

FEUILLE DE ROUTE

STRATÉGIE RÉGIONALE TROUBLES DU NEURODÉVELOPPEMENT 2024-2027

2023-2028

PROJET RÉGIONAL DE SANTÉ
DES HAUTS-DE-FRANCE

ÉDITO DU DIRECTEUR GÉNÉRAL



À l'échelle nationale, la France s'est engagée depuis plusieurs années, avec détermination, dans la reconnaissance et la prise en charge des troubles du neuro-développement (TND). D'abord inscrite dans la stratégie « autisme au sein des TND » 2018-2022, cette politique s'est élargie en novembre 2023 à l'ensemble des TND (autisme, troubles « Dys », TDAH, TDI) avec l'adoption d'une stratégie nationale 2023-2027, co-construite avec l'ensemble des parties prenantes. Avec 81 mesures mobilisant 1,5 milliard d'euros d'ici 2030, l'objectif est clair : renforcer le repérage et le diagnostic précoce, améliorer la qualité des parcours et promouvoir l'inclusion tout au long de la vie. Par ailleurs, 2025 marque le lancement des centres ressources régionaux pour le TDAH, formalisant ainsi une filière de proximité destinée à améliorer le diagnostic et l'accompagnement.

À l'échelle de notre région, l'ARS Hauts de France anticipe et décline depuis plusieurs années ces priorités nationales. Cette feuille de route régionale TND, présentée au comité régional stratégique en juin 2024, concrétise l'engagement de l'ARS Hauts-de-France en faveur d'une région inclusive, solidaire et innovante, où chaque personne porteuse d'un TND trouve une place digne, accompagnée et reconnue. Elle s'articule autour de huit axes de travail prioritaires :

1. Créer de nouvelles solutions d'accompagnement.
2. Garantir la qualité du parcours diagnostique, de la prise en charge et de l'accès aux soins.
3. Intensifier l'effort de formation.
4. Renforcer la capacité de repérage, d'intervention et de diagnostic précoce.
5. Créer les conditions optimales pour le développement des enfants.
6. Déployer des dispositifs adaptés pour les élèves avec un TND et permettre une scolarisation encourageante.
7. Soutenir la pair-aidance, l'autonomie et l'emploi des personnes.
8. Faciliter la vie des personnes et de leur famille, et faire évoluer la société.

Cette stratégie s'intègre pleinement dans les fiches opérationnelles du Projet régional de santé (PRS) et, plus particulièrement dans l'objectif visant à « Promouvoir les parcours de vie sans rupture et l'inclusion des personnes en situation de handicap ». Elle adopte une approche résolument transversale, associant les volets sanitaire, médico-social, prévention et contrôle.

J'ai souhaité que notre feuille de route incarne la déclinaison régionale d'une ambition nationale forte. Elle illustre l'ancrage territorial de l'ARS au service de l'égalité d'accès, de la qualité et de l'innovation dans les parcours de vie des enfants, des jeunes et des adultes concernés. Notre ambition : faire de notre région un territoire exemplaire, intégré, solidaire et résolument tourné vers l'inclusion de toutes les personnes concernées par un TND.



Hugo GILARDI,
Directeur général de
l'agence régionale de santé
des Hauts-de-France

INTRODUCTION

Avec une prévalence estimée à une personne sur six, la prise en compte des troubles du neurodéveloppement représente un enjeu majeur de société. Les troubles du neurodéveloppement (TND) regroupent un ensemble d'affections variées, aux conséquences plus ou moins sévères : le trouble du développement intellectuel (TDI) ; les troubles du spectre de l'autisme (TSA) ; les troubles du langage oral concernant la compréhension et/ou l'expression ; le trouble de la coordination avec des difficultés dans l'acquisition et l'exécution des actions motrices (dyspraxie) avec éventuellement un trouble du graphisme (dysgraphie) ; le trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) ; les troubles des apprentissages de la lecture et de l'orthographe (dyslexie-dysorthographie) ou des mathématiques (dyscalculie). Les prévalences du TSA et du TDAH sont en hausse ces dernières décennies, sans que les raisons de ces augmentations ne soient toutes connues (une partie de cette hausse peut être partiellement liée à leur redéfinition nosographique par le DSM-V et à un meilleur repérage). Si l'on transpose les études internationales à la situation démographique française, on estime que les TSA concernent 1 % de la population, le TDAH 5 % des enfants et 2,5 % des adultes et les troubles dys 5 à 17 % des enfants en âge scolaire. En France, il n'existe que des études de prévalence très parcellaires et discontinues et aucune donnée régionale.

