

Journée d'étude Inter CRA Grand Est – Les troubles du spectre de l'autisme, du repérage au diagnostic. Quel rôle pour les acteurs de 2^{ème} ligne ?

Discours d'ouverture

Agnès GERBAUD, Directrice de l'Autonomie

31/05/2024



www.grand-est.ars.sante.fr

SEUL LE PRONONCE FAIT FOI

Madame l'Administratrice, Madame la Directrice générale du GNCRA,

Mesdames et Messieurs les professionnels des CRA,

Mesdames, Messieurs les personnes, familles, professionnels concernés, en vos différents lieux d'activité, d'action et de vie,

Je vous remercie de m'accueillir aujourd'hui à l'ouverture de votre journée d'études et vous présente les excuses de Mme Cayré, Directrice générale de l'ARS qui, prise par d'autres engagements, m'a demandé de la représenter.

Je vous partage ma satisfaction de voir l'affluence aujourd'hui pour cette journée autour des troubles du spectre de l'autisme, et du rôle que chacun, et notamment les acteurs dits de 2^{ème} ligne, a dans les questions du repérage et du diagnostic.

Car chacun a bien un rôle, y compris les autorités de santé que je représente. Au-delà du discours institutionnel, quand on parle de TND on ne parle pas des autres, on parle de soi et de ses proches. Aujourd'hui, je pense à toutes les personnes concernées, à toutes les familles mobilisées, à tous les professionnels engagés. Je pense aussi à certains de mes proches.

Cette journée d'études est importante, et elle entre en résonance avec trois idées force que je souhaite évoquer devant vous, en matière de TSA et plus largement de TND :

1. Nous sommes dotés d'un cadre de réflexion et d'action ambitieux, en prolongement duquel
2. Nous partageons un intérêt à agir incontestable, qui nous amène à
3. Agir de manière structurée et volontariste

1. Nous sommes dotés d'un cadre de réflexion et d'action ambitieux

La base est le constat que le sujet du repérage et du diagnostic précoce en matière de TSA et plus généralement des TND représente un enjeu majeur de santé publique :

- 1 à 2 % de la population française vit avec un trouble du spectre de l'autisme ;
- 1 personne sur 6 est concernée par un TND, tous TND confondus ;
- Plus de 50% des personnes ayant un TND vivent avec un second TND voire avec des maladies associées (épilepsie, troubles du sommeil, cardiovasculaires, du comportement alimentaire, troubles anxieux ou dépression...).

A cet égard et ce depuis plusieurs années des politiques publiques ont été définies:

- 3 plans nationaux autisme successifs entre 2005 et 2017 ;
- 1 stratégie nationale autisme au sein des TND 2018/2023 ;
- 1 stratégie nationale TND pluriannuelle annoncée fin 2023 pour 2023-2027.

Pour une ARS, tout ceci est aujourd'hui bien intégré, et nous nous mobilisons résolument. En Grand Est, l'ARS s'emploie à décliner les engagements de la stratégie nationale TND, notamment sur le sujet du repérage et du diagnostic TND dont TSA, en tenant compte des réalités territoriales.

Le Schéma régional de santé de l'ARS Grand Est, révisé en novembre dernier, intègre les enjeux du diagnostic et de l'intervention précoces, de l'adaptation de l'écosystème de la santé pour permettre, dans une logique d'autodétermination, à chaque personne concernée de décider de son parcours de vie de la manière qui lui convient, compte tenu de ses aspirations, de ses difficultés, de ses opportunités.

2. Pourquoi ce cadre d'action ambitieux ? Car nous partageons un intérêt à agir incontestable

Au-delà des chiffres qui démontrent l'enjeu en termes de santé publique, les personnes, les familles le disent : pour prendre les bonnes décisions, pour avancer, il faut savoir.

Or ces personnes, ces familles, témoignent encore en grand nombre du fait que, concernant l'ensemble des TND et en particulier les TSA, le parcours est difficile et le diagnostic trop tardif.

Des améliorations notables ont été obtenues, grâce à la mobilisation de tous, des familles aux professionnels. Merci pour cela.

Mais nous savons aussi qu'en France aujourd'hui le diagnostic TSA reste posé en moyenne dans la tranche d'âge 4/6 ans (ce qui est une moyenne, nécessitant notamment aujourd'hui une mobilisation autour des mesures de repérage des adultes

non diagnostiqués), alors que les experts s'accordent sur un diagnostic possible dès 18 mois à 2 ans.

Ce diagnostic tardif participe, au grand dam des familles et des professionnels, à ce que certaines interventions soient retardées, voire inadaptées.

Or nous le savons : les interventions précoces et adaptées dès la suspicion d'un TND sont majeures afin de répondre au mieux aux besoins spécifiques et limiter le sur-handicap.

