

Troubles  
du neurodéveloppement  
(TND) :

Feuille de route  
régionale 2024-2028

Les conclusions de la Conférence nationale du handicap (CNH) du 26 avril 2023, la Stratégie nationale 2023-2027 pour les troubles du neurodéveloppement (SN-TND) et le Schéma régional de santé (SRS) actualisé au 31 octobre 2023 constituent le cadre dans lequel l'intervention de l'ARS et de ses partenaires s'inscrira pour les prochaines années. La déclinaison en région des axes stratégiques ainsi posés se traduira notamment par des actions visant à :

- renforcer l'offre diagnostique, améliorer sa structuration territoriale et la lisibilité de celle-ci ;
- soutenir les professionnels pour garantir des interventions de qualité ;
- étoffer l'offre d'accompagnement ;
- améliorer l'accès aux soins, garantir les droits à une vie intime, affective et sexuelle, accompagner la périnatalité et la parentalité ;
- poursuivre le déploiement de dispositifs et démarches permettant la scolarisation en milieu ordinaire des enfants et adolescents présentant des TND ;
- soutenir les personnes présentant des TND et leurs proches dans le quotidien ;
- renforcer les offres de répit et d'aide aux aidants ;
- participer aux actions de recherche nationales.

# Renforcer l'offre diagnostique, améliorer sa structuration territoriale et la lisibilité de celle-ci

*(Engagement n° 3 de la SN-TND : Avancer l'âge du repérage et des diagnostics et intensifier les interventions précoces)*

Il s'agit de rendre encore plus aisé l'accès au diagnostic (dont celui du Trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité - TDAH) et de soutenir davantage encore les professionnels de 1<sup>er</sup> recours dans leur mission en la matière.

Plusieurs leviers sont mobilisables :

- S'assurer du développement des Plateformes de coordination et d'orientation (PCO) tant sur le renfort de l'activité 0-6 ans que sur l'extension en cours de l'offre à destination des enfants de 7 à 12 ans (cf. focus ci-après), accompagner les organisations de professionnels libéraux (Communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS), Maisons de santé pluriprofessionnelles (MSP)) qui se mobilisent sur les TND, les inciter à une articulation plus étroite avec les PCO et les acteurs territoriaux ;
- encourager les initiatives hospitalières visant à rapprocher les différents services et/ou centres experts dans une logique de facilitation du parcours diagnostique des familles et d'accès à l'expertise ;
- dans le cadre du cahier des charges national à paraître, renforcer l'expertise sur le TDAH et l'inscrire dans les organisations territoriales susmentionnées ;
- accroître le nombre de sessions de formations à destination des professionnels médicaux et paramédicaux ;
- prendre appui le cas échéant sur les Projets territoriaux de santé mentale (PTSM) et les autres organisations territoriales en santé mentale.

## **Focus sur les PCO**

À partir de 2019, les Plateformes de coordination et d'orientation (PCO) sont venues compléter l'offre diagnostique existante.

Elles ont vocation à mettre en œuvre un parcours coordonné de bilan et d'intervention précoce. Elles permettent, par la mobilisation et la coordination de l'action d'acteurs institutionnels et/ou libéraux conventionnés ou non avec l'assurance maladie, aux familles de bénéficier d'une démarche diagnostique dès que l'existence d'un TND est suspectée chez leur enfant, et d'avoir accès en parallèle à des interventions visant à améliorer la trajectoire développementale de l'enfant et à éviter le sur-handicap. Les bilans et interventions réalisés par les psychologues, psychomotriciens et ergothérapeutes sont financièrement pris en charge dans le cadre de forfaits. L'orientation vers ces plateformes est réalisée par le médecin référent de l'enfant, sur la base de grilles de repérage dont le modèle est national et standardisé.

Au 31 décembre 2024, plus de 18 000 enfants de moins de 7 ans ont été orientés vers les PCO depuis la création de celles-ci.

D'abord déployées à destination des enfants de 0 à 6 ans révolus, les PCO étendent progressivement leur action aux enfants de 7 ans à moins de 12 ans. Cette

extension est déjà effective dans 9 des 12 départements de la région. Elle débute dans l'Isère et interviendra très prochainement dans les départements de la Loire et de la Haute-Loire.