Dans la région Hauts-de-France, comme au national, il est important d'agir pour faire baisser l'âge du diagnostic, intensifier les interventions précoces, sécuriser les parcours et déployer des dispositifs adaptés... Plusieurs leviers d'actions doivent être envisagés : s'appuyer sur l'opportunité du plan national 50 000 solutions pour développer de nouvelles offres, poursuivre le déploiement des plateformes de coordination et d'orientation (PCO), intensifier l'effort de formation des professionnels, accompagner les familles et les personnes concernées...

Tout ce travail doit se faire en lien avec la transformation de l'offre médico-sociale afin de rendre l'accompagnement plus inclusif, plus souple et plus adapté à la prise en compte des situations individuelles, notamment complexes.

La stratégie régionale TND s'inscrit principalement dans l'objectif 14 du schéma régional de santé (SRS) révisé 2024-2028 « Promouvoir les parcours de vie sans rupture et l'inclusion des personnes en situation de handicap » qui repose sur 5 objectifs opérationnels :

- Déployer des réponses en corrélation avec les besoins identifiés.
- Améliorer l'accès à la prévention et aux soins des personnes en situation de handicap.
- Soutenir et accompagner les aidants de personnes en situation de handicap et promouvoir la pair-aidance.
- Améliorer l'accès au repérage et au dépistage dans un objectif d'accompagnement précoce et permettre l'inscription de tous les enfants en situation de handicap dans un parcours de scolarisation et de vie sans rupture.
- Adapter et/ou développer l'offre d'accompagnement en établissements aux besoins des adultes en situation de handicap, et soutenir le choix de ceux qui le souhaitent de vivre en milieu ordinaire.

Enfin, la stratégie TND étant transversale, plusieurs mesures de la stratégie régionale sont également en lien avec d'autres objectifs du schéma régional de santé (SRS) révisé 2024-2028, notamment :

- Objectif général n°4 : Favoriser le parcours de vie en santé mentale, prévention, diagnostic, prise en charge.
- Objectif général n°11 : Déployer le parcours des 1000 premiers jours et améliorer la santé de la femme et de l'enfant.

GOUVERNANCE

La feuille de route régionale s'inscrit dans les travaux nationaux de la stratégie nationale TND 2023-2027.

Pour contribuer à l'élaboration et au suivi de la feuille de route régionale, l'ARS a installé un comité régional stratégique (COSTRAT) troubles du neurodéveloppement en juin 2024, au sein duquel siègent des acteurs du champ sanitaire, social et médico-social. À la suite de ce comité, des groupes de travail thématiques (Parcours enfants ; parcours adultes ; formation et données (à venir)) ont été

mis en œuvre pour déterminer des leviers d'action sur des problématiques prioritaires et transversales ou pour définir les modalités précises de mises en œuvre de certaines actions envisagées. Les participants aux groupes de travail sont volontaires et mobilisés dans le réseau des membres qui siègent au COSTRAT. Les groupes de travail sont animés par l'ARS et menés en parallèle du COSTRAT. Les résultats des groupes du travail sont soumis aux membres du comité.

OBJECTIF 1

CRÉER DE NOUVELLES SOLUTIONS D'ACCOMPAGNEMENT

Action n°1 : Déployer des solutions d'accompagnement adaptées aux personnes avec TND.

De nombreuses familles sont en attente de solutions d'accompagnement pour leurs proches ou d'un accompagnement plus adapté à leurs besoins. L'accompagnement des personnes avec TND passe par la création de nouvelles solutions. Une partie des 50 000 solutions annoncées lors de la conférence

nationale du handicap de 2023 sera ainsi dédiée aux personnes avec TND (notamment TSA et/ou TDI) et se traduira par le déploiement de solutions d'accompagnement adaptées aux besoins des personnes dans le respect des recommandations de bonnes pratiques de la Haute Autorité de santé.

