

# Offre médico-sociale et population présentant des troubles du spectre de l'autisme en Moselle

Diagnostic territorial

*Juin 2019*



*Étude produite à la demande de la DT57 de l'ARS Grand Est  
par le CREAI Grand Est  
et réalisée par Marjorie Hoenen, chargée d'étude,  
avec la contribution d'Adeline Simon, conseillère technique,  
sous la direction de Thibault Marmont*

*Rapport final*

# Sommaire

Introduction.....	3
La commande de l'ARS.....	3
Eléments de contexte : la planification régionale et départementale.....	3
Méthodologie.....	4
1. L'offre d'accompagnement médico-social en Moselle .....	7
1.1. L'offre pour les enfants, adolescents et jeunes adultes (0-20 ans).....	7
1.1.1. Panorama général .....	7
1.1.2. L'offre d'accompagnement ambulatoire (CAMSP, CMPP, Etab exp, UDE) .....	10
1.1.3. L'offre en services (SESSAD) .....	12
1.1.4. L'offre en établissements .....	13
1.2. L'offre pour les adultes.....	16
1.2.1. Panorama global.....	16
1.2.2. L'offre en structures du champ du travail et de l'insertion professionnelle (BABE, CPO, CRP, ESAT) .....	18
1.2.3. L'offre en structures non médicalisées (FHESAT, FAS, Foyers polyvalents).....	20
1.2.4. L'offre en structures médicalisées (SAMSAH, FAM, MAS) .....	22
1.2.4 L'offre en SAVS & SAHTHMO.....	24
2. Les personnes avec TSA présentes sur les territoires Moselle Solidarité .....	26
2.1. Les personnes accueillies dans les structures médico-sociales.....	26
2.1.1. Dans les structures pour l'enfance en situation de handicap .....	28
2.1.2. Dans les structures pour les adultes en situation de handicap.....	29
2.2. Les élèves avec TSA .....	30
2.2.1. Les élèves avec TSA scolarisés en milieu ordinaire .....	30
2.2.2. Scolarisation des élèves TSA en unité d'enseignement .....	36
2.3. Les données de la MDPH.....	38
2.3.1. Estimation démographique et répartition territoriale.....	39
2.3.2. Caractéristiques classiques.....	42
2.3.3. Accompagnements avant la notification.....	44
2.3.4. Notifications prononcées par la MDPH.....	49
3. Les besoins d'évolution de l'offre médico-social en faveur des personnes avec TSA en Moselle	57
3.1. Les limites dans le secteur enfance.....	57
3.1.1. Diagnostic et repérage précoce.....	58
3.1.2. L'accompagnement médico-social.....	59
3.1.3. L'autonomie dans la vie quotidienne (loisirs, sports, culture) .....	60
3.1.4. La scolarité et la formation professionnelle.....	60

3.1.5	L'accès et le maintien dans l'emploi.....	61
3.1.6	L'accès aux soins.....	61
3.2	Les leviers identifiés afin de mieux pallier ces manques dans le secteur enfance .....	62
3.2.1	Diagnostic et repérage précoce.....	62
3.2.2	L'accompagnement médico-social .....	62
3.2.3	L'autonomie dans la vie quotidienne (loisirs, sports, culture) .....	63
3.2.4	La scolarité et la formation professionnelle.....	64
3.2.5	L'accès et le maintien dans l'emploi.....	64
3.2.6	L'accès aux soins.....	64
3.2.7	Propositions transversales .....	65
3.3	Les actions prioritaires pour les enfants, d'après les participants .....	65
3.4	Les limites dans le secteur adultes .....	66
3.4.1	Diagnostic et repérage des adultes avec TSA.....	66
3.4.2	L'accompagnement médico-social .....	67
3.4.3	Autonomie dans la vie quotidienne (loisirs, sport, culture) .....	67
3.4.4	La formation professionnelle .....	68
3.4.5	L'accès et le maintien dans l'emploi.....	68
3.4.6	La santé et l'accès aux soins .....	69
3.5	Les leviers d'action identifiés dans le secteur adulte .....	70
3.5.1	Diagnostic et repérage des adultes avec TSA.....	70
3.5.2	Accès à un accompagnement médico-social.....	70
3.5.3	L'autonomie dans la vie quotidienne (loisirs, sport, culture).....	71
3.5.4	La formation professionnelle .....	72
3.5.5	L'accès et maintien dans l'emploi .....	72
3.5.6	La santé et l'accès aux soins .....	73
3.5.7	Propositions transversales .....	73
3.6	Les actions prioritaires pour les adultes, d'après les participants .....	74
	Synthèse et conclusion de l'étude.....	75
	Annexe.....	82
	Glossaire des sigles.....	96

## Introduction

### La commande de l'ARS

La nouvelle stratégie pour l'autisme au sein des troubles neuro-développement (TND) 2018-2022 présentée par le Premier Ministre Edouard Philippe et Sophie Cluzel, secrétaire d'Etat chargée des personnes handicapées en avril 2018 ambitionne la prise en compte de l'ensemble du parcours de vie des personnes autistes. 5 engagements phares ont été mis en avant :

- Le renforcement de la recherche et de la formation
- La mise en place d'interventions précoces prescrites par les recommandations de bonnes pratiques
- La garantie de la scolarisation effective des enfants et des jeunes
- L'inclusion des adultes
- Le soutien aux familles

Afin de mieux faire connaître l'offre présente sur son territoire et de mieux connaître la population qui en bénéficie, un diagnostic territorial de l'offre médico-sociale et de la population présentant des troubles du spectre de l'autisme en Moselle a été commandé par la Délégation Territoriale de l'Agence Régionale de Santé en Moselle. Outre ces deux objectifs, l'étude vise également à faire émerger des pistes pour la transformation de l'offre, afin de mieux répondre aux besoins de la population présentant des troubles du spectre de l'autisme (TSA).

### Eléments de contexte : la planification régionale et départementale

La commande de la DT ARS de Moselle prend également sens par rapport aux orientations du **Schéma Régional de Santé Grand Est** (2018-2023). Son axe stratégique n°5 « Améliorer l'accès aux soins et l'autonomie (...) des personnes en situation de handicap dans une logique inclusive » mentionne les objectifs suivants :

1. « Mettre en œuvre un parcours coordonné pour les jeunes enfants présentant des troubles du neurodéveloppement : repérage, évaluation, prise en charge globale précoces. (...) Il s'appuie sur la structuration d'organisations et de dispositifs spécifiques mis en place dans la région concernant l'autisme et les troubles spécifiques du langage et des apprentissages. Il nécessite ainsi la définition d'une organisation territoriale graduée et fonctionnelle comprenant trois niveaux interdépendants :
  - a. Un niveau de repérage des troubles (niveau 1) par les professionnels de la petite enfance, les acteurs de la médecine de ville, les membres de la communauté éducative ainsi que les centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP) et les services de protection maternelle et infantile (PMI) et familles au sens large ;

- b. Un niveau de dépistage et de diagnostic fonctionnel (niveau 2) qui pourrait être constitué à partir des CAMSP, des centres médico-psycho-pédagogiques (CMPP), des services de (neuro) pédiatrie et de pédopsychiatrie, des médecins généralistes, psychiatres et pédiatres libéraux, services de médecine physique et de réadaptation pédiatriques ;
  - c. Un niveau de recours au diagnostic étiologique et à l'expertise (niveau 3) à partir des trois CHU de la région et du CHU de Dijon.
2. Réduire d'au moins un tiers le nombre de situations sans solution stable.
  3. Augmenter la part d'enfants et d'adolescents en institution médico-sociale bénéficiant d'une scolarisation en milieu ordinaire, et adaptée à leurs besoins.
  4. Réduire d'au moins 30% le nombre de jeunes adultes maintenus en établissement pour enfants au titre de l'amendement Creton.
  5. Parmi la population de plus de 45 ans accueillie en établissements et services médico-sociaux, doubler à minima le nombre de personnes bénéficiant d'un projet spécifique personne handicapée vieillissante.
  6. Développer la mise en œuvre de la charte « Romain Jacob » pour l'ensemble des établissements médico-sociaux et sanitaires, en vue d'améliorer l'accès à la santé des personnes en situation de handicap.
  7. Reconnaître et valoriser l'expertise des personnes handicapées, des aidants et leur apporter le soutien nécessaire » (pp.123-128).

Bien que majoritairement non spécifiques à l'autisme, ces objectifs concernent les personnes avec TSA, leur famille et l'offre qui s'adresse à elles.

Au niveau local, cette étude s'ancre par ailleurs dans les orientations du **Schéma départemental de l'autonomie en Moselle (2018-2022)**. La fiche-action n°13 de ce document prévoit en effet de « promouvoir une offre diversifiée et adaptée aux besoins d'accompagnement » (p. 60) et, à cette fin, de « mener des études pour affiner les besoins pour les personnes handicapées ».

## Méthodologie

La méthodologie de l'étude a été élaborée par un comité de pilotage constitué de la DT ARS Moselle, du Département de Moselle, de la MDPH 57, de l'IEN ASH 57 et du CREAI Grand Est.