Il s'agit donc désormais :

- d'accompagner la poursuite du développement d'activité des PCO
- d'encourager le déploiement de la guidance parentale ;
- d'assurer la bonne inscription des PCO dans le futur service de repérage, de diagnostic et d'intervention précoce.

Évolution du nombre d'enfants de 0 à 6 ans révolus adressés aux PCO de la région en cumul depuis la création de celles-ci.



## Soutenir les professionnels pour garantir des interventions de qualité

*(Engagement n° 2 de la SN-TND : Garantir une solution d'accompagnement à chaque personne, des interventions de qualité tout au long de la vie et intensifier la formation des professionnels)*

Ce soutien se traduit entre autres par une offre de formations structurée à l'échelle régionale avec l'appui des différents partenaires dont, notamment, les deux centres de ressources autisme et l'OPCO santé.

### Focus sur le programme régional de formations soutenu par l'ARS

Cette démarche vise à :

- assurer une diffusion large et pluriprofessionnelle des connaissances et des recommandations de bonnes pratiques professionnelles sur les TND, favoriser le décloisonnement des pratiques professionnelles dans une logique de parcours au sein des territoires ;
- soutenir la formation continue des professionnels des secteurs sanitaire et médico-social.

Les actions de formation déployées dans le cadre de ce programme sont gratuites. Elles viennent compléter le panel des autres offres proposées par ailleurs aux professionnels dans le cadre habituel de leur exercice.

Ainsi :

- entre mi-2021 et fin 2023, 2 807 participations aux formations proposées par l'OPCO Santé dans le cadre de ce programme ont été recensées ;
- entre 2020 et 2023, le nombre de participations aux formations organisées par le CRA Rhône-Alpes s'est élevé à 3 167, dont 426 spécifiquement sur le diagnostic de l'autisme ;
- entre 2022 et 2024, le nombre de participations aux formations organisées par le CRA auvergne s'est élevé quant à lui à 2 603.

D'avantage centré initialement sur le trouble du spectre de l'autisme, ce programme fait actuellement l'objet d'une actualisation dont les enjeux sont :

- un élargissement à tous les TND et l'introduction de nouvelles thématiques (communication alternative améliorée) ;
- la poursuite des actions de sensibilisation de tous les professionnels susceptibles d'intervenir ou appelés à intervenir auprès des personnes présentant des TND ;
- un renforcement de la formation des professionnels médicaux et paramédicaux, notamment pour la réalisation de diagnostics ;
- la facilitation de l'accès à la formation pour les professionnels des établissements et services médico-sociaux, notamment par une meilleure communication sur les formations disponibles en ligne.

D'autres mesures doivent permettre de mieux adapter les accompagnements aux besoins spécifiques des personnes présentant des TND, parmi lesquelles :

- les deux mesures de repérage et de diagnostic inscrites dans la SN-TND :
  - le repérage des adultes autistes accueillis en établissement médico-social non spécialisé dans l'accueil de ce public ou pris en charge au long cours à l'hôpital psychiatrique ;
  - le diagnostic des différents TND des enfants et adolescents actuellement accompagnés en ITEP, IME, EAAP ou MECS dès lors qu'un tel diagnostic n'a pas déjà été posé.

Ces mesures doivent être relancées ou lancées à compter de 2025. Elles ont vocation à se traduire par une évolution des pratiques et une adaptation des accompagnements aux besoins ainsi mieux identifiés ;

- l'incitation des Centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP) et des Centres médico-psycho-pédagogiques (CMPP) à élaborer des plans d'action visant à réduire les délais d'accès aux accompagnements qu'ils proposent ainsi qu'à renforcer la qualité de ceux-ci ;
- le développement de l'accès à des équipes mobiles chargées d'analyser les situations complexes de personnes présentant des TND et de conseiller les équipes chargées de leur accompagnement ;
- la création de 5 unités résidentielles destinées à accueillir des adultes âgés de plus de 16 ans, présentant des troubles du spectre de l'autisme sévères, associés à des comorbidités relevant d'autres troubles du neurodéveloppement, en situation très complexe. Les 3 premières ouvriront prochainement leurs portes dans le Rhône et dans l'Ain.