OBJECTIF 2

RENFORCER LA CAPACITÉ DE REPÉRAGE, D'INTERVENTION ET DE DIAGNOSTIC PRÉCOCE

Action n°2 : Déployer le service public du repérage et de l'accompagnement précoce 0-6 ans.

Dans la continuité de la précédente stratégie nationale, la question du repérage, du diagnostic et des interventions précoces reste un axe fort. Le repérage et les interventions précoces sont essentiels pour optimiser le développement des enfants atteints de troubles du neurodéveloppement. En identifiant ces troubles dès les premiers signes, il est possible de mettre en place des interventions adaptées qui peuvent significativement améliorer les trajectoires de développement. Les interventions précoces permettent de maximiser les périodes critiques de plasticité cérébrale, favorisant ainsi de meilleurs résultats à long terme en termes de compétences

sociales, cognitives et comportementales. De plus, elles offrent un soutien précieux aux familles, les aidant à mieux comprendre et gérer les défis associés aux troubles du neurodéveloppement.

Cet objectif est central dans la stratégie régionale et prendra appui sur plusieurs mesures.

Le renforcement de ces actions de repérage s'inscrira en partie dans le cadre du déploiement du service de repérage et d'accompagnement précoce pour les enfants de 0-6 ans annoncé lors de la conférence nationale du handicap du 26 avril 2023, qui sera constitué à partir des structures existantes.

Action n°3 : Poursuivre le déploiement des PCO 7-12 ans et renforcer les PCO existantes.

Deuxième axe de cet objectif, le soutien aux plateformes de coordination et d'orientation (PCO) TND qui se sont déployées sur tout le territoire depuis 2019. Elles ont pour mission, sur orientation d'un médecin, de mettre en œuvre pour les enfants de 0-12 ans un parcours de bilans et d'intervention précoce dans le but de favoriser une prise en charge rapide et

l'accès à des diagnostics. Depuis fin 2024, l'ensemble du territoire des Hauts-de-France est couvert en PCO 0-12 ans. La montée en charge de ces dispositifs implique aujourd'hui de les renforcer et de les accompagner afin d'optimiser leur fonctionnement (système d'information, évaluation...).

Action n°4 : Engager les CAMSP de la région dans les travaux qualité amorcés par la DIA.

La nouvelle stratégie propose également un renfort des CAMSP, en tant qu'acteurs clés du repérage précoce. Dans la région, le soutien des CAMSP sera soumis à leur engagement dans les travaux qualité initiés par la délégation interministérielle à l'autisme.

Fin 2024, onze CAMSP se sont portés volontaires pour s'engager dans ces travaux et ont fourni un plan d'actions. Ce travail devra se poursuivre avec tous les CAMSP bénéficiant de crédits de renforts.

Action n°5 : Déployer le réseau de suivi des enfants vulnérables (SEV)

Le Réseau de Suivi des Enfants Vulnérables (RSEV) est un dispositif d'accompagnement individualisé destiné aux enfants nés avec une vulnérabilité, notamment ceux nés prématurément et/ou ayant un faible poids à la naissance ou présentant des fragilités. Cet accompagnement vise à garantir un suivi optimal et cohérent pour les enfants et leurs

familles, tout en facilitant le dépistage précoce des difficultés de développement. La prématurité étant identifiée comme un facteur de haut risque de TND, le lien entre la stratégie TND et le suivi des enfants vulnérables est important. Il conviendra de veiller à ce que le déploiement de ce réseau s'inscrive en lien avec les acteurs locaux, et notamment les PCO.

Action n°6 : Renforcer les lignes 3 pour mettre fin à l'errance diagnostique des plus de 12 ans

Enfin, les plus de douze ans n'étant inscrits dans aucun dispositif de suivi spécifique, il est nécessaire

de travailler avec les centres experts (lignes 3) afin de leur garantir un accès au diagnostic.

