocole) pour les enfants, les adolescents et les adultes, afin de présenter le diagnostic réalisé.
- Développer des partenariats avec les structures d'annonce du diagnostic de TSA
 - Mettre en évidence le rôle du CRA en lien avec le DADTSA (dispositif d'annonce du diagnostic de TSA)



- *Avantages des séances de restitution et de la transmission de documents écrits :*
 - *Permet aux personnes, une meilleure compréhension de leur situation*
 - *Permet aux parents et proches de s'impliquer en connaissance de cause dans la prise en charge et le rôle d'aidant*
- *Points de vigilance :*
 - *La restitution d'informations médicales nécessite des outils nouveaux et une formation des professionnels à la rédaction de synthèses à destination des usagers*
 - *Le protocole d'annonce doit rester souple et adapté à chaque situation. Certaines personnes ou familles ne sont pas toujours prêtes à entendre un diagnostic ou se protègent par une attitude de déni (il pourra alors être nécessaire de multiplier les rencontres et de mettre en place un suivi autour de l'annonce du diagnostic)*

Favoriser l'emploi des outils d'évaluation du diagnostic standardisés et recommandés en complément de l'observation clinique (ADI/ADOS, bilans psychomoteurs et orthophoniques...) à minima pour les diagnostics les plus complexes

- Sensibiliser les professionnels à l'utilité de tels outils tant pour la fiabilité du diagnostic que pour les pistes en matière de prise en charge future et cela, quel que soit le public (enfants et adultes)
- Former les professionnels à l'utilisation de tels outils (cf. préconisations en matière de formation) et vérifier que l'utilisation de ces outils soit enseignée dans les établissements en charge de la formation initiale
- Développer les échanges de pratiques sur l'utilisation de ces outils entre structures (cf. préconisations sur les partenariats et compétences spécifiques aux TED, échanges inter-structures autour des situations complexes...) et la supervision
- Mettre en place des formations partagées et retours d'expérience avec les professionnels des ESMS
- Associer les familles le plus tôt possible et tout au long du processus de diagnostic de même que les médecins traitants des patients lors de la restitution des bilans
 - *Points de vigilance :*
 - *Le CRA est de plus en plus sollicité et fait face à une demande de diagnostics et de partage d'expériences (passage ADI/ADOS, situations complexes, formations des aidants...) de plus en plus importante. Ne pas occasionner des délais supplémentaires.*
 - *Il ne semble pas pertinent de former l'ensemble des professionnels à l'ADOS/l'ADI.*
 - *Prise en compte du temps nécessaire à l'utilisation des outils ADI/ADOS*



2. Favoriser la réalisation d'actions de sensibilisation et de formation au sein des services de pédopsychiatrie/psychiatrie autour de la thématique de l'autisme/des TED dans un objectif de mise en œuvre des recommandations de la HAS et de l'ANESM

- **Constats :**

- 89 % des structures enfants et 54 % des structures adultes indiquent que le plan de formation de leur établissement de ces 3 dernières années comporte des formations spécifiques sur l'autisme ou les personnes avec TED
- Les professionnels relèvent plusieurs freins dans la formation des équipes autour de l'autisme / des TED :
 - Les budgets de formation des établissements sont limités alors qu'ils doivent permettre de couvrir les différentes pathologies des personnes accompagnées (des arbitrages doivent être réalisés).
 - Les formations doivent être accompagnées pour rester pertinentes (temps de supervision), de plus si le nombre de professionnels formés est trop réduit par rapport à la taille de l'équipe, l'impact de la formation sur les approches mises en place au sein de la structure reste limité.
 - Les sessions de formations sur le sujet de l'autisme sont limitées en nombre
 - L'absence d'un professionnel en formation nécessite de revoir l'organisation du service (or, les tensions actuelles au niveau des ressources humaines ne permettent pas toujours cette réorganisation)
- Il apparaît, au travers des réponses au questionnaire, que les professionnels ont une connaissance incomplète des actions de sensibilisation menées par le CRA
- Les recommandations de bonnes pratiques de la HAS et de l'ANESM ne sont pas toujours bien intégrées par les professionnels des services de psychiatrie qui interviennent auprès des personnes avec TED, avec comme conséquence une mise en œuvre incomplète

- **Objectif(s) :**

- Sensibiliser l'ensemble des professionnels intervenant au sein des services de psychiatrie à la thématique de l'autisme/des TED
- Former les professionnels de terrain aux bonnes pratiques définies par l'ANESM et la HAS dans le domaine de la prise en charge des personnes avec TED (exemple : méthodes d'accompagnement utilisées)
- Former les professionnels afin qu'ils mettent en œuvre des accompagnements de qualité et adaptés à destination des personnes avec TED