Le fil conducteur de ces actions est le respect des recommandations de bonnes pratiques professionnelles (HAS). Ce même fil guide l'ARS tout au long des processus administratifs qu'elle conduit. Les actions d'évaluation et de contrôle du respect de ces recommandations sont par ailleurs appelées à se renforcer.

# Étoffer l'offre d'accompagnement

*(Engagement n° 2 de la SN-TND : Garantir une solution d'accompagnement à chaque personne, des interventions de qualité tout au long de la vie et intensifier la formation des professionnels)*

## **Focus sur les offres spécifiques TSA avant le plan 50 000 solutions :**

Entre 2018 et 2023, en sus de dispositifs tels que les PCO ou les PCPE, l'ARS a engagé 33,5 M€ pour l'ouverture effective de 790 places (601 places de services et 189 places en établissements) destinées à l'accompagnement des personnes présentant un trouble du spectre de l'autisme dont 538 pour enfants et 252 pour adultes.

La mobilisation programmée de 13,4 M€ supplémentaires permettra l'ouverture, d'ici à 2026, de 141 places en établissements pour adultes, 78 places de services pour les enfants et de plusieurs dispositifs fonctionnant en file active supplémentaires.

## **Focus sur la déclinaison régionale du plan national « 50 000 nouvelles solutions »**

Le président de la République a annoncé en Conférence nationale du handicap (CNH), le 26 avril 2023, un plan de création de 50 000 nouvelles solutions à horizon 2030 pour les personnes en situation de handicap, toutes déficiences.

**La déclinaison régionale de ce plan permet de projeter 5 000 nouvelles solutions, dont 3 800 solutions pour les enfants et 1 200 pour les adultes, et de développer de nombreuses ressources et expertises diverses :**

- le déploiement de dispositifs et de démarches supplémentaires de scolarisation en milieu ordinaire des enfants et des adolescents présentant des TND,
- la création de places de SESSAD supplémentaires (voir détail ci-après) ;
- le développement de solutions pour enfants, dont les enfants faisant l'objet d'une mesure de protection au titre de l'aide sociale à l'enfance ;
- la création de places en établissements et services pour adultes en situation de handicap ;
- la création de solutions pour les personnes handicapées vieillissantes ;
- la proposition de nouvelles offres de répit.
- le renfort des PCO
- le renfort des expertises en matière de TND
- le déploiement des pôles d'appui à la scolarisation

**Ainsi, sur un financement total prévisionnel de 134M€, sont réservés au titre des TND au moins 57M€ et 50M€ pour les pôles d'appui à la scolarisation.**

# Améliorer l'accès aux soins, garantir les droits à une vie intime, affective et sexuelle, accompagner la périnatalité et la parentalité

La recherche d'amélioration de l'accès à la prévention et aux soins des personnes en situation de handicap s'est traduite notamment par :

- la création de dispositifs Handiconsult et la promotion de bilans somatiques ;
- le déploiement d'actions de santé buccodentaire ;
- la création d'unités d'accueil et de soins des personnes sourdes ;
- un soutien aux professionnels de santé dans leur pratique ;
- une action de prévention des cancers (sein, colorectal et utérin) à destination des résidents et usagers d'Établissements et services médico-sociaux (ESMS).

Ces initiatives ont été complétées en 2024 par :

- la création de 3 Services d'accompagnement à la périnatalité et à la parentalité des personnes en situation de handicap (SAPPH « CaP Parents ») maillant l'intégralité du territoire régional. L'objectif du dispositif SAPPH est de proposer la mise en place d'un parcours permettant à tous les parents et futurs parents de bénéficier d'un accompagnement adapté afin d'offrir un environnement propice à la santé physique, psychique et sociale de leur enfant ;
- le lancement d'une démarche de déploiement d'un dispositif Handigynéco dont les objectifs sont de favoriser l'accès à la prévention, au dépistage et aux soins courants gynécologiques des femmes en situation de handicap accueillies en établissements médicalisés pour adultes, et de sensibiliser tous les usagers et les professionnels de ces établissements à la vie affective et sexuelle et à la prévention des violences faites aux femmes.