Ces deux idées forces font écho au programme de la matinée autour de l'intérêt du diagnostic et des manières de repérer, dépister, diagnostiquer aux différents âges de la vie.

3. Nous avons un cadre ambitieux, un intérêt à agir incontestable, et donc nous nous mobilisons de manière structurée et volontariste....

...en accompagnant les professionnels et les structures qui constituent ensemble les 1^{ère}, 2^{ème} et 3^{ème} lignes dans les différentes directions nécessaires :

- Concentrer de l'énergie sur l'intensification du repérage et du diagnostic ;
- Travailler sur tout ce qui permet que les différents acteurs interviennent en pleine et entière maîtrise de leurs compétences, mais aussi en pleine et entière articulation ; l'accompagnement du parcours nécessite une structuration forte entre le « droit commun », le milieu spécialisé, l'expertise, articulés entre eux ; nous le voyons notamment lorsqu'il faut se mobiliser sur les situations les plus complexes voire critiques, qui montrent que les difficultés ne sont pas toujours du seul fait des troubles mais aussi d'un environnement ou de modalités d'accompagnement non totalement adaptés ;
- Regarder ensemble les difficultés en face et de trouver les leviers pour les dépasser, notamment via le renforcement des interactions entre la psychiatrie et le médico-social ;
- Soutenir tout ce qui permet aux personnes et à leurs familles d'accéder aux pratiques professionnelles scientifiquement éprouvées, étayées par les enseignements les plus récents tirés de la recherche. : l'exigence de la montée en compétence au regard de l'état des connaissances des professionnels doit aussi être notre boussole, pour que les pratiques soient conformes aux recommandations de la Haute Autorité de santé, pour que la qualité des diagnostics, interventions et accompagnements soit garantie, pour toutes les personnes concernées, en toutes circonstances et en tous points du territoire.

Une action structurée et volontariste donc, à propos de laquelle j'aimerais insister sur trois points :

A. Bien sûr la place des 3 CRA de la région Grand Est, acteurs clés du diagnostic des TSA, soumis à des exigences fortes en termes :

- D'accélération des délais d'accès au diagnostic, challengeant les organisations,
- De positionnement conforté en tant qu'experts et animateur des territoires dans le domaine des TSA, auprès de l'ensemble des acteurs concernés par les diagnostics et l'accompagnement.

Nos trois CRA sont dynamiques, et je les en remercie. C'est sur le terreau de ce dynamisme que ces dernières années :

- Nous avons renforcé leurs moyens : à ce jour chaque CRA possède chacun une équipe diagnostique enfant et une équipe diagnostic adultes coordonnées ;
- Nous avons également soutenu le déploiement depuis 2020 de la démarche initiée par le GNCRA et la Délégation interministérielle pour l'Autisme au sein des TND visant à réduire les délais d'accès au diagnostic, par l'amélioration des organisations internes aux CRA, la mobilisation de taskforces temporaires, et la mise en place **de référents 2^{ème} ligne dans chaque CRA permettant de soutenir les acteurs de 2^{ème} ligne dans leur activité.**

Nous ARS avons de fortes attentes sur la mission de ces référents 2^{ème} ligne, qui sont le maillon qui permet dans notre esprit de mettre de l'huile dans les rouages au bénéfice des personnes concernées, individuellement et collectivement ; attentes en termes

- D'accompagnement de la montée en compétence des professionnels de 2^{ème} ligne, notamment autour de cas cliniques précis nécessitant étayage dans la prise en main des outils, recueil des besoins, réalisation des évaluations
 - D'animation du réseau des professionnels de 2^{ème} ligne, qu'ils exercent à titre libéral ou en structures
 - Donc d'actions très concrètes au service des équipes et des professionnels des territoires.
- Enfin, nous avons pu déployer à compter de fin 2021 la mesure de la SN TSA-TND reprise par la SN TND de repérage des adultes TSA non diagnostiqués, pris en charge en psychiatrie hospitalière ou accompagnés en EMS non spécialisés. On est sur les enjeux de savoir pour agir, et d'adaptation des interventions. Il s'agit là d'un chantier emblématique, légitimement attendu par les familles, interrogeant les pratiques et les organisations. Merci à ceux d'entre vous qui se sont mobilisés sur le sujet, et aux 3 CRA qui ensemble ont constitué l'équipe support régionale. Aujourd'hui ce sont 180 professionnels de toutes les catégories qui ont été formés, et 32% des EMS cibles et 40% des CHS qui se sont engagés dans la démarche.

B. Après les CRA, j'insiste ensuite sur le rôle majeur des 1ère et 2ème ligne, avec lesquels nous avançons sur l'efficacité des interventions afin de répondre toujours mieux à la demande. Je les remercie également.

Les acteurs de 1^{ère} ligne sont les premiers maillons de la chaîne, ceux qui vont agir les premiers, recueillir la première parole, engager les premières démarches nécessaires. Il est de notre devoir collectif de les conforter.