Elle a reposé sur :

- une phase de recueil et de traitement statistique de données issues de :
  - la MDPH (population diagnostiquée avec TSA ayant déposé une demande depuis octobre 2017, date d'entrée dans le nouveau système d'information) ;
  - l'Education Nationale (enquête *ad hoc* sur les élèves avec un TSA diagnostiqué ou suspecté, diffusée par l'IEN ASH aux enseignants référents, sur la base des items de l'enquête 3-12, puis aux enseignants d'IME) ;

- l'ANAP (population avec TSA présente dans un ESMS au 31.12.2017), transmises par la DT ARS 57 ;
  - la DT ARS 57 et le Département de Moselle (offre médico-sociale agréée au 31.12.2017).
- une exploitation cartographique des données traitées ;
  - une phase de concertation avec les acteurs médico-sociaux et sanitaires du territoire, ainsi qu'avec les associations de famille, sur les limites de l'offre médico-sociale et les perspectives souhaitables de son évolution pour mieux répondre aux besoins populationnels.

#### Focus méthodologique sur la cartographie

Le zonage en aires urbaines a été choisi comme fond de cartes afin de mettre en évidence les aires d'influences des villes (au sens d'unités urbaines) sur le territoire. Le zonage est construit à partir d'indicateurs concernant l'emploi et la mobilité pendulaire domicile-travail.

Selon l'INSEE « l'unité urbaine est une commune ou un ensemble de communes qui comporte sur son territoire une zone bâtie d'au moins 2 000 habitants où aucune habitation n'est séparée de la plus proche de plus de 200 mètres. Si l'unité urbaine s'étend sur plusieurs communes, l'ensemble de ces communes forme une agglomération multi communale ou agglomération urbaine. Si l'unité urbaine s'étend sur une seule commune, elle est dénommée ville isolée. »

Le zonage en aires urbaines comporte initialement 9 catégories<sup>1</sup>. Cependant des regroupements peuvent être faits. Ainsi :

- Les **grands pôles urbains** sont des unités urbaines comptant au moins 10 000 emplois
- Les couronnes des grands pôles urbains et les communes multipolarisées des grandes aires urbaines forment **l'espace périurbain**. Il rassemble les communes dont au moins 40 % des actifs occupés résidents travaillent hors de leur commune de résidence, dans un grand pôle ou dans des communes de sa couronne ou encore dans plusieurs grandes aires urbaines.
- Les **moyennes aires urbaines** et **petites aires urbaines** sont constituées chacun des moyens/petits pôles et de leurs couronnes. Les moyens pôles (unités urbaines de 5 000 à moins de 10 000 emplois) et les petits pôles (unités urbaines de 1 500 à moins de 5 000 emplois)
- Les autres **communes multipolarisées** sont situées hors de l'espace des pôles urbains et dont au moins 40 % des actifs occupés résidents travaillent dans plusieurs aires sans atteindre ce seuil avec une seule d'entre elles.
- Les **communes isolées hors influence des pôles** sont localisées comme leur nom l'indique hors de l'espace des aires urbaines.

La Moselle est entourée de 2 départements (français) limitrophes et de 2 frontières (Luxembourg, Allemagne). « En ce qui concerne les aires urbaines des pôles frontaliers dont une partie est située à l'étranger, les flux à destination de la partie étrangère de l'unité urbaine sont comptabilisés pour déterminer les communes appartenant à la couronne périurbaine. Cependant, les données ne concernent que la partie française de ces aires urbaines transfrontalières. »

<sup>1</sup> La nomenclature complète est consultable sur le site de l'INSEE : <https://www.insee.fr/fr/information/2115011>

Par ailleurs, la Délégation Territoriale ARS de Moselle a souhaité établir ce diagnostic au prisme des territoires de la solidarité départementale (Pôle autonomie : identité administrative ou Territoire Moselle Solidarité du point de vue géographique)<sup>2</sup>.

La Moselle comptait en 2015, 1 044 486 habitants répartis comme suit entre les différents Pôles autonomie :

Pole Autonomie	0-19 ans	20 et +	Total
FORBACH/SAINT-AVOLD	51 399	179 388	230 787
METZ-ORNE	85 667	285 039	370 706
SARREBOURG/CHATEAU-SALINS	21 334	71 677	93 011
SARREGUEMINES/BITCHE	20 776	78 871	99 647
THIONVILLE	58 710	191 625	250 335
MOSELLE	237 885	806 601	1 044 486

Source : INSEE – RP 2015

---

<sup>2</sup> Annexe 1 : Document d'information concernant les Pôles Autonomie en Moselle

# 1. L'offre d'accompagnement médico-social en Moselle

Les résultats présentés dans ce chapitre sont issus de données transmises respectivement par la DT ARS de Moselle et le Département de Moselle (offre agréée au 31 décembre 2017).

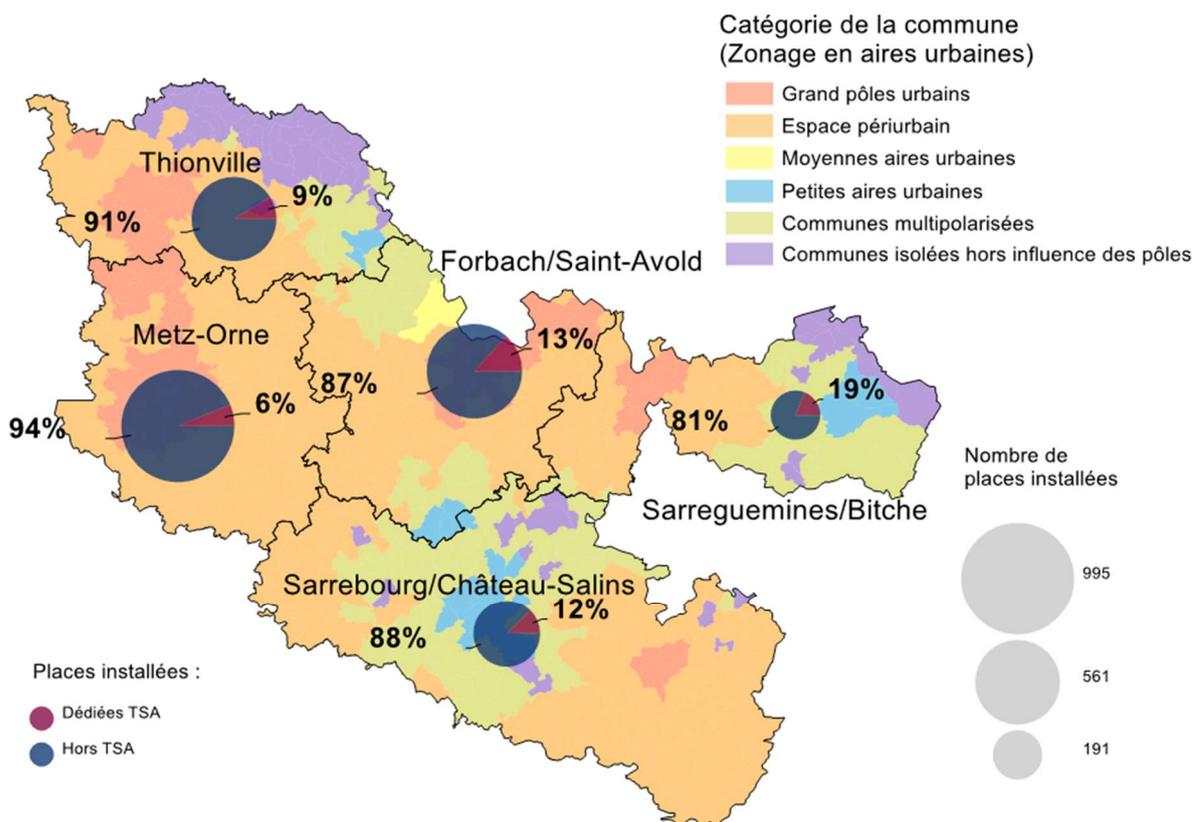
De façon générale, les structures se situent majoritairement, d'une part dans les territoires de Moselle Solidarité, les plus peuplés<sup>3</sup> (Metz-Orne, Thionville et Forbach-Saint-Avold) et de l'autre, dans les grands pôles urbains et espace périurbains<sup>4</sup>.

## 1.1. L'offre pour les enfants, adolescents et jeunes adultes (0-20 ans)

### 1.1.1. Panorama général

Toutes catégories d'ESMS confondues, la Moselle compte 2803 places installées destinées aux enfants en situation de handicap dont **285 places en faveur d'enfants avec TSA, ce qui représente 10 % de l'offre globale pour cette classe d'âge**. Des différences sont toutefois observables selon les pôles autonomie (Cf Carte 1) mais aussi selon le type de structures et de places installées (Cf tableau 1).

Carte 1 – Offre en places installées pour les enfants, adolescents et jeunes adultes



Carte réalisée par le CREAI Grand Est avec Cartes & Données - © Articque  
Source : ANAP - 2017

<sup>3</sup> Habitant selon le pôle d'autonomie : Metz-Orne : 372 388 – Thionville : 251 781 – Forbach-Saint-Avold : 229 594 – Sarreguemines-Bitche : 99 226 – Sarrebouurg-Château-Salins : 92 282. Source : INSEE - RP population municipale 2015

<sup>4</sup> Cf Méthodologie : Zonage en aires urbaines - INSEE

La part des places consacrée aux enfants atteints d'autisme peut atteindre 19 % des places. Avec 36 places dédiées à l'autisme sur 191 places installées dans le secteur enfance, le pôle autonomie de Sarreguemines/Bitche dispose de la part la plus élevée.