OBJECTIF 3

CRÉER LES CONDITIONS OPTIMALES POUR LE DÉVELOPPEMENT DES ENFANTS

Action n°7 : Déployer une offre de guidance parentale permettant aux parents de comprendre le fonctionnement de leur enfant avec un TND et de soutenir son développement

Dans le champ des troubles du neurodéveloppement (TND), les programmes de guidance parentale doivent apporter aux parents une meilleure connaissance du fonctionnement et des troubles de leur enfant. La guidance parentale, est au cœur des soins des enfants en développement. Il est donc essentiel de

pouvoir développer une offre de guidance sur la région afin de répondre aux besoins des parents et ainsi d'améliorer les prises en charge des enfants. Un travail sera mené avec les PCO dès 2025 afin de voir comment déployer ces programmes et ainsi répondre aux besoins.

Action n°8 : Déployer des programmes d'ETP pour les adolescents et adultes avec un TDI ou un TDAH et poursuivre le développement de l'ETP TSA.

A la demande de l'ARS, les 2 CRA Hauts-de-France ont co-construit des parcours d'éducation thérapeutique de la personne (ETP) avec le concours de personnes autistes, d'associations de familles et d'usagers ainsi que d'experts de l'ETP. Trois programmes régionaux ont ainsi été créés à destination des enfants, des adolescents et des adultes autistes. Chaque programme comporte un parcours spécifique dédié aux proches

aidants avec des ateliers qui leurs sont spécifiquement destinés. Dans le cadre de la stratégie TND, la proposition d'éducation thérapeutique est élargie pour les enfants, adolescents et adultes avec TDAH ou TDI. Un groupe de travail a été lancé fin 2024 afin de développer des programmes régionaux d'ETP TDAH et TDI.

OBJECTIF 4

DÉPLOYER DES DISPOSITIFS ADAPTÉS POUR LES ÉLÈVES AVEC UN TND ET PERMETTRE UNE SCOLARISATION SOUTENANTE

Action n°9 : Déployer de nouvelles UEMA, UEEA et établissements d'autorégulation en partenariat avec l'Éducation Nationale et élargir le public (ouverture de l'autorégulation aux TND)

L'école inclusive a été développée pour favoriser la scolarisation de tous les enfants avec des besoins éducatifs spécifiques, quels que soient leurs difficultés ou leurs handicaps. Elle permet ainsi l'inclusion de ces élèves en milieu ordinaire. Les enfants n'ont pas à s'adapter à l'école : au contraire, c'est l'école qui doit s'adapter aux besoins et aux difficultés de chaque élève. Afin de répondre aux besoins des

enfants avec TND et notamment TSA, des dispositifs spécifiques ouvrent chaque année sur la région. On retrouve ainsi les unités d'enseignements maternelle autisme (UEMA), les unités d'enseignement élémentaire autisme (UEEA) et les établissements en autorégulation. Ces créations se font en concertation étroite avec l'éducation nationale.

Action n°10 : Mettre en place une évaluation des dispositifs de scolarisation TSA

Les premières UEMA ont ouverts en 2015 dans la région. Il est important aujourd'hui de pouvoir suivre et évaluer l'impact de ces dispositifs de scolarisation

sur le parcours des enfants. Un travail d'évaluation est mené conjointement avec les services de l'éducation nationale.

Action n°11 : Déployer les pôles d'appui à la scolarisation (PAS) à destination des enfants à besoins spécifiques

La transformation des Pôles inclusifs d'accompagnement localisés (PIAL) en « pôles d'appui à la scolarité » (PAS) a été annoncée dans le cadre de la CNH du 26 avril 2023. Cette évolution vise à améliorer le soutien aux élèves à besoins éducatifs particuliers (dont les élèves en situation de handicap) en proposant des réponses de premier niveau, et en mettant l'accent sur la mise en accessibilité de l'école et les adaptations (pédagogiques, environnementales). Une partie des moyens fléchés en Hauts-de-France pour le plan « 50 000 solutions » est sanctuarisée pour l'appui aux établissements scolaires par le

médico-social, au service de la scolarisation des enfants en situation de handicap. Concrètement, il s'agit de financer des équipes médico-sociales déployées pour intervenir directement auprès des élèves dans l'école, constituant ainsi le volet médico-social des pôles d'appui à la scolarité (PAS). Depuis le 1^{er} septembre 2024, l'Aisne fait partie des 4 départements préfigurateurs des PAS au niveau national. Les PAS seront déployés progressivement dans les autres départements, en suivant un calendrier déterminé par les autorités nationales, en vue d'une généralisation du dispositif prévue pour 2027.