Entre la 1^{ère} et la 3^{ème} ligne se situe le maillon intermédiaire, celui des deuxièmes lignes. Comme tout maillon intermédiaire, il est essentiel pour bien jouer son rôle qu'il soit connu, identifié, soutenu, d'où l'intérêt de la journée d'aujourd'hui centrée notamment sur le rôle des acteurs de 2^{ème} ligne.

A cet égard je voudrais mettre en visibilité **la mise en place des plateformes de coordination et d'orientation des enfants de 0 à 6 ans** concernés par un TND, dispositif complexe, novateur, engageant, qui a vocation à permettre dès le repérage l'organisation d'un parcours de bilan et d'interventions précoces sécurisé, conforme aux RBPP, lisible, sans reste à charge pour les familles. C'est une satisfaction que notre région soit désormais dotée de 10 PCO (1/département) opérationnelles ; au 1^{er} janvier 2024 près de 4600 enfants de 0 à 6 ans ont été repérés, adressés à une PCO.

La perspective est de poursuivre cette dynamique pour avancer encore l'âge de repérage et de diagnostic, intensifier les parcours de bilan et d'interventions conformes aux meilleurs standards de qualité.

Je souhaite citer également **le déploiement des PCO 7-12 ans** qui va débiter, des projets sont en cours d'examen à cet égard avec l'objectif d'installation dès l'automne des 4 premières PCO 7-12 ans.

Ces PCO reposent sur le partenariat et la coordination, l'engagement collectif = c'est un enjeu majeur qui nous rassemble tous aujourd'hui.

Je voudrais enfin évoquer au titre de la 2^{ème} ligne le **renforcement quantitatif et qualitatif, des CAMSP et CMPP**, renforcement qui doit se poursuivre et s'amplifier notamment dans la perspective du service de repérage et d'intervention précoce tous handicaps annoncé dans le cadre de la conférence nationale du handicap d'avril 2023.

C'est pourquoi 14 équipes pluridisciplinaire de diagnostic autisme ont été pérennisées dans les CAMSP, dans l'objectif également d'une meilleure articulation entre les équipes sanitaires et MS en charge du diagnostic.

C'est pourquoi également nous portons attention à la mobilisation des CAMSP et CMPP sur l'évolution de leurs pratiques, et travaillons sur un renfort financier non seulement dans une logique d'adaptation de l'offre territoriale mais aussi d'amélioration qualitative, encore une fois au regard des RBPP, des parcours de diagnostic.

⇔ Ces éléments relatifs à la place et à l'articulation des CRA et des acteurs de 1^{ère} et de seconde ligne font écho au programme de votre après-midi de travail.

C. Enfin dernier élément avant de conclure, je voulais souligner que nous avons la chance de disposer, même s'il ne nous est pas dédié, dans notre région, du centre d'excellence Stras&nd à Strasbourg.

En 2020, 5 centres d'excellence TND ont été labellisés sur le territoire national pour accélérer la recherche scientifique et diffuser les bonnes pratiques. Leurs missions viennent d'être renforcées, afin d'intensifier l'animation de la communauté scientifique et faire de la science le socle des formations. Leur périmètre est national et international, avec des champs d'actions spécifiques pour chaque centre. **Le centre Stras&nd** rassemble une trentaine d'équipes de recherche et services cliniques et plus de 60 cliniciens et chercheurs d'un large éventail d'expertises et de disciplines mobilisés autour de 3 axes : éducation - formation/recherche - innovation et soins

La proximité géographique de ce centre est un atout pour notre région car elle peut faciliter la diffusion des connaissances scientifiques et les échanges/interactions entre les différentes communautés : chercheurs, cliniciens, professionnels de l'accompagnement, personnes et famille concernées... Nous aurons donc certainement l'occasion de revenir vers vous pour tirer parti ensemble de cette richesse dans les mois ou années à venir.



En conclusion je me réjouis à nouveau de votre nombreuse mobilisation, et vous remercie de votre **engagement**.

Je le redis, le diagnostic est une étape clé dans le parcours des personnes concernées et de leurs familles, il est la porte menant à la construction des accompagnements « sur mesure » pour ces enfants et adultes aux besoins très spécifiques, « hors normes », pour reprendre une référence bien connue. Il est bien de notre responsabilité collective d'agir avec volontarisme pour mettre fin à la désespérance de nombreuses personnes autistes ou porteuses d'autres troubles et handicaps et de leurs familles, mais aussi de mettre en évidence les fantastiques espoirs de progrès et d'insertion pour ces personnes, diagnostiquées et accompagnées selon leurs besoins.

Nous souhaitons avec vous conforter les dynamiques à l'œuvre et les inscrire dans la durée.

Je remercie les organisateurs de cette journée, vous remercie pour votre attention et vous souhaite une très bonne journée d'étude.