Le pôle autonomie de Metz-Orne compte le nombre de places installées le plus important (995 places), mais la part de places consacrées aux autistes est la moins élevée de Moselle, seulement 6 % (62 sur 995). Ce territoire regroupe 22 % (62 sur 285) des places installées TSA de tout le département. Le pôle autonomie de Forbach/Saint-Avold dispose de la capacité la plus élevée du département, soit 33 % (95 sur 285). Dans le cadre du Projet médico-social pour la Moselle est, des redéploiements dans le cadre de fongibilité sanitaire ont en effet eu lieu depuis 2015. Ce territoire préalablement peu équipé a ainsi bénéficié de places supplémentaires depuis une période récente.

Par ailleurs, les pôles autonomie de Thionville et de Sarrebourg/Château-Salins rassemblent en termes d'équipement spécifique à l'autisme respectivement 49 et 43 places. Cependant, la part de places dédiées TSA sur l'ensemble des places est moindre dans le pôle autonomie de Thionville (49 sur 561) que celui de Sarrebourg/Château-Salins (43 sur 347), soit 9 % contre 12 %.

**Tableau 1 - Capacité d'accueil pour enfants et adolescents handicapés selon la catégorie d'établissement**

MOSELLE	Internat continu	Internat de semaine	AJ	Accmt en MO	Ambulatoire	Répit-urgence	Somme places installées	Part places	Dédiées TSA	Part TSA
CAMSP					320		320	11%		0%
CMPP							0	0%		0%
EEAP		18	56			2	76	3%	4	5%
Etab exp <sup>5</sup>				10			10	0%	10	100%
IEM			62				62	2%		0%
IES			25				25	1%		0%
IME	318	119	927			1	1365	49%	163	12%
ITEP		140	44				184	7%		0%
SESSAD				761			761	27%	108	14%
UDE							0	0%		0%
Total enfant	318	277	1114	771	320	3	2803	100%	285	10%
	11%	10%	40%	28%	11%	<1%				

Note de lecture : En Moselle, 11 % des places installées dans les SESSAD sont dédiées TSA.

Source : ANAP - CD 57 / 31.12.2017

<sup>5</sup> A noter : les places de l'Equipe Mobile d'Intervention et d'Accompagnement médico-social (EMIA) est compétente pour intervenir à la fois auprès des publics enfant et adulte.

L'offre en places installées se compose de **1114 places en accueil de jour**, 771 places en accompagnement en milieu ordinaire, 320 places en ambulatoire, 318 places en internat continu, 277 places en internat de semaine et 3 places en répit-urgence.

Ainsi, 40 % des places installées sont des places en accueil de jour. Elles se répartissent dans plusieurs catégories d'ESMS : 80 % (927) des places proviennent d'IME et les 20 % de places restantes émanent d'IEM (62 places), d'EEAP (56 places), d'ITEP (44 places) et d'IES (25 places).

28 % (771 places) des places installées le sont en **accompagnement en milieu ordinaire**, ces dernières sont issues pour la grande majorité de SESSAD avec 761 places et 10 places dans des établissements expérimentaux. Ainsi, les SESSAD offrent, à eux seuls, 27 % des places installées pour enfants dans le département. Parmi ces places, 108 sont consacrées aux enfants présentant un TSA, soit 14 %. D'autre part, les places installées en établissement expérimental sont exclusivement dédiées aux enfants atteints d'autisme.

Les places en **internat continu et internat de semaine** cumulent 595 places installées (respectivement 318 et 277), soit 21 % parmi l'ensemble des places installées. La totalité des places en internat continu provient d'IME. Concernant les places en internat de semaine, une grande partie émane d'ITEP (140 places), d'IME (119 places) et d'EEAP (18 places).

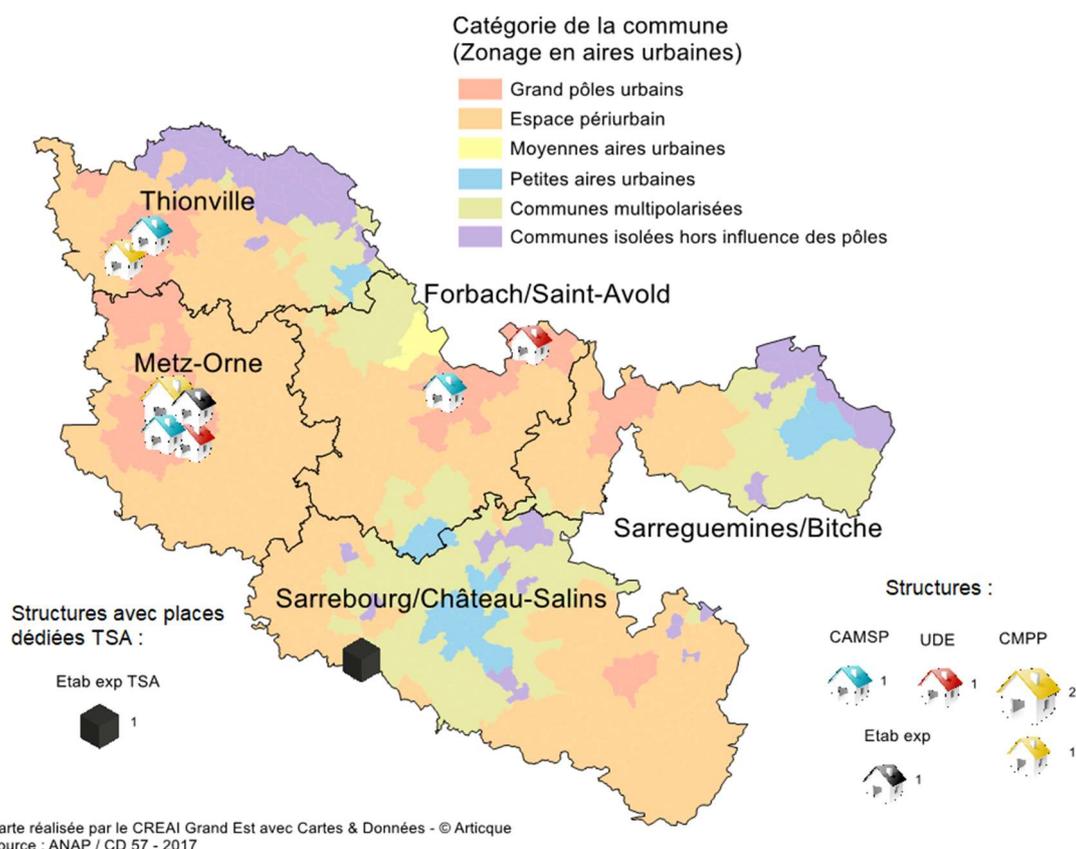
Les IME représentent 49 % (1365) des places installées en Moselle. 12 % (163) des places d'IME sont spécifiques à l'autisme. En EEAP, 5 % des places s'adressent aux autistes.

Par ailleurs, certains ESMS ne disposent pas de places propres aux TSA : CAMSP, CMPP, IEM, IES, ITEP, UDE. Pourtant, leurs missions peuvent les amener à intervenir auprès de ce public.

À noter que les Unités de diagnostic et d'évaluation de l'autisme en Moselle sont autorisées à réaliser 20 bilans par an.

### 1.1.2. L'offre d'accompagnement ambulatoire (CAMSP, CMPP, Etab exp, UDE)

**Carte 2 - Localisation des structures dédiées à l'enfance dans les pôles autonomie de Moselle**



La Moselle compte 2 Unités de Diagnostic et d'Évaluation (UDE), l'une située à Forbach et l'autre à Metz, 3 Centres Médico-Psycho-Pédagogique (CMPP) dont 2 à Metz et 1 à Hayange (Pôle autonomie de Thionville) et 3 Centres d'Actions Médico-Sociale Précoce (CAMSP) localisés à Thionville, Metz et Saint-Avold. D'autre part, il existe 2 établissements expérimentaux, l'un à Metz et l'autre à Vic-sur-Seille (Pôle autonomie de Sarrebourg/Château-Salins).

**Tableau 2 - Offre en places installées dans les CAMSP, CMPP, ETAB EXP et UDE<sup>6</sup>**

ESMS / POLE AUTONOMIE	FORBACH/ SAINT-AVOLD	METZ-ORNE	SARREBOURG/ CHATEAU-SALINS	SARREGUEMINES/ BITCHE	THONVILLE	MOSELLE
CAMSP	100	150	/	/	70	320
CMPP	/	0	/	/	0	0
ETAB EXP	/	0	10	/	/	10
<i>Dont places TSA</i>	/	0	10 (100 %)	/	/	10
UDE	0	0	/	/	/	0

Note de lecture : En Moselle, les CAMSP comptent 320 places installées

Source : ANAP - CD 57 / 2017

<sup>6</sup> Les « 0 » indiquent que le type de structure est présent dans le pôle autonomie, mais il n'y a aucune place installée.

**Tableau 3 - Taux d'équipement<sup>7</sup> en places installées pour 1000 habitants de moins de 20 ans**

ESMS / POLE AUTONOMIE	FORBACH/ SAINT-AVOLD	METZ-ORNE	SARREBOURG/ CHATEAU-SALINS	SARREGUEMINES/ BITCHE	THIONVILLE	MOSELLE
CAMSP	1,9	1,8	/	/	1,2	1,3
ETAB EXP	/	0	0,5	/	/	0,04
<i>dont places TSA</i>	<i>/</i>	<i>0</i>	<i>0,5</i>	<i>/</i>	<i>/</i>	<i>0,04</i>

Taux d'équipement au 31.12.2017 en nombre de places installées pour 1 000 habitants de moins de 20 ans.