- **Préconisations :**

<p>Mieux faire connaître les actions de sensibilisation menées par le CRA</p> <ul style="list-style-type: none"> - Définir des circuits de circulation de l'information descendants permettant d'assurer à la fois une information des directeurs d'établissements, des cadres (des pôles et des services) et des professionnels - Mieux définir le rôle du CRA en tant qu'acteur territorial, dans la limite de ses possibilités d'action <ul style="list-style-type: none"> ○ <i>Acteur de la coordination et du repérage des besoins en formation</i> - Favoriser la participation de l'ensemble des professionnels intervenant dans des services de psychiatrie à ces temps de sensibilisation <ul style="list-style-type: none"> ○ <i>Points de vigilance :</i> <ul style="list-style-type: none"> ▪ <i>Difficulté à mobiliser certains professionnels dans des structures où le nombre de personnes avec TED sont très minoritaires</i> ▪ <i>Associer les Directions d'établissements et cadres lors des sessions d'information, pour faciliter la mise en place des actions.</i>
<p>Identifier pour chaque type de service (de pédopsychiatrie et de psychiatrie) et de professionnel les formations autour de l'autisme/des personnes avec TED les plus pertinentes en fonction des missions qui lui sont attribuées</p>
<p>Développer les formations au niveau des territoires et mutualiser entre structures et publics</p>



- Recenser sur un territoire les différentes structures accompagnant des personnes avec TED à partir des éléments recueillis via les questionnaires
- Développer les liens avec les associations qui peuvent dispenser des formations
- Développer les informations sur les formations à destination des professionnels des différents secteurs, mais également des familles.
- Inciter les structures d'un même territoire (du secteur sanitaire et du secteur médico-social) à développer la mutualisation de leurs formations (ressources, formateurs, lieux de formation...) autour de l'autisme et des TED
 - o *Avantages :*
 - *La mutualisation permettra aux structures de diminuer les coûts supportés en lien avec la formation et éventuellement d'organiser différentes sessions afin de pallier les difficultés d'organisation engendrées par la mobilisation des professionnels dans un même service.*
 - *La mutualisation aura comme conséquence de lancer une réflexion inter-établissements (ou services) sur les besoins de formation*
 - o *Points de vigilance :*
 - *Prendre en compte les différences au niveau des attentes des professionnels en termes de formation autour de l'autisme et des TED (certaines structures étant plus avancées que d'autres au niveau de la formation de leurs professionnels sur ce sujet, la diversité des structures peut constituer un obstacle à une formation commune)*
 - *Difficulté possible de rassembler des personnels d'horizons différents (sanitaire, médico-social). Actions ou outils de communication à organiser.*

Définir pour chaque structure le nombre suffisant de personnes à former (Direction et cadres inclus) dans une perspective d'essaimage au sein du service

- Mise en place de formations spécifiques aux questions de management organisationnel, conduite du changement suite à la mise en place d'accompagnements spécifiques pour les personnes TED
- Développer la mention à des formations TED spécifiques dans les fiches de postes

Identifier les modalités de supervision au sein des services de pédopsychiatrie/psychiatrie ayant bénéficié de formations autour d'interventions spécifiques / identifier les modalités les modalités d'actualisation des connaissances autour de ces formations

- Développer un répertoire des superviseurs intervenant sur le territoire
 - o *Points de vigilance :*
 - *Difficulté de circulation de l'information entre le CRA et les professionnels de terrain*

Mettre en place, notamment dans les structures où le nombre de personnes avec TED est très minoritaire, des « personnes ressource autisme » en capacité de répondre aux questions des professionnels et de les accompagner dans la mise en œuvre de bonnes pratiques

- Identification par la direction de la structure des besoins en la matière et désignation des personnes
- Formation à l'utilisation des outils adaptés de communication
- Formation sur l'autisme et personnes avec TED prioritairement réservées aux « personnes ressource autisme »
- Mobilisation des « personnes ressource autisme » sur demande des autres professionnels de la structure
- En lien avec la Direction des structures, identification par les « personnes ressource autisme » des besoins en formation de l'ensemble des professionnels en particulier afin de mettre en œuvre des outils utilisés pour les personnes avec TED, en direction d'autres patients pour qui ces méthodes pourraient être profitables



3. Renforcer les moyens en interne et le recours à des compétences spécifiques aux TED (via les réseaux en place, de nouvelles compétences en interne ou de nouveaux dispositifs)

- **Constats :**

- De manière générale, les structures psychiatriques sont confrontées à une situation de tension en matière de ressources humaines sur des compétences « de routine » (kinésithérapeutes, neuropsychologues, orthophonistes,...) ce qui a aussi des répercussions sur la prise en charge de troubles spécifiques. 47% des structures ne mettent pas en place d'interventions spécifiques aux personnes avec TED.
- Au-delà, ces structures font également face à un manque de ressources en psychomotriciens et éducateurs, ce qui ajoute une tension supplémentaire, en particulier pour les TED qui demandent une expérience spécifique. La mobilité et le renouvellement des personnels (contrats courts) fragilisent l'expérience et la qualité de la prise en charge
- Les structures accueillant des personnes adultes avec TED font face à un manque de personnels paramédicaux et médico-éducatifs encore plus important que dans le secteur enfant
- La gestion des situations d'urgences (crises, états dépressifs sévères, épisodes aigus de douleur,...) laisse souvent peu de place à un accompagnement médico-éducatif.