OBJECTIF 5

GARANTIR LA QUALITÉ DU PARCOURS DIAGNOSTIQUE ET DE L'ACCÈS AUX SOINS

Action n°12 : Mettre en place avec les deux CRA, un plan d'accompagnement régional des établissements sanitaires et médico-sociaux pour repérer et diagnostiquer les adultes porteurs d'un TND

Action n°13 : Mettre en place avec les acteurs de 3^e ligne TND, un plan de repérage des enfants et adolescents avec TND en établissement, sans diagnostic posé

La mise en place d'un parcours d'accompagnement de qualité pour toutes les personnes avec TND passe par plusieurs axes prioritaires : être en capacité de diagnostiquer les personnes (enfants et adultes), leur proposer un véritable accès aux soins et des actions de prévention adaptées et enfin s'assurer que les acteurs du parcours s'inscrivent dans le respect des recommandations de bonnes pratiques professionnelles de la haute autorité de santé (HAS). Dix actions seront ainsi déclinées afin de répondre à l'objectif 5.

Un premier axe de travail sera piloté par les deux CRA de la région, en lien avec les autres lignes d'expertises TND (CRTLA...). Dans la continuité de la précédente stratégie, un plan d'accompagnement régional des établissements sanitaires, médico-sociaux (et sociaux pour les enfants) sera mis en place afin de repérer et de diagnostiquer les adultes et enfants porteurs d'un TND non diagnostiqué.

Action n°14 : Diminuer les délais des diagnostics en formant les médecins de première ligne

Un certain nombre de diagnostics simples peuvent aujourd'hui être menés par des acteurs de ligne 1 (médecins généralistes, médecins scolaires, médecins de PMI). Pour ce faire, il est nécessaire de former

ces médecins aux troubles du neurodéveloppement et de les accompagner sur cette montée en compétence, avec notamment l'appui des centres ressources régionaux.

Action n°15 : Définir avec les acteurs du territoire, une filière TDAH identifiée

Depuis février 2024, un travail important a été initié au niveau national pour organiser et animer la filière TDAH autour de structures expertes. Ce travail a abouti à la constitution d'un groupe réunissant des praticiens, des universitaires et des associations représentatives, et à l'élaboration d'un cahier des charges visant la labellisation de structures existantes,

afin d'éviter la création de nouvelles structures qui pourraient créer de nouveaux silos. Dès validation de l'instruction de la DGOS, l'ARS mettra en place les travaux de cadrage régionaux afin de permettre la labellisation des centres ressources TDAH, courant 2025 et la constitution des filières TDAH via un appel à candidatures.

Action n°16 : Poursuivre le déploiement des consultations dédiées dans la région

Depuis 2018, l'ARS a travaillé au déploiement de six dispositifs de consultations dédiées sur l'ensemble de la région (EMAH portée par le GHICL à Lille, Handiconsult porté par le CHU d'Amiens, Handighat porté par le CH d'Arras, Handiconsult porté par le CH de Boulogne, HandiSanté porté par le CH de St Amand, HandiConsult' porté par le CH de Beauvais. Ces dispositifs, dont le cahier des charges a été fixé par un décret fin 2015, ont vocation à faciliter les soins des personnes les plus lourdement handicapées dont l'accès aux dispositifs de droit commun est complexe

et peut aboutir dans certains cas, à un renoncement aux soins. Ils doivent à la fois permettre la réalisation de bilans somatiques complets et l'organisation de consultations spécialisées, notamment en gynécologie, en ophtalmo et en soins bucco-dentaires (avec possibilité de consultations blanches, de consultations longues...). En perspective : soutenir la montée en charge des 6 filières socles (bilan somatique, imagerie, soins dentaires, ophtalmologie, ORL et soins dentaires) et création d'un septième dispositif dans l'Aisne (OG 14 / FDR TDS Aisne).