Source : ANAP - CD 57 / 2017 ; INSEE RP 2015

Les 3 CAMSP cumulent au total 320 places installées, leur file active s'élevant en fait à 1015 enfants (données au 31.12.2016). Parmi l'ensemble des enfants accompagnés, 38 présentaient un diagnostic de TSA (données au 31.12.2017<sup>8</sup>).

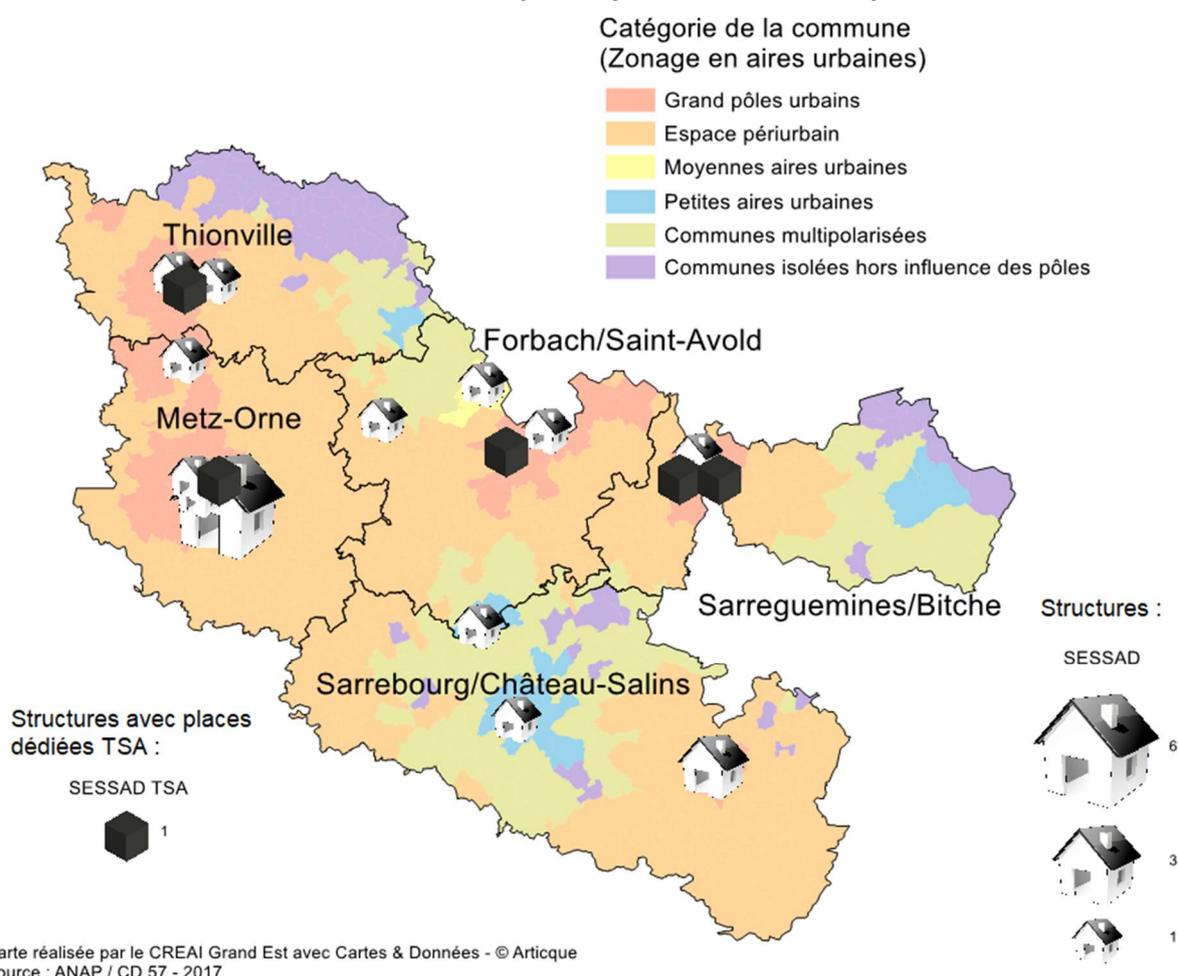
Le nombre de place installées amène à un taux d'équipement de 1,3 ‰ enfants.

<sup>7</sup> Calcul Taux d'équipement :  $\frac{\text{Nombre de places installées selon le type de structure}}{\text{Nombre d'habitants selon le pôle autonomie}} * 1000$

<sup>8</sup> Source : ANAP. Selon les rapports d'activité harmonisé, cet effectif s'élevait à 21 enfants au 31.12.2016)

### 1.1.3. L'offre en services (SESSAD)

Carte 3 – Localisation des services pour enfants, adolescents et jeunes adultes



Le territoire mosellan recense **23 SESSAD** dont 5 dans le pôle d'autonomie de Forbach/Saint-Avold (Boulay-Moselle – Creutzwald – Freyming-Merlebach – Morhange – Saint-Avold), 9 dans le territoire de Metz-Orne (Amnéville-les-thermes – Longeville-les-Metz – 6 à Metz – Montigny-lès-Metz), 3 dans le pôle de Sarrebourg/Château-Salins (Dieuze – 2 à Sarrebourg), 3 dans le pôle de Sarreguemines/Bitche (Rémelfing – 2 à Sarreguemines) et 3 dans le pôle autonomie de Thionville (2 à Thionville – Yutz).

Tableau 4 - Offre en places installées dans les SESSAD

ESMS / POLE AUTONOMIE	FORBACH/ SAINT-AVOLD	METZ-ORNE	SARREBOURG/ CHATEAU-SALINS	SARREGUEMINES/ BITCHE	THONVILLE	MOSELLE
SESSAD	155	358	52	66	130	761
dont places TSA	42 (27%)	25 (7%)	0	26 (39%)	15 (12%)	108 (14%)

Note de lecture : Les SESSAD du pôle autonomie de Thionville compte 130 places installées en accompagnement en milieu ordinaire dont 12 % sont dédiées TSA.

Source : ANAP - CD 57 / 2017

**Tableau 5 - Taux d'équipement en places installées dans les SESSAD**

ESMS / POLE AUTONOMIE	FORBACH/ SAINT-AVOLD	METZ-ORNE	SARREBOURG/ CHATEAU-SALINS	SARREGUEMINES/ BITCHE	THIONVILLE	MOSELLE
SESSAD	3,0	4,2	2,4	3,2	2,2	3,2
<i>dont places TSA</i>	<i>0,8</i>	<i>0,3</i>	<i>0</i>	<i>1,3</i>	<i>0,3</i>	<i>0,5</i>

Taux d'équipement au 31.12.2017 en nombre de places installées pour 1 000 habitants de moins de 20 ans.

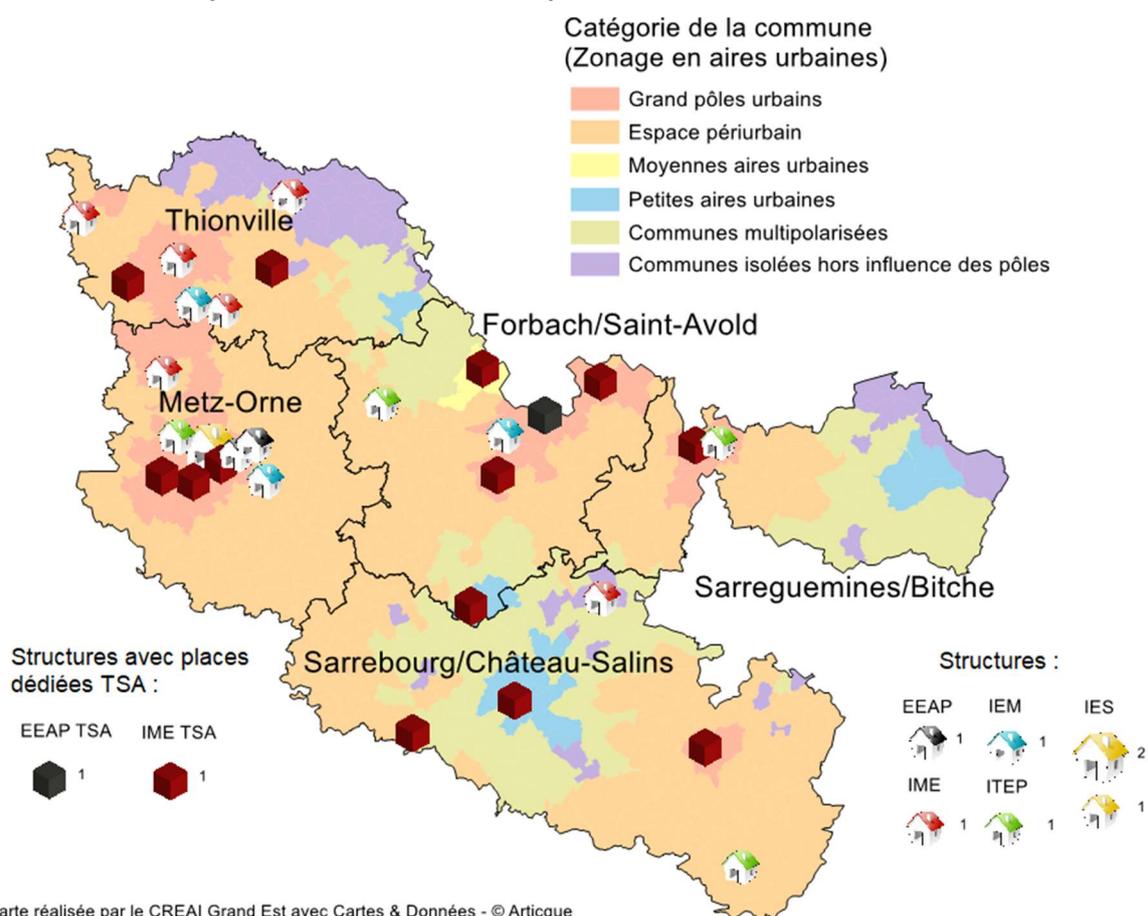
Source : ANAP - CD 57 / 2017 ; INSEE RP 2015

Le taux d'équipement moyen de place en SESSAD de 3,2 places pour 1000 jeunes de moins de 20 ans, se décline de façon hétérogène entre les Territoires Moselle Solidarité : plus élevé sur le territoire Metz-Orne, il atteint ses niveaux les plus faibles dans ceux de Sarrebourg/Château-Salins et Thionville.