- **Objectifs :**

- Améliorer la qualité de la prise en charge (compétences nouvelles, décloisonnement de secteurs, continuité des prises en charge...)
- Eviter la dégradation de l'état de la personne (troubles, autonomie, socialisation...), en particulier des personnes adultes qui bénéficient d'une prise en charge moins spécifique que celle proposée chez l'enfant

- **Préconisations :**

<p>Identifier les possibilités de renforcer certains profils de professionnels de santé (orthophonistes, neuropsychologues, kinésithérapeutes,...)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Evaluer les besoins par service / structure / établissement en personnels - Etudier les possibilités de mutualisation entre structures, secteurs (enfants / adultes) <ul style="list-style-type: none"> ○ <i>Avantages :</i> <ul style="list-style-type: none"> ▪ <i>Bénéficie à l'ensemble d'un établissement / services au-delà de la problématique des TED</i> ○ <i>Points de vigilance :</i> <ul style="list-style-type: none"> ▪ <i>Nécessite des moyens supplémentaires</i>
<p>Identifier la possibilité de diversifier les profils présents au sein des équipes (ergothérapeutes, éducateurs spécialisés, psychomotriciens, etc.)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Identifier les structures et services qui nécessitent ces compétences spécifiques (HDJ, HTP) notamment en fonction des files actives de personnes avec TED, de leurs caractéristiques (âge, projet de vie...) et de leur situation (prise en charge aigue ou au long court,..) - Favoriser la mutualisation des compétences entre les secteurs adultes et de pédopsychiatrie - Organiser la mutualisation de ces profils au sein des structures / établissements, voire avec d'autres types de structures (médico-sociales) <ul style="list-style-type: none"> ○ <i>Avantages :</i> <ul style="list-style-type: none"> ▪ <i>Meilleure prise en charge des personnes autour de leur projet de vie (autonomie, apprentissage,...) et de leurs difficultés (scolarité, insertion, problématiques sociales, parcours complexes...). Cf. Axe 7 Accompagnement des personnes</i> ▪ <i>Développement d'une approche « en réseau » (pluridisciplinaire) des situations</i> ○ <i>Points de vigilance :</i> <ul style="list-style-type: none"> ▪ <i>Les HDJ et HTP sont confrontés à la gestion de crises et au bouleversement dans le parcours</i>

des personnes ; ils sont moins sensibilisés aux questions de « rééducation », d'autonomisation et d'apprentissages

- *Nécessite des moyens supplémentaires, a minima des temps partagés entre plusieurs établissements*
- *Étanchéité budgétaire*

Identifier la pertinence de mettre en place un réseau de « personnes ressources autisme » au sein des structures

- Identifier les profils de personnes ressources au sein des structures (« référents » au sein de quelques équipes renforcées selon les besoins)
 - *Coordonnateurs, référents parcours*
 - *Intervenants formés aux échelles ADI/ADOS*
 - *Intervenants annonce diagnostic*
 - *Intervenants auprès d'adolescents, personnes TED vieillissantes*
 - *Ergothérapeutes, orthophonistes, psychomotriciens, éducateurs...*
 - *...*
- *Former en continu ces personnes ressources (« référents ») autour des TED (voir le thème formation)*
- *Organiser la mutualisation de ces personnes ressources (réseau, outils,...) entre services / structures (CMP, CATTP, HDJ, HTP) et leur « mobilité » (périmètre d'action en dehors de la structure, niveau territorial,...)*
- *Animer le réseau (rencontres régionales, partage d'expériences...) et diffuser l'expertise*
 - *Avantages :*
 - *Personnes ressources identifiées comme des interlocuteurs privilégiés par les partenaires extérieurs*
 - *Gains en matière de formation et de diffusion des connaissances*
 - *Particulièrement intéressant pour les petites structures ou les territoires moins dotés en structures de prise en charge des personnes avec TED (favorise le maintien de la proximité)*
 - *Points de vigilance :*
 - *Mobilité des personnes ressources et turn-over*
 - *Risque en termes de continuité du dialogue avec les personnes et avec leur entourage (famille aidants) avec pour conséquence une information non totalement partagée entre les différents acteurs (personnes avec TED, famille aidants non professionnels, professionnels)*
 - *Si plusieurs personnes ressources => nécessite la formation de plusieurs personnes au sein d'un service*
 - *Si personnes ressources externes et/ou mobiles => moins favorable à une réflexion multidisciplinaire*
 - *A concevoir dans une logique de renforcement des partenariats et réseaux déjà existants*
 - *Problématique à articuler avec les Plateformes Territoriales d'Appui (PTA) qui peuvent constituer un outil utile à la mise en place d'un réseau TED*
 - *Ménager la sensibilité de professionnels du secteur sanitaire qui pourraient être formés par des professionnels du secteur médico-social dans le cadre d'acquisition de compétences approfondies*
 - *Moyens nécessaires à la mise en place de ce dispositif, et à « l'investissement » que cela représente pour le secteur sanitaire*