Action n°17 : Mettre en place un groupe de travail sur l'accès aux soins des personnes avec TND

La mise en place d'un groupe de travail sur l'accès aux soins des personnes avec TND, et notamment TSA, est essentielle pour répondre aux besoins spécifiques de cette population. Les personnes avec TND rencontrent souvent des obstacles importants dans leur parcours de soins, tels que des difficultés de communication, des comportements atypiques et une sensibilité accrue aux environnements médicaux.

Un groupe de travail dédié permettra de réunir les acteurs du territoire afin d'élaborer des stratégies adaptées et efficaces. Cela pourra inclure la formation des professionnels de santé, l'adaptation des infrastructures et la mise en place de protocoles spécifiques pour améliorer l'accueil et la prise en charge de ces patients.

Action n°18 : Adapter et promouvoir les dispositifs de prévention du suicide aux personnes avec TSA

La région Hauts-de-France est celle qui présente le taux annuel d'hospitalisations pour tentatives de suicide le plus élevé (268,1 pour 100 000 habitants), et elle se situe en 5ème position pour le taux annuel de mortalité par suicide (17,2 pour 100 000 habitants). De nombreuses études font état d'un risque suicidaire plus important chez les personnes autistes. Les

services d'écoute et de prévention du suicide (3114, Vigilans, formations sentinelles / évaluation-orientation / intervention de crise, postvention), portés dans le cadre de la stratégie régionale de prévention du suicide, devront être adaptés aux besoins de ce public vulnérable.

Action n°19 : Promouvoir l'activité physique et le sport (ESMS et sport sur ordonnance) et structurer l'offre d'APS et d'APA dans les ESMS

Le Décret n° 2023-621 du 17 juillet 2023 marque une avancée significative dans le développement du sport et de l'activité physique en établissement médico-social. Ce décret prévoit la désignation d'un référent pour l'activité physique et sportive au sein de chaque établissement social et médico-social. Ce référent a pour mission d'informer les résidents sur les offres d'activités physiques et sportives disponibles et de proposer des plans d'accompagnement personnalisés. En outre, le décret insiste sur la

formation continue de ces référents pour garantir le développement de leurs compétences. Cette initiative vise à démocratiser le sport en France et à améliorer la qualité de vie des personnes accueillies en favorisant leur bien-être physique et mental. En intégrant ces référents, les établissements médico-sociaux peuvent offrir des activités adaptées aux besoins spécifiques des résidents, renforçant ainsi leur autonomie et leur intégration sociale.

Action n°20 : Poursuivre et valoriser la démarche d'Handéo autisme et aider à la mise en œuvre d'une animation du réseau des certifiés pour insuffler une dynamique sur le territoire

Depuis 2022, l'ARS soutient les établissements et services médico-sociaux afin qu'ils s'engagent dans une démarche de certification autisme (Handéo) et qu'un maximum d'établissements soient certifiés. Les établissements certifiés s'engagent à s'appuyer sur des professionnels formés, à prendre en compte de manière effective les spécificités de l'autisme, à formaliser un cadre cohérent pour le recueil, l'analyse

et la compréhension objective des comportements de la personne autiste et à reconnaître l'expertise des familles. Ils s'engagent à réaliser une évaluation fonctionnelle des besoins de la personne et à lui proposer un accompagnement personnalisé et ouvert sur l'extérieur. Près d'une cinquantaine d'établissements se sont engagés dans la démarche.

Action n°21 : Mettre en place les inspections et contrôles dans les établissements concernés

Tous les établissements sociaux et médico-sociaux accueillant des personnes handicapées en France seront contrôlés à partir de 2025, dans le cadre d'une stratégie nationale de lutte contre les maltraitances visant les personnes handicapées ou

âgées. Afin d'accompagner au mieux ce travail d'inspection au sein des établissements accueillant des personnes avec TND, un travail de sensibilisation et de création d'outils adaptés aux établissements avec TND sera mené courant 2025.