Il s'agit donc désormais de :

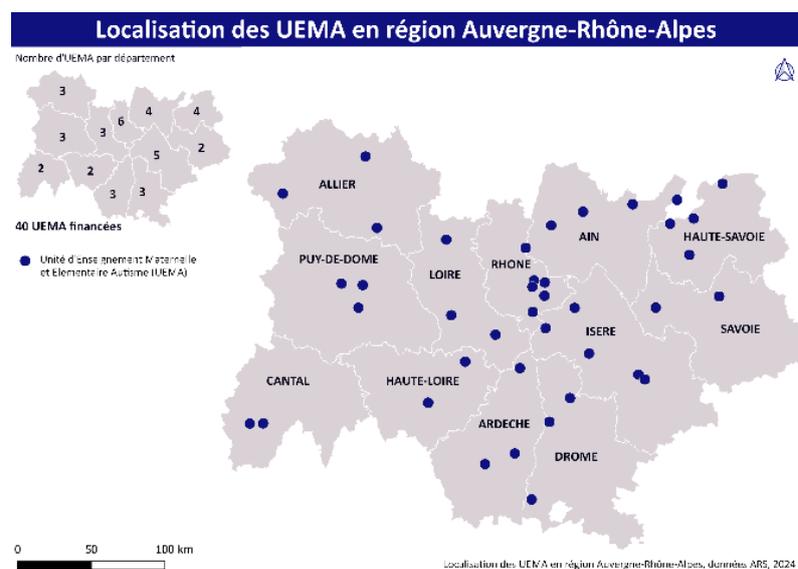
- poursuivre les actions visant à faciliter l'accès des personnes en situation de handicap à la prévention (promotion de la santé physique et de la santé orale, favorisation de l'accès à l'information notamment grâce à des outils de communication adaptés, élargissement des équipes mobiles d'hygiène aux EAM, MAS, IEM, EEAP dans le cadre de la prévention du risque infectieux...);
- consolider les dispositifs Handiconsult et poursuivre le maillage territorial en favorisant l'essaimage des bonnes pratiques et les coopérations ;
- favoriser, sur de nouveaux territoires, l'accès aux bilans somatiques des personnes présentant des TND ;
- favoriser l'accès à l'Hospitalisation à domicile (HAD) ;
- continuer à soutenir les professionnels dans l'amélioration de leurs pratiques et le renfort de leurs compétences sur le repérage, la prévention et l'accès aux soins.

# Poursuivre le déploiement de dispositifs et démarches permettant la scolarisation en milieu ordinaire des enfants et adolescents présentant des TND

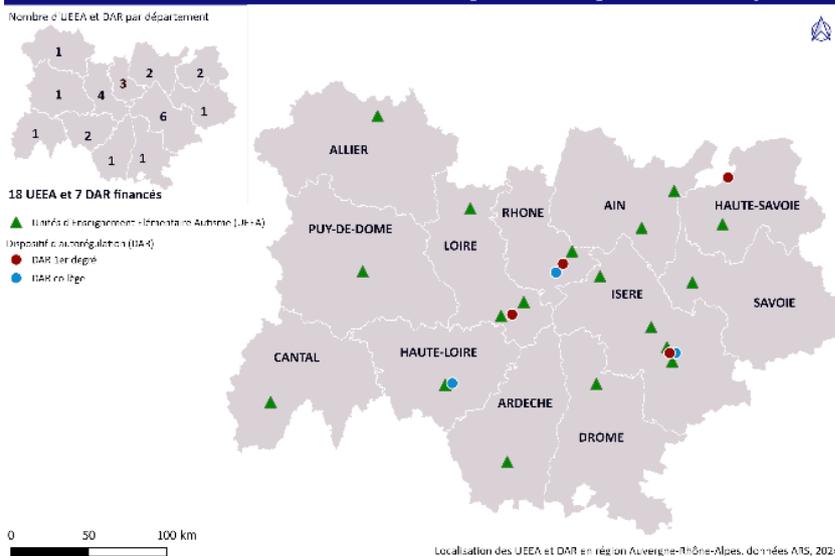
(Engagement n° 4 de la SN-TND : Adapter la scolarité aux particularités des élèves de la maternelle à l'enseignement supérieur)