Identifier la pertinence de mettre en place des unités spécialisées TED au sein des services de pédopsychiatrie/psychiatrie dans une logique de maillage territorial

- *Construire un maillage territorial pertinent à partir des besoins et de l'existant (nombre de personnes concernées, nombre des établissements et services, temps de déplacement, etc...) au regard des besoins et du maillage territorial*
- *Définir le rôle de ces unités et les métiers / compétences à rassembler*
- *Identifier les structures et services qui pourraient mettre en place ces unités spécialisées et le fonctionnement de ces unités en fonction du nombre de personnes avec TED habituellement prises en charge*
- *Étudier l'opportunité de la création d'une « unité mobile » en charge du lien avec l'accompagnement à domicile de la personne (HAD spécialisée) et qui pourrait également intervenir à la demande dans certaines*



structures non familiarisées avec la mise en place d'un accompagnement spécifique de personnes avec TED

- Identifier le nombre d'unités par territoire à mettre en place, en prenant en compte les besoins à domicile et en structure
- Elaborer un plan de formation de ces personnels experts (pratiques communes, sensibilisations aux recommandations HAS) au niveau du département
- Identifier les partenaires de ces unités et les rôles de chacun
 - o *Avantages :*
 - *Organisation pluridisciplinaire (ensemble des métiers formés)*
 - *Organisation d'une équipe tout au long d'un parcours (diagnostic, interventions et accompagnement, anticipation et gestion des transitions dans le parcours de la personne, lien avec une prise en charge à domicile, mise en place de mesures adaptées en structure, etc...)*
 - *Equipe identifiée sur chaque territoire pour les usagers et les différents intervenants autour des TED et des TSA*
 - *Réduit l'écueil de la mobilité et le renouvellement de personnes ressources « dispersées »*
 - *Peut permettre de rassembler les personnes avec TED au sein d'un même service pour faciliter la compréhension par les professionnels des problématiques de l'autisme*
 - *Peut renforcer les liens avec les associations d'usagers, les structures médico-sociales*
 - o *Points de vigilance :*
 - *Articulation avec la mise en place de « personnes ressources autisme » (logique de personnes ressources mobiles ou d'équipes dédiées)*
 - *La pertinence de mettre en place des unités spécialisées et contextuelle et dépend, au-delà d'un territoire, de chaque établissement et de son implantation (rural / urbain).*
 - *L'organisation d'une équipe tout au long d'un parcours peut avoir du sens mais demande des ressources plus importantes et implique des changements organisationnels importants au niveau de l'offre de soins nécessitant une acceptation par les établissements d'un support par des équipes nouvelles*
 - *Articulation indispensable avec les autres structures sanitaires et médico-sociales au risque de « laisser l'autisme aux spécialistes », nécessité de faire évoluer la connaissance et les pratiques des structures en matière d'accompagnement et de prise en charge des personnes avec TED*
 - *Périmètre géographique couvert par ces unités et mobilité (temps, ressources)*
 - *Formation indispensable à l'ensemble des membres de l'unité*



4. Renforcer et structurer les partenariats à l'échelle des territoires entre les différents acteurs susceptibles d'intervenir auprès de personnes avec TED

- **Constats :**

- 88 % des structures enfants ont mis en place des partenariats ou coopérations contre seulement 53 % des structures adultes
 - o Les acteurs les plus cités avec qui les structures adultes ont des liens en routine sont les structures médico-sociales et les autres établissements de santé mentale
 - o Les acteurs les plus cités avec qui les structures enfants ont des liens en routine sont l'Education nationale, l'ASE, les structures médico-sociales et les autres établissements de santé mentale
- Un manque de liens entre les différents acteurs susceptibles d'intervenir auprès de personnes avec TED est constaté (acteurs des secteurs médico-social, sanitaire, professionnels de santé libéraux, etc.). Ce manque de liens peut entraîner des ruptures dans le parcours des personnes avec TED ou encore des accompagnements successifs ou simultanés qui ne tiennent pas compte du travail déjà mené par ailleurs.
 - o Les personnes rencontrées ont fait part d'une réticence de certains établissements médico-sociaux à prendre en charge des enfants avec un parcours en psychiatrie. Cela peut complexifier les liens avec les structures médico-sociales. Cependant des rencontres existent et les professionnels sont favorables à la mise en place d'actions de soutien en direction des équipes médico-sociales.
 - A noter : Des pôles territoriaux ont été mis en place sur certains territoires et favorisent les liens entre les acteurs du secteur médico-social et du secteur de la psychiatrie. Ce type d'organisation se révèle très pertinent notamment dans le cas de situations/parcours complexes qui nécessitent une prise en charge et un accompagnement pluriel. Ils permettent une plus grande interdisciplinarité et facilitent la rencontre des professionnels et les temps de synthèse partagés.
 - o L'articulation avec des professionnels libéraux peut également être complexe.
- Les liens avec les associations de personnes autistes sont à renforcer selon les professionnels rencontrés. Certains professionnels souhaiteraient mieux connaître les associations présentes sur leur territoire et travailler avec elles afin d'échanger les expériences.