Ces tendances sont toutefois différentes concernant les places dédiées aux TSA. Le Territoires Moselle Solidarité de Sarrebourg/Château-Salins est totalement dépourvu de places de SESSAD dédiées aux enfants avec TSA. Les autres Territoires Moselle Solidarité présentent des taux d'équipement oscillant entre 0,3 ‰ et 1,3 ‰.

#### 1.1.4. L'offre en établissements

**Carte 4 - Localisation des structures d'hébergement pour enfants, adolescents et jeunes adultes dans les pôles autonomie de Moselle**



Le département de Moselle compte **19 Instituts Médico-Educatifs (IME) dont 10 avec des places dédiées TSA**. Le pôle autonomie de Thionville en regroupe 6 (Aumetz – Guénange – Rettel – Thionville + 2 avec places TSA : Inglinge – Knutange). On en dénombre 4 dans le pôle autonomie de Metz-Orne (Jussy – Metz – Pierrevillers + 1 avec des places TSA : Montigny-Lès-Metz). Le pôle autonomie de Forbach/Saint-Avold compte quant à lui 3 IME avec des places TSA (Creutzwald – Forbach – Valmont) et 1 à Morhange. Il en est de même dans le pôle autonomie de Sarrebourg/Château-Salins avec 4 IME (Albestroff) dont 3 avec des places spécifiques TSA (Dieuze – Sarrebourg – Vic-Sur-Seille). Le Territoire Moselle Solidarité de Sarreguemines/Bitche n'accueille qu'un seul établissement avec des places dédiées TSA.

L'équipement médico-social compte par ailleurs 4 ITEP dont 1 à Sarreguemines, 1 à Saint-Quirin (Sarrebourg/Château-Salins), 1 à Lorry-lès-Metz (Metz-Orne) et 1 à Boulay-Moselle dans le territoire de Forbach/Saint-Avold. 3 EEAP en Moselle dont 2 sur le territoire de Metz-Orne (Metz et Saint-Julien-lès-Metz) et 1 dans le pôle autonomie de Forbach/Saint-Avold (Freyding-Merlebach) qui comporte des places dédiées TSA. 3 IEM, 1 à Saint-Avold, 1 à Ars-Laquenexy (Metz-Orne) et 1 à Uckange (Thionville). 2 IES de Moselle sont situés à Metz.

**Tableau 6 - Offre en places installées dans les établissements pour enfant**

ESMS / POLE AUTONOMIE	FORBACH/ SAINT- AVOLD	METZ- ORNE	SARREBOURG/ CHATEAU- SALINS	SARREGUEMINES/ BITCHE	THONVILLE	MOSELLE
Total étab <i>dont places TSA</i>	454 <i>53 (12%)</i>	487 <i>37 (8%)</i>	285 <i>33 (12%)</i>	125 <i>10 (8%)</i>	361 <i>34 (9%)</i>	1712 <i>167 (10%)</i>
EEAP <i>dont places TSA</i>	34 <i>4 (12%)</i>	42 <i>0</i>	/ <i>/</i>	/ <i>/</i>	/ <i>/</i>	76 <i>4 (5%)</i>
IEM	17	28	/	/	17	62
IES	/	25	/	/	/	25
IME <i>dont places TSA</i>	363 <i>49 (13%)</i>	337 <i>37 (11%)</i>	239 <i>33 (14%)</i>	82 <i>10 (12%)</i>	344 <i>34 (10%)</i>	1365* <i>163 (12%)</i>
<i>dont internat continu</i>	65	11	173	0	69	318
<i>dont internat de semaine</i>	0	40	0	12	67	119
<i>dont AJ</i>	298	285	66	70	208	927
ITEP	40	55	46	43	/	184

Note de lecture : Les IME du pôle autonomie de Thionville compte 344 places installées dont 10 % sont dédiées TSA.

\*1 place installée en répit-urgence dans le pôle autonomie de Metz-Orne

Source : ANAP - CD 57 / 2017

**Tableau 7 - Taux d'équipement en places installées dans les établissements pour enfant**

ESMS / POLE AUTONOMIE	FORBACH/ SAINT- AVOLD	METZ- ORNE	SARREBOURG/ CHATEAU-SALINS	SARREGUEMINES/ BITCHE	THIONVILLE	MOSELLE
Hébergement <i>dont places TSA</i>	8,8 <i>1,0</i>	5,7 <i>0,4</i>	13,4 <i>1,5</i>	6,0 <i>0,5</i>	6,1 <i>0,6</i>	7,2 <i>0,7</i>
EEAP <i>dont places TSA</i>	0,7 <i>0,1</i>	0,5 <i>0</i>	/ <i>/</i>	/ <i>/</i>	/ <i>/</i>	0,3 <i>0,02</i>
IEM	0,3	0,3	/	/	0,3	0,1
IES	/	0,3	/	/	/	0,1
IME <i>dont places TSA</i> <i>dont internat continu</i> <i>dont internat semaine</i> <i>dont AJ</i>	7,1 <i>1,0</i> 1,3 0 5,8	3,9 <i>0,4</i> 0,1 0,5 3,3	11,2 <i>1,5</i> 8,1 0 3,1	3,9 <i>0,5</i> 0 0,6 3,4	5,9 <i>0,6</i> 1,2 1,1 3,5	5,7 <i>0,5</i> 1,3 0,5 3,9
ITEP	0,8	0,6	2,2	2,1	/	0,8

Taux d'équipement au 31.12.2017 en nombre de places installées pour 1 000 habitants de moins de 20 ans.

Source : ANAP - CD 57 / 2017 ; INSEE RP 2015

Les IME et marginalement les EEAP sont les seuls établissements de type hébergement pour enfant à disposer de places installées dédiées aux TSA. La part des places TSA dans les IME reste assez homogène dans l'ensemble du département de Moselle (entre 10 % et 14 % des places, le maximum étant atteint sur le pôle autonomie de Sarrebourg-Château-Salins).

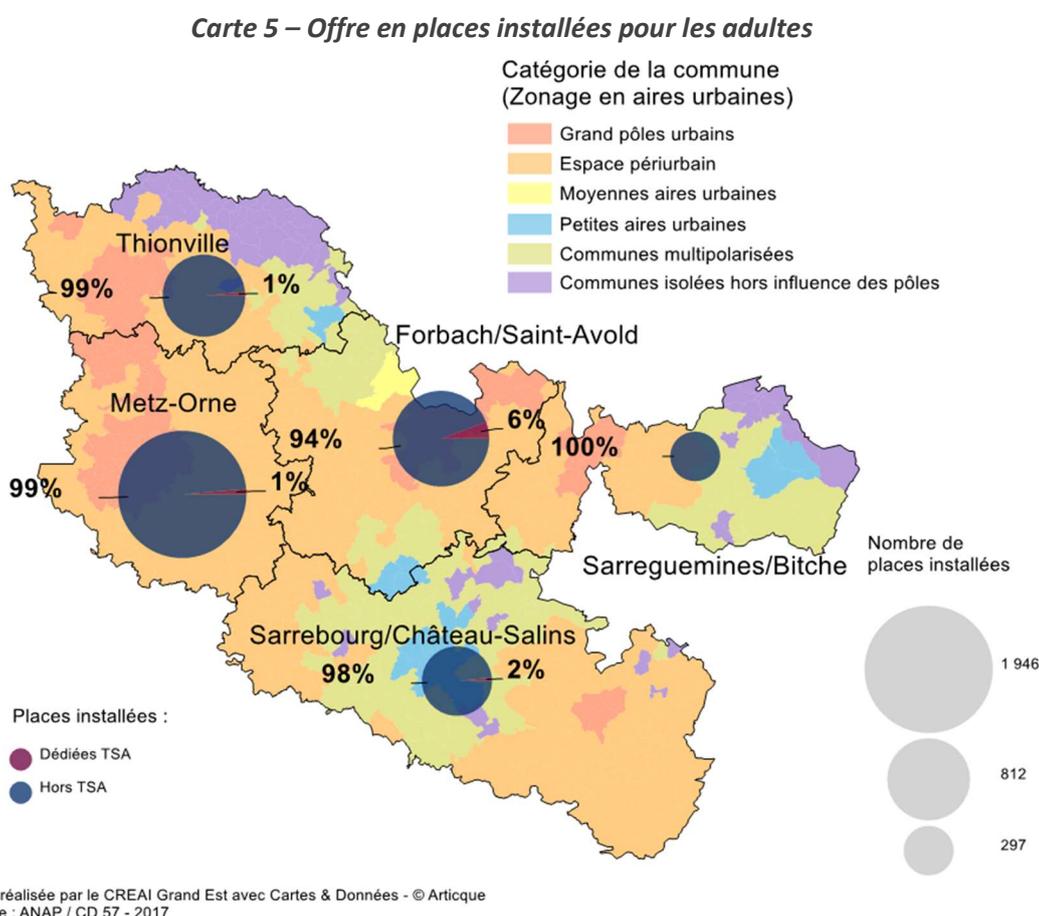
Les tendances observées sur les SESSAD ne se retrouvent pas concernant les IME. Le territoire Sarrebourg/Château-Salins présente en effet un taux d'équipement significativement supérieur à la moyenne départementale, tant sur l'ensemble des places hébergement (internat continu en IME) que sur les places dédiées aux TSA. À contrario, on note la faiblesse du taux d'équipement en places TSA dans le territoire Moselle Solidarité de Metz-Orne.