Les UEMA et les UEEA sont des dispositifs destinés à permettre la scolarisation en milieu ordinaire d'enfants autistes en déficit d'autonomie, d'acquisition du langage et/ou présentant à un moment de leurs parcours des difficultés substantielles dans leurs relations sociales, de communication, de comportement et de centres d'intérêt. Une équipe médico-sociale dédiée soutient cette scolarisation. L'autorégulation peut être décrite comme un ensemble de procédures d'ajustement volontaire, par l'apprenant lui-même, de ses conduites, stratégies et comportements. Elle fait référence à la capacité de contrôler ses pensées, ses émotions et ses comportements dans différents contextes de la vie quotidienne pour atteindre des objectifs, réguler les réponses aux stimuli de l'environnement et s'adapter aux situations changeantes. Ainsi plutôt que dispositif, il s'agit davantage d'une démarche concernant désormais également des enfants présentant d'autres TND que l'autisme.

La région est dotée de 40 Unités d'enseignement en maternelle autisme (UEMA), 18 Unités d'enseignement élémentaire autisme (UEEA) et 7 établissements scolaires ont mis en place une démarche d'autorégulation (4 écoles élémentaires et 3 collèges). Dans le cadre de la déclinaison régionale du plan national 50 000 nouvelles solutions, l'ARS et l'Éducation nationale projettent la création d'une quinzaine de dispositifs supplémentaires et le lancement d'au moins 8 autres démarches d'autorégulation en collège entre 2025 et 2027.



## Localisation des UEEA et DAR en région Auvergne-Rhône-Alpes



En parallèle, l'ARS poursuit sa politique de développement des places de SESSAD : 333 places devraient ainsi être créées dans le cadre du plan national 50 000 solutions, en priorité pour les enfants présentant un TSA et des troubles DYS.

Enfin, des pôles d'appui à la scolarisation seront également progressivement déployés.

## Soutenir les personnes présentant des TND et leurs proches dans le quotidien

*(Engagement n° 5 et 6 de la SN-TND : Accompagner les adolescents et les adultes dans les phases majeures de leur vie, notamment pour les plus en difficulté – Faciliter la vie des personnes, des familles et faire connaître les TND dans la société)*

Plusieurs mesures contribueront à la réalisation de cet objectif de soutien des personnes et de leur famille :

- Pour conforter la capacité d'autodétermination des personnes, la fonction de « **faciliteur de choix de vie** » sera progressivement déployée en région, avec le financement par l'ARS de 44 postes de facilitateurs d'ici à la fin de 2025. Le facilitateur se positionne aux côtés de la personne, à la demande de celle-ci, pour garantir le respect de ses choix et préserver son autonomie décisionnelle, la conforter dans la confiance en soi et la mobiliser dans une dynamique de renforcement de ses capacités.
- En matière d'emploi, la région est dotée de **12 plateformes départementales d'emploi accompagné**, à destination de tous publics en situation de handicap mais disposant de compétences spécifiques pour l'accompagnement de publics présentant un TSA. Fin 2023, plus de 1 250 personnes étaient accompagnées via ces dispositifs, dont 25 % présentant un TSA. La région expérimente par ailleurs des solutions d'emploi et d'habitat pour des personnes présentant un autisme sévère.

- Sur le plan de l'entraide, la région comporte **12 Groupes d'entraide mutuelle (GEM)** (un par département) à destination d'adultes présentant un TSA ; près de 800 personnes fréquentent ainsi ces organisations qu'il conviendra autant que possible de développer.

Le développement de la pair-aidance constitue un autre levier de soutien aux personnes qu'il convient par ailleurs de souligner.

## Renforcer les offres de répit et d'aide aux aidants

*(Engagement n° 6 de la SN-TND : Faciliter la vie des personnes, des familles et faire connaître les TND dans la société)*

Les Plateformes d'accompagnement et de répit (PFR) ont pour objectifs de :

- répondre aux besoins d'information, d'écoute, de conseil et de soutien individuel ou collectif des aidants ;
- proposer une palette de prestations de répit pour l'aidant ou le couple aidant/aidé ;
- favoriser le maintien de la vie sociale et relationnelle de l'aidé et de son aidant ;
- proposer des formations adaptées aux besoins des proches aidants.