- **Objectif(s) :**

- Favoriser les allers retours entre le secteur médico-social et le secteur de la pédopsychiatrie/psychiatrie pour s'adapter au mieux aux besoins des personnes avec TED
- Renforcer les liens / les temps d'échanges entre les différents acteurs intervenants auprès de personnes avec TED

- **Préconisations :**

Systématiser entre les différents intervenants les temps de synthèse et de transmission (partage d'informations sur le projet personnalisé, les interventions spécifiques mises en place, les outils de communication utilisés, etc.)
Lors des différentes étapes des parcours, mettre en place des « temps d'adaptation » dédiés entre professionnels de la structure d'origine et de la nouvelle structure (échanges avec la future équipe, transmission d'informations, préparation des personnes et des proches aux changements de structures ou de professionnels, etc.) et prenant en compte les cultures professionnelles de acteurs <ul style="list-style-type: none"> - Développer les échanges de bonnes pratiques à partir des expériences de structures qui ont un fonctionnement partenarial développé - Favoriser l'appropriation par les professionnels des recommandations de bonnes pratiques (notamment de la HAS) - Développer la démarche qualité dans les établissements
Au niveau territorial (maillage), développer les temps d'intervention des équipes de psychiatrie au sein des structures médico-sociales et inversement <ul style="list-style-type: none"> - Développer les stages d'immersion des professionnels au sein d'établissements différents



- Mettre en place ces temps d'intervention dans le cadre de transitions mais également en tant que de besoin (épisode de crise, évolution de la situation de la personne avec TED, etc.) voir point 3 équipes mobiles
- Inciter les structures de la pédopsychiatrie et de la psychiatrie à s'appuyer sur les ESMS spécialisés autour de l'accompagnement des personnes avec TED de leur territoire
- Inciter les différents professionnels intervenants auprès des personnes à échanger entre eux mais aussi avec les personnes et leurs proches autour du projet de vie de la personne
 - o *Avantage :*
 - *Le développement et le maintien de liens entre les structures (du secteur médico-social et du secteur de la psychiatrie) après le passage d'une personne d'une structure à une autre peut permettre de lever des réticences à accueillir certains profils et fluidifier les parcours*

Inciter les médecins traitants et autres spécialistes de ville à participer aux temps de synthèse

- Réunir les conditions nécessaires (rémunération, horaire et durée des réunions de suivi, ...)
- Développer la sensibilisation des professionnels de santé libéraux à l'occasion de la réalisation d'un diagnostic, de la prise en charge, d'actions de suivi... d'un patient commun
- Proposer des formations adaptées aux professionnels de santé libéraux sur le sujet de l'autisme et des TED
- Informer les professionnels de santé libéraux sur les modalités d'accompagnement et de prise en charge sur leur territoire d'exercice
 - o *Points de vigilance :*
 - *difficulté à mobiliser des professionnels de santé libéraux surchargés et n'étant pas familiarisés avec le travail en réseau*
 - *outils informatiques qui sont non uniformisés*
 - *temps de déplacements et développement des téléconsultations encore faible*

Renforcer les liens entre les différents acteurs intervenant auprès des personnes avec TED dans le cadre d'instances formalisées

- Associer les structures du secteur de la pédopsychiatrie et de la psychiatrie aux équipes d'évaluation pluridisciplinaires des MDPH/MDA
- Associer les structures du secteur de la pédopsychiatrie et de la psychiatrie aux temps de réunions mis en place dans le cadre de la Réponse Accompagnée Pour Tous (RAPT)
 - o *A noter : sur certains territoires, les acteurs du secteur de la pédopsychiatrie et de la psychiatrie participent déjà à ces instances formalisées, toutefois, ce n'est pas toujours le cas et ce n'est pas systématique. Par ailleurs, les professionnels de santé ne sont pas toujours informés de telles dispositions institutionnelles et ne savent pas toujours où trouver l'information ni vers qui se tourner pour en bénéficier (des actions de communication seraient à prévoir : annuaires, guides, notes d'informations..., en partenariat avec les établissements et le CRA)*
 - o *Point de vigilance :*
 - *Ne pas multiplier les temps de réunion qui seraient trop chronophages pour les professionnels*
 - *Ces actions doivent s'inscrire dans une démarche d'amélioration de la qualité des soins ; elles nécessitent l'implication des directeurs de la qualité des soins au sein des établissements et des Présidents de CME*