Au final, l'offre pour le public enfant en Moselle se caractérise par une institutionnalisation encore assez marquée. Les SESSAD représentent 30,8 % (761/(761+1712)) de l'offre globale. Au sein de ce paysage largement dominé par la place des IME, l'accueil en hébergement reste une composante importante de l'offre : 23,3 % des places d'IME sont en internat continu et 8,7 % sont en internat de semaine.

L'offre dédiée aux publics avec TSA représente environ 1 place sur 10 sur le département. Des différences sont toutefois observables entre les taux d'équipements des différents Territoires Moselle Solidarité. Enfin on notera la rareté de l'offre en termes de places d'accueil de répit.

## 1.2. L'offre pour les adultes

### 1.2.1. Panorama global



Sur les 7522 places installées<sup>9</sup> destinées aux personnes en situation de handicap dans le département, 63 % (4729) sont destinées aux adultes et dont **112 sont spécifiques à l'autisme, soit 2 % des places** (112 sur 4729). À l'instar de l'offre des enfants, des différences peuvent être visibles selon le pôle autonomie, le type de structure et le type de places installées. (Cf [carte 3](#)) On note ainsi l'absence de places dédiées TSA pour les adultes dans le pôle autonomie de Sarreguemines/Bitche. À l'inverse, les autres pôles autonomie accueillent au moins 1 % de leur place en places TSA et jusqu'à 6 % (62) dans le pôle autonomie de Forbach/Saint-Avold.

Au niveau des types d'offre d'accueil et d'accompagnement installés selon les structures (Cf [Tableau 8](#)), l'offre se compose de 1798 places en hébergement continu, 149 places en hébergement de semaine, 2649 places en accueil de jour, 71 places en accompagnement en milieu ordinaire, 20 places en ambulatoire et 42 places en répit-urgence. Ainsi, 56 % (2649) des places installées sont des places en accueil de jour réparties dans plusieurs catégories d'ESMS : 89 % (2348) sont des places d'ESAT, 8 % de CRP (200) et les 3 % de places restantes se situent en MAS (43 places), en FAM (33) et en CPO (16).

<sup>9</sup> Les 10 places en établissement expérimental sont à la fois pour les adultes et les enfants. Ils ne sont comptés qu'une fois dans le total des places installées.

Par ailleurs, 38 % (1798) des places installées sont des places en hébergement continu, dont 29 % (526) se situent en MAS, 27 % (486) en foyer d'hébergement, 21 % (372) en foyer de vie, 20 % en FAM (368) et moins de 1 % en foyer polyvalent. Les ESAT réunissent 50 % (2348) des places installées en Moselle, cependant aucune n'est dédiée aux TSA<sup>10</sup>.

Les SAMSAH et les FAM sont les seules structures à disposer de places TSA. En effet, 25 % (15) des places installées en SAMSAH sont destinées aux personnes avec autisme, cette part s'élève à 21 % (87) dans les FAM.

**Tableau 8 - Capacité d'accueil pour adultes handicapés selon la catégorie d'établissement**

	Hébergement continu	Hébergement de semaine	AJ	Accmt en MO	Ambulatoire	Répit-urgence	Somme des places installées	Part places	Dédiées TSA	Part TSA
BAPE							0	0%		0%
CPO		12	16				28	<1%		0%
CRP		137	200		20		357	8%		0%
ESAT			<b>2348</b>				<b>2348</b>	<b>50%</b>		0%
FAM	368		33			12	413	9%	87	21%
Foyer de vie	372		0				372	8%		0%
Foyer d'héberg	486		9				495	10%		0%
Foyer poly	46		0				46	1%		0%
MAS	526		43			30	599	13%		0%
SAMSAH				61			61	1%	15	25%
Etab Exp				10			10	<1%	10	100%
Total	1798	149	2649	71	20	42	<b>4729</b>		112	2%
%	38%	3%	<b>56%</b>	2%	<1%	<1%	100%			

Note de lecture : En Moselle, 21 % des places installées dans les FAM sont dédiées TSA.

Source : ANAP - CD 57 / 31.12.2017

*Ces données n'intègrent pas les 12 SAHTHMO créés en Moselle par conventions entre le Département et les organismes gestionnaires. Selon les précisions du Département de Moselle, ces structures, qui financées au moyen d'une dotation globale annuelle, ne relèvent pas d'une autorisation au sens du CASF (elles n'ont donc pas de FINESS). Leur capacité ne s'exprime pas en places mais en file active.*

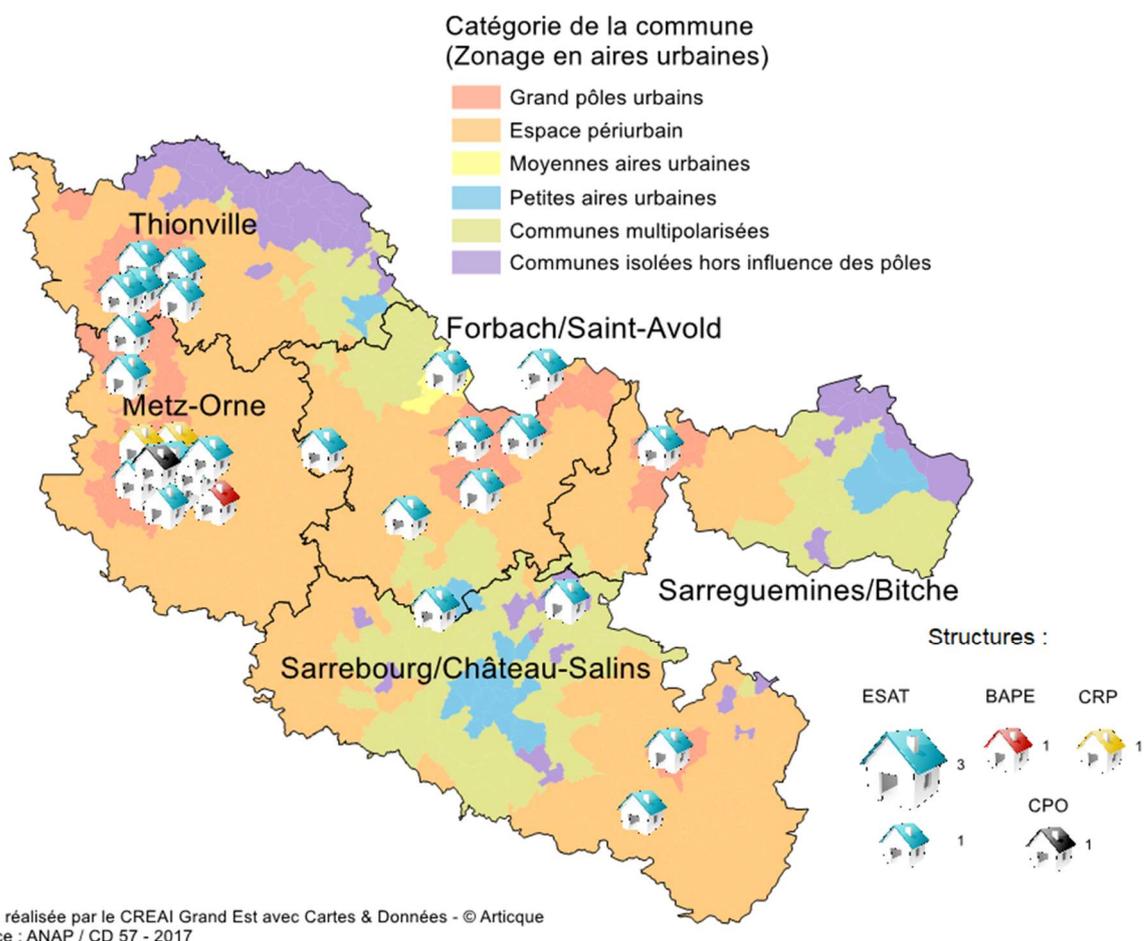
**En Moselle, la part des services dans l'offre médico-sociale agréée s'élève ainsi à 1,3 % (61 /4729) du total des places, et celle des places accueil de jour s'élève à 56 %.**

<sup>10</sup> Lors des séances de travail avec les acteurs du territoire, le directeur de l'ESAT l'Atelier des Talents (CMSEA) a néanmoins précisé que 15 places venaient d'être dédiées à l'autisme dans sa structure.