La région est maillée par 14 plateformes dédiées aux personnes en situation de handicap et à leurs proches et par 5 plateformes communes aux personnes en situation de handicap et aux personnes âgées. Chaque département dispose d'au moins une plateforme de répit. En 2022, ces plateformes ont accompagné plus de 1 500 personnes.

Au-delà des plateformes, l'offre de répit prend également la forme de places ou de dispositifs de répit multimodaux adossés à des établissements et des services médico-sociaux pour enfants ou pour adultes. Depuis 2020, près de 2 millions d'€ ont été spécifiquement mobilisés pour étayer cette offre dont le déploiement se poursuivra dans le cadre de la déclinaison régionale du plan national 50 000 solutions.

Enfin, dans la suite de la publication, le 25 juin 2024, par la Haute autorité de santé (HAS), d'une recommandation de bonnes pratiques sur le répit des aidants, l'ARS mobilise 150 000 € pour le déploiement, en lien avec l'OPCO Santé, et sur 2 ans, d'un programme de formation des professionnels du secteur médico-social au soutien des aidants. Ce programme viendra compléter l'offre de formation organisée par l'ANFH pour les personnels publics.

# Participer aux actions de recherche nationales

*(Engagement n° 1 de la SN-TND : Amplifier la dynamique de recherche sur les TND et accélérer la diffusion des connaissances auprès de tous les acteurs)*



## Focus sur la cohorte Marianne

Il s'agit d'assurer, au niveau national, le suivi de 1 200 femmes ayant déjà un ou plusieurs enfants autistes et/ou présentant un autre TND et 500 femmes ayant eu un ou plusieurs enfants sans difficulté de développement, et de leur famille, depuis le 3<sup>e</sup> trimestre de la grossesse jusqu'aux 6 ans de l'enfant, pour comprendre les facteurs environnementaux et biologiques contribuant à l'apparition de difficultés chez l'enfant, définir des mesures de prévention en santé environnementale et améliorer l'accompagnement des enfants présentant des TND<sup>1</sup>. Plusieurs établissements de santé du Rhône et de la Loire ainsi que le Centre ressources autisme (CRA) Rhône-Alpes [participent à cette recherche](#). L'ARS apporte sa contribution en permettant le renforcement de l'équipe de recherche par un temps de sage-femme, de manière à faciliter l'acceptation de l'étude, le recrutement et permettre la diffusion des connaissances sur l'autisme.

En région, il est par ailleurs à noter que le centre d'excellence iMIND conduira une étude nationale sur les formes d'autisme les plus sévères, permettant de mieux connaître les personnes concernées ainsi que leurs aidants professionnels et familiaux. Pour mémoire, les centres d'excellence sur les TND (Lyon, Montpellier, Paris, Strasbourg, Tours) sont des réseaux de recherche interdisciplinaire qui ont pour rôle d'établir un continuum entre l'expertise diagnostique et thérapeutique, la recherche appliquée en santé et la recherche fondamentale ainsi que la formation universitaire, de porter la recherche au niveau régional.

Le centre iMIND est le fruit de la collaboration entre des structures hospitalières, des structures de recherche, des formations et des associations d'usagers avec qui le projet a été co-construit. Il associe l'expertise de cliniciens et de scientifiques issus de la région lyonnaise, mais aussi de Grenoble, Clermont-Ferrand et Saint-Étienne<sup>2</sup>. Il constitue actuellement le seul centre français spécialisé sur les adultes et la transition enfance/âge adulte.

Enfin, plusieurs plateformes de coordination et d'orientation de la région participeront à un programme de recherche visant notamment à identifier les facteurs associés à une trajectoire positive des enfants présentant des TND.

---

<sup>1</sup> Source : « Stratégie nationale 2023-2027 pour les troubles du neurodéveloppement : autisme, DYS, TDAH, TDI – Garantir aux personnes des accompagnements de qualité et le respect de leurs choix » - dossier de presse – novembre 2023.

<sup>2</sup> Source : site interne du centre iMIND ([centre-imind.fr](http://centre-imind.fr))