5. Formaliser et structurer les démarches d'élaboration de projets personnalisés

- **Constats :**
 - 11 % des structures indiquent que les personnes avec TED bénéficient rarement ou jamais de projet personnalisé
 - 21 % pour les CMP/CATTP enfants, 2 % pour les hôpitaux de jour enfants, 7 % pour les CMP/CATTP adultes, 14 % pour les hôpitaux de jour adultes, 17 % pour structures d'hospitalisation à temps plein adultes
 - Les professionnels ne formalisent pas toujours les accompagnements sous la forme d'un projet personnalisé. Il y a fréquemment un accompagnement avec des adaptations « de fait » et non un projet personnalisé tel que pensé dans le médico-social.
 - Les entretiens collectifs ont montré que de nombreux professionnels de santé ne connaissaient pas finement ce que recouvre en pratique le terme « projet personnalisé »
 - 34 % des structures n'associent les familles et/ou le représentant légal qu'une fois le projet personnalisé construit
 - 49 % pour les hôpitaux de jour enfants, 32 % pour les CMP/CATTP enfants, 8% pour les CMP/CATTP adultes, 10 % pour les structures d'hospitalisation à temps plein adultes, 43 % pour les hôpitaux de jour adultes

- **Objectif(s) :**
 - Mettre en place des projets personnalisés formalisés au sein des services de pédopsychiatrie et de psychiatrie
 - Généraliser l'élaboration de projets personnalisés globaux pour les personnes avec TED communs à l'ensemble des acteurs qui interviennent en même temps auprès d'une personne
 - Faire évoluer les pratiques autour de l'association des familles dans l'élaboration des projets personnalisés en lien avec les recommandations de bonne pratique de l'HAS et de l'ANESM

- **Préconisations :**

<p>Renforcer la réalisation d'évaluations fonctionnelles en amont de l'élaboration des projets personnalisés</p> <ul style="list-style-type: none"> - Former les professionnels à la réalisation d'évaluations fonctionnelles avec des outils recommandés (cf. axe 2) <ul style="list-style-type: none"> ○ Point de vigilance : <ul style="list-style-type: none"> ▪ <i>Le temps que nécessite la réalisation d'évaluations fonctionnelles est parfois difficile à mettre en place dans les structures de pédopsychiatrie/psychiatrie (du fait d'un manque de temps et de ressources humaines)</i>
<p>Mettre en place des outils et une démarche d'élaboration harmonisés afin de formaliser les projets personnalisés protocolisés</p> <ul style="list-style-type: none"> - Identifier à quelle échelle ces outils et démarche d'élaboration des projets personnalisés doivent être communs (services, pôles, établissements, etc.) <ul style="list-style-type: none"> ○ Point de vigilance : <ul style="list-style-type: none"> ▪ Une culture de l'écrit à développer ▪ Identifier clairement le rôle des acteurs et notamment de la structure qui porte et évalue le projet personnalisé. - Former les professionnels à ce qu'est un <i>Projet Personnalisé d'intervention psychoéducatif</i> <ul style="list-style-type: none"> ○ Développer des modules dans le cadre des formations des professionnels <ul style="list-style-type: none"> ▪ Un langage commun (terminologie) entre les secteurs sanitaire et médico-social ▪ Favoriser les expériences partagées sous forme de formation / supervision ○ Point de vigilance : <ul style="list-style-type: none"> ▪ Affirmer la distinction avec le projet personnalisé de soin ▪ Transmettre un projet personnalisé d'une structure à l'autre en particulier entre deux secteurs ou via la MDPH s'avère complexe en pratique (diversité des acteurs, des systèmes d'information et des outils)



Favoriser le partage des projets personnalisés des usagers entre les professionnels qui interviennent dans le parcours de la personne via les systèmes d'information

Envisager au niveau régional la mise en place d'un dossier type (protocolisé) simple et informatisable

- Adapter les systèmes d'information des établissements pour que le dossier soit partagé au sein de l'établissement et puisse être facilement transmis en partie ou en totalité (autre structure, entourage et aidants de la personne, professionnels de santé, ...)
 - o Point de vigilance :
 - Veiller à la bonne communication notamment lors des périodes de transition médico-social et sanitaire, enfant-adulte
 - Identifier les acteurs à impliquer et les actions concrètes qui permettront de favoriser un partage d'expérience entre secteurs sanitaire et médico-social

Développer l'association systématique des familles/des représentants légaux à l'élaboration des projets personnalisés

- Définir les modalités d'association des familles dans le cadre des démarches d'élaboration des projets personnalisés
- Développer la restitution des éléments aux familles sous forme écrite
 - o Point de vigilance :
 - Une culture de l'écrit à développer