### 1.2.2. L'offre en structures du champ du travail et de l'insertion professionnelle (BABE, CPO, CRP, ESAT)

Le Bureau d'Aide Psychologique Pour Etudiants (BAPE) a été intégré dans cette catégorie.

**Carte 6 – Offre en orientation et formation professionnelle**



Le département compte **26 ESAT** sur son territoire. 8 sont situés dans le pôle d'autonomie de Forbach-Saint-Avoid (Altviller – Betting – Creutzwald – Faulquemont – Morhange – Petite-Rosselle – Saint-Avoid – Varize-Vaudoncourt). 9 autres sont localisés dans le territoire de Metz-Orne (Marly – Metz – Montigny-Lès-Metz – Moulins-Lès-Metz – Pierrevillers – Saint-Juliens-Lès-Metz – Vitry-Sur-Orne), 3 dans celui de Sarrebourg-Bitche (Albestroff – Lorquin – Sarrebourg), 1 à Sarreguemines et 5 dans le pôle de Thionville (Bertrange – Florange – Serémange-Erzange – Thionville – Yutz).

Il existe 2 CRP (Metz – Plappeville), 1 CPO (Plappeville) et 1 BAPE (Metz) en Moselle, tous situés dans le pôle de Metz-Orne.

**Tableau 9 - Offre en places installées dans le champ du travail et de l'insertion professionnelle (BAP, CPO, CRP, ESAT)**

ESMS / POLE AUTONOMIE	FORBACH/ SAINT-AVOLD	METZ-ORNE	SARREBOURG/ CHATEAU-SALINS	SARREGUEMINES/ BITCHE	THIONVILLE	MOSELLE
BAP	/	0	/	/	/	0
CPO	/	28	/	/	/	28
CRP	/	357	/	/	/	357
ESAT	665	703	306	159	515	2348

Note de lecture : Les ESAT du pôle autonomie de Thionville compte 515 places installées.

Source : ANAP - CD 57 / 2017

**Tableau 10 - Taux d'équipement en places installées dans le champ du travail et de l'insertion professionnelle**

ESMS / POLE AUTONOMIE	FORBACH/ SAINT-AVOLD	METZ-ORNE	SARREBOURG/ CHATEAU-SALINS	SARREGUEMINES/ BITCHE	THIONVILLE	MOSELLE
CPO	/	0,1	/	/	/	0,1
CRP	/	1,8	/	/	/	0,6
ESAT	5,6	3,6	6,5	3,0	3,9	4,3

Taux d'équipement au 31.12.2017 en nombre de places installées pour 1 000 habitants des 20 à 59 ans

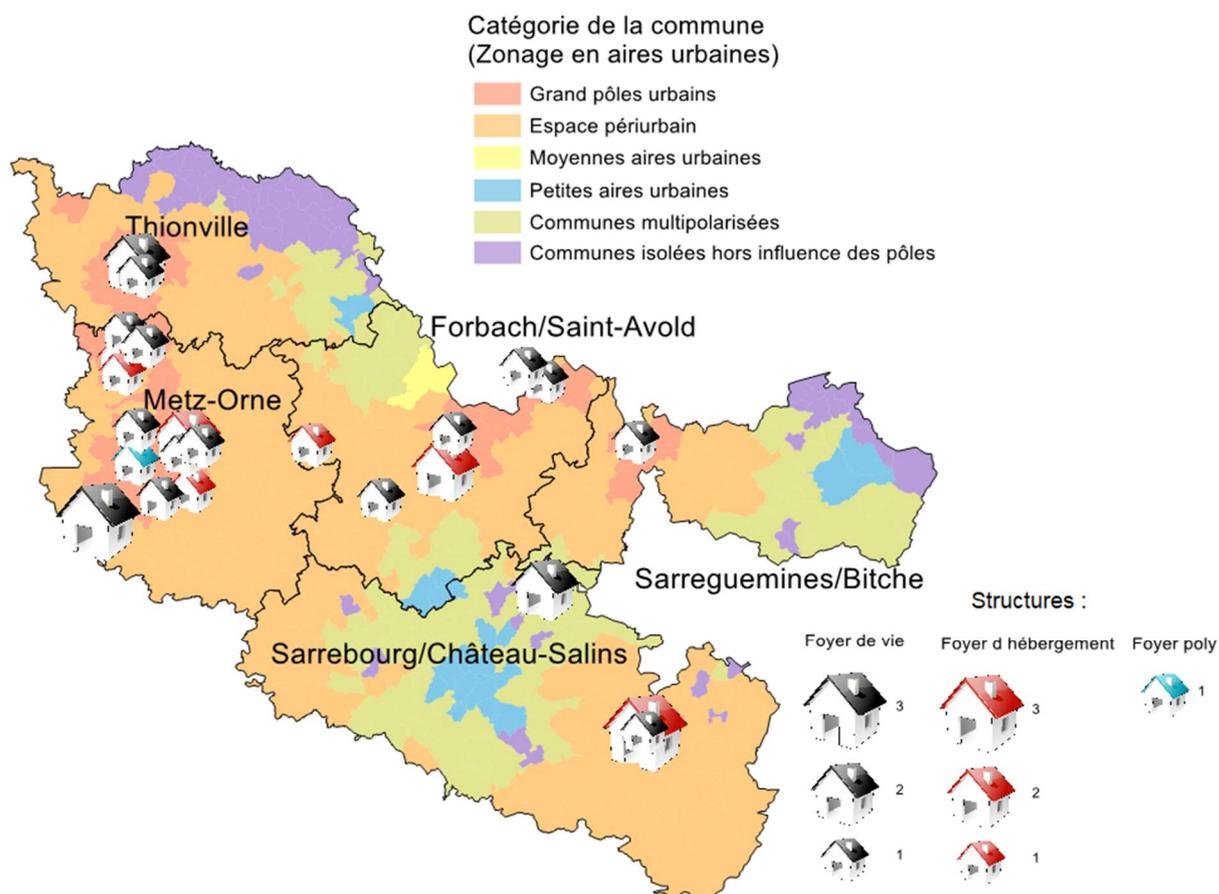
Source : ANAP - CD 57 / 2017 ; INSEE RP 2015

Au 31/12/2017, comme précisé préalablement, aucune structure médico-sociale dans le champ professionnel ne disposait de place dédiée à l'autisme (les échanges tenus avec les acteurs lors des groupes de travail ont permis de montrer que cette situation a évolué depuis : 15 places dédiées aux personnes avec TSA existent désormais dans un ESAT à Metz).

Les taux d'équipement en ESAT sont les plus importants dans les Territoires Moselle Solidarité de Sarrebourg/Château-Salins et de Forbach/Saint-Avold.

### 1.2.3. L'offre en structures non médicalisées (FHESAT, FAS, Foyers polyvalents)

**Carte 7 – Localisation des structures d'hébergement pour adultes**



Carte réalisée par le CREAL Grand Est avec Cartes & Données - © Artique  
Source : ANAP / CD 57 - 2017

Il existe **1 foyer polyvalent** situé à Scy-Chazelles (Metz-Orne). La Moselle comporte **20 foyers de vie** dont 4 dans le pôle d'autonomie de Forbach-Saint-Avold (Créange – Forbach – Petite-Rosselle – Saint-Avold), 9 sont situés sur le territoire de Metz-Orne (Amnéville-les-thermes – Marly – Metz – 3 à Novéant-sur-Moselle – Plappeville – Saint-Julien-les-Metz – Vitry-sur-Orne). Le pôle de Sarrebourg-Château-Salins regroupe 3 foyers de vie dont 2 à Albestroff et 1 à Sarrebourg. Il y en a 1 à Sarreguemines et 3 dans le territoire de Thionville (Terville – 2 à Thionville).

Le département dénombre **17 foyers d'hébergement** répartis comme suit : 4 dans le pôle de Forbach-Saint-Avold (Petite-Rosselle – 2 à Valmont – Varize-Vaudoncourt), 5 dans le territoire de Metz-Orne (Metz – Pierrevillers – Rombas – 2 à Saint-Julien-Lès-Metz), 5 dans le pôle de Sarrebourg-Château-Salins (2 à Albestroff et 3 à Sarrebourg), 1 à Sarreguemines et 2 dans le pôle de Thionville (Terville – Thionville).

**Tableau 11 - Offre en places installées dans les structures d'hébergement pour adulte**

ESMS / POLE AUTONOMIE	FORBACH/ SAINT-AVOLD	METZ-ORNE	SARREBOURG/ CHATEAU-SALINS	SARREGUEMINES/ BITCHE	THONVILLE	MOSELLE
Foyer de vie	67	191	31	17	66	372
Foyer d'hébergement	134	149	84	32	96	495
Foyer polyvalent	/	46	/	/	/	46

Note de lecture : Les foyers de vie du pôle autonomie de Thionville compte 66 places installées.