OBJECTIF 6

INTENSIFIER L'EFFORT DE FORMATION

Action n°22 : Elaborer un plan de formation régional sur les TND et l'épilepsie sévère, à destination des professionnels de la santé, du médico-social, de l'éducation nationale, du sanitaire, de la petite enfance, des aidants en lien avec les RBPP

Action n°23 : Contractualiser avec un prestataire pour le déploiement du plan de formation à l'échelle de la région

La formation des professionnels sur les troubles du neurodéveloppement est d'une importance capitale pour garantir une prise en charge adéquate et efficace des personnes concernées. Les troubles du neurodéveloppement, tels que l'autisme, le trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) et les troubles spécifiques des apprentissages, nécessitent une compréhension approfondie et des compétences spécialisées pour être correctement identifiés et accompagnés. En formant les professionnels de la santé, de l'éducation et du secteur social, on s'assure qu'ils disposent des connaissances et des outils nécessaires pour

repérer précocement ces troubles, proposer des interventions adaptées et soutenir les familles de manière appropriée. De plus, une formation continue permet de rester à jour avec les avancées de la recherche et les meilleures pratiques, garantissant ainsi des interventions en accord avec les recommandations de bonnes pratiques professionnelles.

Un groupe de travail est mis en place depuis fin 2024, afin de formaliser un plan de formation régional sur les TND. En fonction des besoins, le déploiement de ce plan de formation pourra être délégué à un prestataire.

OBJECTIF 7

DÉVELOPPER LA CONNAISSANCE COLLECTIVE ET LA PRODUCTION DE DONNÉES RÉGIONALES

Action n°24 : Répertorier et centraliser les données accessibles sur les TND

Action n°25 : Organiser la diffusion des données et produire des synthèses

La création de nouvelles connaissances et leur diffusion doivent permettre d'améliorer concrètement le quotidien des personnes concernées. Cela permettra

également de concevoir des interventions et des politiques de santé publique mieux adaptées aux besoins spécifiques des populations cibles.

OBJECTIF 8

SOUTENIR LA PAIR-AIDANCE ET L'AUTONOMIE

Action n°26 : Poursuivre le développement des GEM TSA

Action n°27 : Créer une fédération des GEM (toutes thématiques)

La pair-aidance est une forme de soutien par les pairs qui, dans sa définition de base, s'appuie sur l'idée que les personnes ayant vécu des expériences de vie semblables peuvent apporter un soutien qui sera perçu comme étant plus authentique. Reconnaître son expérience dans celle d'autrui, notamment par le partage de récits de vie, favoriserait un échange de soutien limitant la perception de jugement.

Les groupes d'entraide mutuelle (GEM) sont des acteurs importants au niveau local pour favoriser

cette pair-aidance. Les GEM sont un outil d'empowerment (renforcement du pouvoir d'agir) et d'autodétermination, permettant aux personnes d'être autrices de leur parcours. La région compte aujourd'hui cinq GEM TSA (+ une antenne), soit un par département. Dans la mesure de ses capacités, l'agence régionale s'efforcera de soutenir les nouvelles initiatives afin d'augmenter l'offre sur le territoire. Un groupe de travail sera également mis en place afin de favoriser une collaboration de l'ensemble des GEM (tout type de handicap) au niveau régional.

¹¹ Mead, S., et MacNeil, C. (2006). Peer support: what makes it unique. International Journal of Psychosocial Rehabilitation, 10(2), 29-37.

Action n°28 : Poursuivre l'accompagnement d'EPOP et créer un centre ressource régional sur le pouvoir d'agir

La pair-aidance et l'autodétermination seront également soutenues via le centre ressource sur le pouvoir d'agir qui sera développé par le CREAI, dans les suites du programme expérimental EPOP.

Expérimenté à partir de 2021 dans la région, ce projet est aujourd'hui pérennisé et déployé à l'échelle régionale.

Action n°29 : Déployer les postes de facilitateurs de parcours de vie sur la région et accompagner le suivi du GCSMS en charge de la coordination régionale

Afin de renforcer l'autodétermination des personnes en situation de handicap et de leurs proches, des postes de facilitateurs de choix de vie ont été créés sur la région. L'enjeu de ces nouveaux métiers est d'apporter, dans le cadre d'une approche populationnelle, un soutien à l'autodétermination. Les facilitateurs s'adressent à toutes les personnes en situation de handicap et leurs proches aidants à toutes les étapes de la vie, quels que soient leurs demandes, les difficultés rencontrées et l'état d'avancement de

leurs démarches. Courant 2024, 15 employeurs ont été identifiés pour porter 21 postes de facilitateurs de choix de vie (FCV). Ces professionnels seront formés spécifiquement (formation dispensée par les organismes habilités par le CNAM en région HdF, l'IRTS et Campus formation). Un travail est également mis en place en région afin de constituer un groupement régional autour de la démarche des facilitateurs de choix de vie et de structurer une communauté de pratiques.