6. Améliorer l'accompagnement des personnes avec TED au quotidien

- **Constats :**

- Les **outils de communication spécifiques** pour les personnes avec TED ne sont pas systématiquement connus et utilisés par les professionnels. Le makaton et le PECS sont les modes de communication les plus employés pour les personnes avec TED (cités une cinquantaine de fois par les répondants à l'enquête). Les tablettes sont également utilisées mais dans une moindre mesure (cité une trentaine de fois). Un défaut de coordination en matière d'outil de communication peut aggraver les TED ou provoquer d'autres troubles. Les professionnels des structures rencontrés ont souligné l'utilité de formations à ces outils de communication et l'importance de les utiliser de manière plus cohérente.
- Peu de structures mettent en place des **programmes d'ETP** spécifiques aux personnes avec TED
- Après la consultation initiale, un examen somatique régulier est réalisé dans 39% des structures qui ont répondu au questionnaire. Les professionnels des structures psychiatriques prescrivent les examens somatiques mais ne les réalisent généralement pas. En dehors de la gestion de la douleur, le suivi somatique est souvent assuré en dehors de la structure (par des médecins de ville ou d'autres services hospitaliers), en particulier par ce que les structures n'ont pas les ressources interne pour l'assurer (médecins de médecine interne, cardiologues, stomatologistes...) mais aussi parce que les troubles ne sont pas toujours récurrents ou les examens somatiques ne sont pas toujours possibles à réaliser lorsque les personnes ont des troubles aigus (cf. gestion des crises et comportements problématiques). En outre, les professionnels rencontrés soulignent qu'il n'est pas rare que des professionnels libéraux n'acceptent pas de suivre des personnes avec TED, ce qui rajoute une difficulté supplémentaire pour le suivi somatique des personnes avec TED.
- 42 % des structures ayant répondu au questionnaire réalisent une évaluation fonctionnelle face à des **comportements problématiques**, c'est en projet pour 14 % et ce n'est pas réalisé pour 43 % des structures. Seulement 25 % des structures mettent en place des protocoles d'intervention individualisés (65 % ne le font pas)
- Les **locaux** des services de pédopsychiatrie et de psychiatrie ne sont pas toujours adaptés aux personnes avec TED. Ainsi, 24 % des structures enfants et 100 % des structures adultes ne disposent pas de locaux adaptés à la réalisation du diagnostic de personnes avec TED. Par ailleurs, les structures sont parfois en difficulté dans le cadre de l'aménagement / l'adaptation des locaux aux personnes avec TED car elles ne disposent pas toujours des éléments de connaissance.

- **Objectif(s) :**

- Améliorer la communication avec les personnes et la compréhension de leurs besoins avec des outils spécifiques
- Impliquer davantage la personne avec TED dans sa prise en charge par des programmes spécifiques
- Améliorer la prévention, les soins et le suivi des troubles associés aux TED
- Améliorer l'accessibilité aux soins courants et réduire le renoncement aux soins
- Apporter une réponse plus adaptée aux comportements problématiques
- Mieux adapter l'environnement architectural et l'aménagement des locaux aux besoins des personnes

- **Préconisations :**

Utiliser des outils de communication spécifique de manière systématique, cohérente et coordonnée
<ul style="list-style-type: none"> - Favoriser les échanges entre professionnels et intervenants autour de l'emploi des méthodes et outils de communication qui ont fait leurs preuves (échanges de pratiques, journées régionales, programmes de sensibilisation par le CRA, réseau des orthophonistes, formations partagées par plusieurs structures d'un même territoire...) - Former les équipes à l'utilisation de ces outils (cf. dispositif de « personnes ressources autisme », formations mutualisées, partenariats...) - Systématiser un échange spécifique avec les familles autour des outils de communication utilisés et de l'identification des facteurs (« renforçateurs ») qui motiveront la personne à utiliser l'outil efficacement



- Sensibiliser les professionnels à l'importance d'utiliser ces outils de manière cohérente, partagée et en continuité avec les outils déjà utilisés par les familles et les autres intervenants qui accompagnent la personne avec TED (utilisation des même images, pictogrammes et signes, ne pas introduire de nouvelles images sans concertation,...)
- Développer des outils permettant une continuité de l'utilisation tout au long du parcours de l'usager et lors des périodes de transition entre les structures enfants/a adultes
- A remettre en formation : secteur adulte sur l'utilisation des outils
- Développer des outils (fiches pratiques, mode d'emploi, classeurs...) qui permettront à la personne et à sa famille lors de transitions (changement d'établissement, scolarité,...) de transférer le matériel de communication aux intervenants futurs et d'harmoniser leur utilisation
 - o *Avantages :*
 - *Améliore la compréhension mutuelle et développe les échanges (diminution du risque de de crises et des angoisses, meilleure gestion de la douleur, apaisement des relations, réponse plus efficace aux besoins de la personne...)*
 - *Renforce le lien entre la personne, la famille et les intervenants autour d'outils partagés (co-construction de la prise en charge avec la famille)*
 - *Évite les ruptures dans l'accompagnement (meilleure intégration dans un nouvel établissement, plus grande autonomie de la personne, accroissement des chances d'insertion sociale...)*
 - *Méthodes peu coûteuses en temps et ressources une fois l'outil connu par tous les intervenants*
 - o *Points de vigilance :*
 - *Nécessite des temps supplémentaires d'échange avec les familles et avec les autres intervenants y compris du secteur médico-social ou scolaire*
 - *Nécessite de la formation et des temps d'échanges de pratiques et/ou le recours à des personnes ressources ayant des compétences spécifiques en matière de TED pour développer l'utilisation de tes outils*

Mettre en place des programmes d'Education Thérapeutique du Patient (ETP) spécifiques pour les personnes avec TED

- Accompagner les équipes à développer des programmes d'ETP pour les personnes avec des TED (connaissance de soi, relation à l'autre, le parcours avec un TED, mieux comprendre et gérer les troubles au quotidien,...)
 - Rapprochement avec les associations (familles, gestionnaires)
 - Information des équipes sur les programmes existants et mobilisation des équipes qui ont déjà mis en œuvre des programmes d'ETP
 - Repérage des structures référentes ayant déjà mis en place des programmes d'ETP (partages d'expérience)
 - Formation de professionnels référents en interne ou recours à des personnes ressources externes
 - o *Avantages :*
 - *Peut diminuer les ressources nécessaires à l'accompagnement par une prise de relais par la personne elle-même sur certaines actions*
 - *Les associations et réseaux bénévoles peuvent assurer les formations auprès des personnes*
 - o *Points de vigilance :*
 - *Nécessite un investissement en temps et ressources au départ*
 - *Nécessite une évolution des pratiques laissant plus d'autonomie à la personne*
 - *Nécessite un médecin formé*

Assurer un meilleur suivi somatique et accroître l'accessibilité aux soins courants

- Définir des indicateurs des modalités de prise en charge et de suivi somatiques des personnes au-delà des constantes telles que le poids et la taille (examens en routine, constantes spécifiques à évaluer, fréquence des mesures...) pour prévenir les troubles et assurer un meilleur suivi de la personne
- S'appuyer sur le dossier informatisable (cf. axe 5) pour assurer la continuité de la prise en charge et du suivi
- Identifier sur chaque territoire les professionnels de santé formés / sensibilisés aux TED (dentistes, généralistes, pédiatres, ORL, cardiologues, stomatologistes...);
 - Développer les partenariats avec les services de pédiatrie et les réseaux de dentistes experts
- Développer les formations aux outils de communication des orthophonistes, ergothérapeute, etc.
- Renforcer les liens avec le CLUD et les centres de lutte contre la douleur (exemple : développer des



- formations sur le repérage de la douleur, encourager dans le plan de formations la formation sur la douleur)
- Identifier les structures « pivot » en matière de suivi somatique.
 - o *Par exemple les HDJ pourraient mettre en place le protocole et en assurer le suivi (examens réguliers...) en lien avec les unités spécialisées et les professionnels de santé formés / sensibilisés aux TED,*
 - o *Consultations dédiées pour les personnes handicapées (horaires aménagées, temps de consultation, etc.)*
 - Diffuser et promouvoir les programmes d'ETP ou de démarche qualité qui ont fait leur preuve (exemple : amélioration de la santé bucco dentaire des enfants accueillis en HDJ)
 - Sensibiliser les parents sur l'utilité d'un suivi somatique régulier ou sur le bénéfice d'une hospitalisation lorsque les troubles se révèlent trop sévères
 - o *Avantages :*
 - *Harmonisation du suivi somatique entre les structures (prévention, soins, suivi)*
 - *Continuité du suivi somatique entre secteurs (sanitaire / médico-social, ville / hôpital, domicile...)*
 - o *Points de vigilance :*
 - *Articulation entre la prise en charge en ville et hospitalière, entre l'accompagnement en structures médico-sociales et sanitaires*
 - *Nécessite des outils de suivi informatisés partagés*
 - *Manque de professionnels de santé libéraux spécialisés dans les TED pour assurer les soins courants*
 - *Formation des professionnels aux soins psychiatriques pour les personnes TED sans retard mental et pour les personnes Asperger*
 - *Les adultes n'ont pas toujours de médecin traitant*
 - *Associer les associations de familles et associations gestionnaires*

Assurer un accompagnement des structures de la pédopsychiatrie/psychiatrie autour de la gestion des comportements problèmes

- Développer l'intervention des équipes mobiles d'intervention TED au sein des services de pédopsychiatrie/psychiatrie notamment autour de la gestion des comportements problèmes
- Renforcer la formation des professionnels du secteur de la pédopsychiatrie et de la psychiatrie autour de la gestion des comportements problèmes (cf. axe 2)
- Renforcer l'outillage des professionnels
- Développer la mise en place de SESSAD d'appui en structure pour les enfants

Accompagner les structures du secteur sanitaire dans leur démarche d'aménagement / de structuration des locaux aux personnes avec TED

- Mettre en place un lieu ressource (départemental ou régional) à la disposition des structures et des professionnels pour répondre concrètement à leurs questions touchant à l'aménagement des lieux de suivi et de prise en charge et aux conditions matérielles d'accueil des personnes avec TED
- Elaborer un guide autour de l'aménagement / l'adaptation des locaux aux personnes avec TED
- Recourir au groupe « Malette du CRA », faire circuler les fiches pratiques, communiquer sur les actions de sensibilisation en s'appuyant notamment sur les personnes ressources et les équipes mobiles
- Identifier dans chaque département des structures (du secteur sanitaire ou médico-social) ayant déjà réalisé des travaux d'adaptation / d'aménagement de locaux pour les personnes avec TED
 - o Les structures souhaitant réaliser des aménagements pourraient visiter les structures ayant réalisé des travaux en amont de leur démarche