Action n°30 : Mettre en œuvre et diffuser des outils de CAA à destination des personnes TND

La mise en œuvre et la diffusion des outils de CAA sont essentielles pour améliorer la qualité de vie des personnes avec TND, notamment celles rencontrant des difficultés de communication. Les outils de CAA permettent de compenser les limitations du langage oral et de faciliter l'expression des besoins, des émotions et des idées. En offrant des moyens alternatifs de communication, tels que des pictogrammes, des applications numériques ou des dispositifs de synthèse vocale, ces outils favorisent l'inclusion

sociale et l'autonomie des personnes avec TND. De plus, la diffusion de ces outils auprès des professionnels de santé, des éducateurs et des familles est cruciale pour garantir une utilisation efficace et adaptée, permettant ainsi une meilleure intégration des personnes avec TND dans tous les aspects de la vie quotidienne. Sept postes de référents CAA sont aujourd'hui déployés dans la région. Une gouvernance régionale est installée depuis décembre 2024.

Action n°31 : Déployer des dispositifs permettant l'emploi des personnes TSA+TDI accompagnées en EAM ou MAS souhaitant travailler

Dans le cadre de la stratégie nationale TND, l'ARS travaille au déploiement de dispositifs (un par département) permettant l'emploi des personnes avec Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA) et Troubles du Développement Intellectuel (TDI) accompagnées en Établissements d'Accueil Médicalisés (EAM) ou Maisons d'Accueil Spécialisées (MAS) souhaitant travailler. Les projets devront proposer des solutions adaptées pour faciliter l'insertion

professionnelle de ces personnes, en tenant compte de leurs besoins spécifiques. Ils devront inclure des mesures telles que l'accompagnement personnalisé, la formation des employeurs et des équipes, ainsi que la création de postes adaptés. L'objectif est de promouvoir l'autonomie et l'inclusion sociale des personnes TSA et TDI, en leur offrant des opportunités de travail valorisantes qui améliorent leur qualité de vie.

OBJECTIF 9

FACILITER LA VIE DES PERSONNES, DES FAMILLES ET FAIRE ÉVOLUER LA SOCIÉTÉ

Action n°32 : Poursuivre le déploiement de solutions de répit et de relayage pour les personnes avec TND et leurs familles

Les plateformes de répit visent à soutenir les aidants dans l'accompagnement de leurs proches en situation de handicap ou de perte d'autonomie. Elles offrent des informations, des conseils, et des services de répit pour permettre aux aidants de se reposer et de maintenir une vie sociale et relationnelle. Elles doivent permettre aux aidants de bénéficier de moments de repos indispensables, tout en assurant une prise en charge adaptée des personnes accompagnées. Les plateformes offrent diverses prestations de répit, telles que l'accueil de jour, les séjours de vacances adaptés, et le relais à domicile. Elles proposent également des formations et des groupes de soutien pour les aidants. Ces structures

travaillent en collaboration avec les partenaires du territoire pour centraliser l'offre de services et répondre aux besoins des aidants. Elles contribuent à la reconnaissance du rôle des aidants et à la mise en place de solutions adaptées. Les 23 PFR à destination des aidants de personnes en situation de handicap ont été installées fin 2021. L'analyse comparative des rapports d'activité 2023 et 2024 dont la compilation et l'exploitation ont été confiées à l'OR2S permettra de mesurer l'évolution du nombre de personnes accompagnées par les PFR, le type de handicap des personnes accompagnées et également les axes d'accompagnement engagés par les PFR au bénéfice des aidants et des aidés

FEUILLE DE ROUTE STRATÉGIE RÉGIONALE TROUBLES DU NEURODÉVELOPPEMENT 2024-2027

NOVEMBRE 2025