Source : ANAP - CD 57 / 2017

**Tableau 12 - Taux d'équipement en places installées dans les structures d'hébergement pour adulte**

ESMS / POLE AUTONOMIE	FORBACH/ SAINT-AVOLD	METZ-ORNE	SARREBOURG/ CHATEAU-SALINS	SARREGUEMINES/ BITCHE	THONVILLE	MOSELLE
Foyer de vie	0,6	1,0	0,7	0,3	0,5	0,7
Foyer d'hébergement	1,1	0,8	1,8	0,6	0,7	0,9
Foyer polyvalent	/	0,2	/	/	/	0,1

Taux d'équipement au 31.12.2017 en nombre de places installées pour 1 000 habitants des 20 à 59 ans

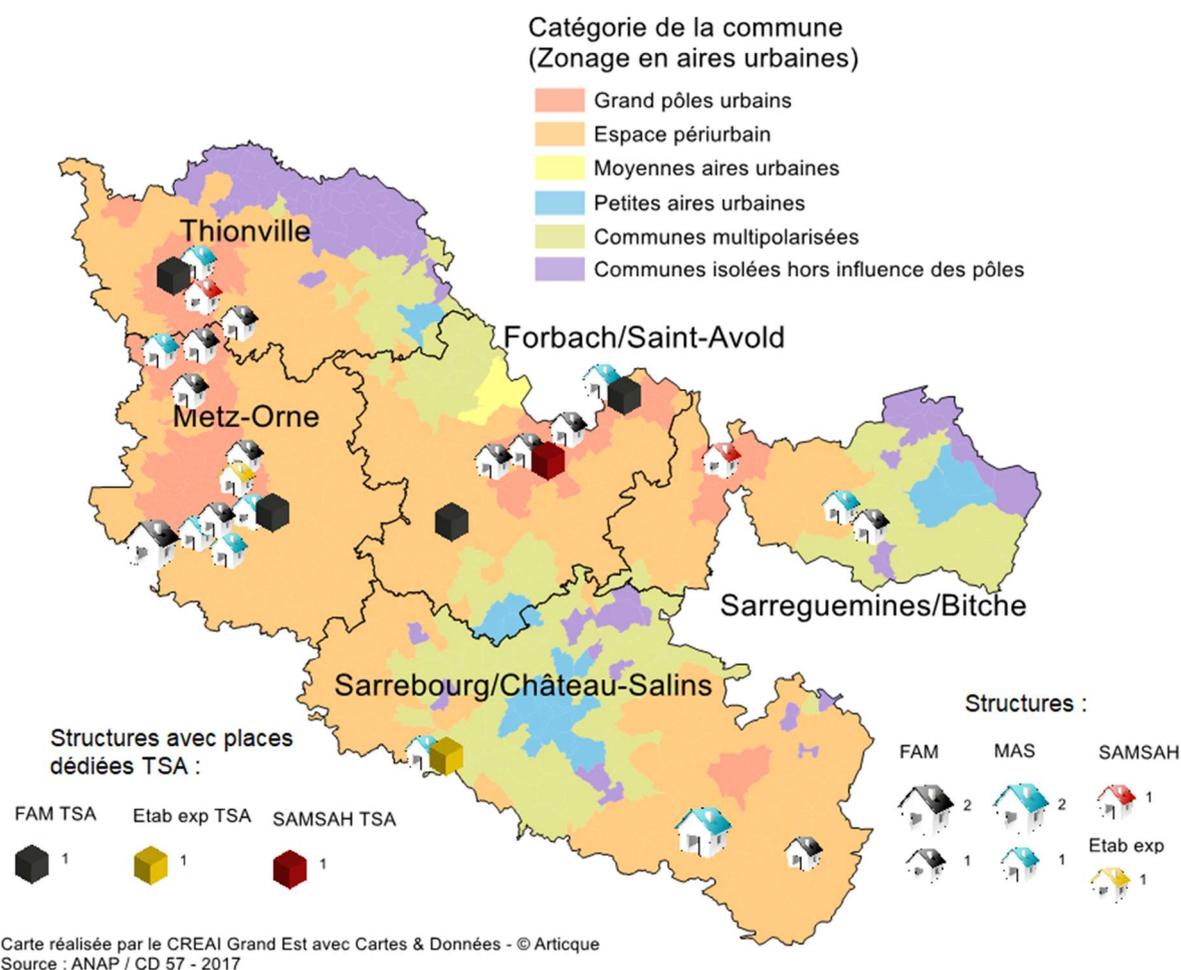
Source: ANAP - CD 57 / 2017 ; INSEE RP 2015

Aucune structure d'hébergement non médicalisée ne dispose de places dédiées à l'autisme (ce qui suit les tendances nationales). C'est à nouveau dans les Territoires de Sarrebourg/Château-Salins et Forbach/Saint-Avold que les taux d'équipement sont les plus importants.

### 1.2.4. L'offre en structures médicalisées (SAMSAH, FAM, MAS)

L'offre d'accompagnement en milieu ordinaire de vie ne fait pas l'objet d'un chapitre spécifique du fait d'une part, du faible nombre de Services d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés (3 SAMSAH) mais aussi de la spécificité mosellane d'autre part, où il y a seulement un Service d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS) sans place spécifiquement dédiée à l'autisme et 12 Services d'Accompagnement à l'Hébergement des Travailleurs Handicapés en Milieu Ouvert (SAHTHMO), décrits dans une autre sous partie dédiée. Ainsi, la présentation de l'offre en SAMSAH a été intégrée à l'offre en structure d'accueil médicalisées.

**Carte 8 – Localisation des structures médicalisées pour adultes dans les pôles autonomie de Moselle**



On recense sur le territoire mosellan **16 Foyers d'Accueil Médicalisés (FAM)** et parmi eux, 4 disposent de places TSA. 5 FAM sont situés dans le pôle autonomie de Forbach/Saint-Avold (Freyming-Merlebach – Longeville-les-Saint-Avold – Saint-Avold dont **2 FAM TSA** : Créhange – Forbach). 7 sont localisés dans le territoire de Metz-Orne (Gandrange – Marange-Silvange – Marly – 2 à Novéant-sur-Moselle – Saint-Julien-Lès-Metz) dont celui de Jury qui comporte des places spécifiques à l'autisme. Il en existe 1 à Walscheid (Pôle autonomie de Sarrebourg/Château-Salins) et 1 à Enchenberg (Pôle autonomie de Sarreguemines/Bitche) et 2 dans le pôle autonomie de Thionville, localisé à Guénange et à Thionville. Ce dernier dispose de places dédiées TSA.

Le département compte **15 MAS** dont 3 sur le Territoire Moselle Solidarité de Forbach/Saint-Avold (Freyming-Merlebach – Longeville-Lès-Saint-Avold – Petite-Rosselle), 6 dans le pôle autonomie de Metz-Orne (Augny, Cuvry, Marly, Metz, Novéant-sur-Moselle, Rosselange). 3 sont situés sur le territoire de Sarrebourg/Château-Salins (2 à Lorquin – Vic-Sur-Seille). Le pôle autonomie de Sarreguemines/Bitche compte 1 MAS à Rohrbach-Lès-Bitche et celui de Thionville en compte 1 à Guénange et 1 à Thionville.

Les **3 SAMSAH de Moselle** sont respectivement situés à Sarreguemines, à Terville, à Saint-Avold. L'unique SAMSAH du département avec des places dédiées aux TSA est localisé dans le Territoire Moselle Solidarité de Forbach/Saint-Avold.

**Tableau 13 - Offre en places installées dans les structures médicalisées pour adulte**

ESMS / POLE AUTONOMIE	FORBACH / SAINT-AVOLD	METZ-ORNE	SARREBOURG / CHATEAU-SALINS	SARREGUEMINES/ BITCHE	THIONVILLE	MOSELLE
ETAB EXP	/	0	10	/	/	10
<i>dont places TSA</i>	/	0	10 (100%)	/	/	10 (100%)
FAM	102	233	16	26	36	413
<i>dont places TSA</i>	47 (46%)	28 (12%)	0	0	12 (33%)	87 (21%)
MAS	117	239	57	40	76	529
SAMSAH	15	/	/	23	23	61
<i>dont places TSA</i>	15 (100%)	/	/	0	0	15 (25%)

Note de lecture : Les FAM du pôle autonomie de Thionville compte 36 places installées dont 33 % dédiées TSA.

Source : ANAP - CD 57 / 2017

Si tous les territoires Moselle Solidarité disposent d'une offre en MAS et FAM, force est tout d'abord de relever sa concentration sur le territoire Metz-Orne. Ainsi, les Territoires Moselle Solidarité de Sarrebourg/Château-Salins et Sarreguemines/Bitche ne dispose que d'un nombre de places assez limité.

Concernant les places dédiées aux TSA, aucune offre n'existe sur le territoire de Sarrebourg/Château-Salins et Sarreguemines/Bitche. Si la part des places dédiées TSA dans l'offre en FAM-MAS est importante dans le territoire de Forbach/Saint-Avold, elle reste plus faible dans le territoire de Metz-Orne.

**Tableau 14 - Taux d'équipement en places installées dans les structures d'hébergement pour adulte**

ESMS / POLE AUTONOMIE	FORBACH/ SAINT-AVOLD	METZ-ORNE	SARREBOURG/ CHATEAU-SALINS	SARREGUEMINES/ BITCHE	THIONVILLE	MOSELLE
ETAB EXP	/	0	0,2	/	/	0,02
<i>dont places TSA</i>	/	0	0,2	/	/	0,02
FAM	0,9	1,2	0,3	0,5	0,3	0,8
<i>dont places TSA</i>	0,4	0,1	0	0	0,1	0,2
MAS	1,0	1,2	1,2	0,8	0,6	1,0
SAMSAH	0,1	/	/	0,4	0,2	0,1
<i>dont places TSA</i>	0,1	/	/	0	0	0,03

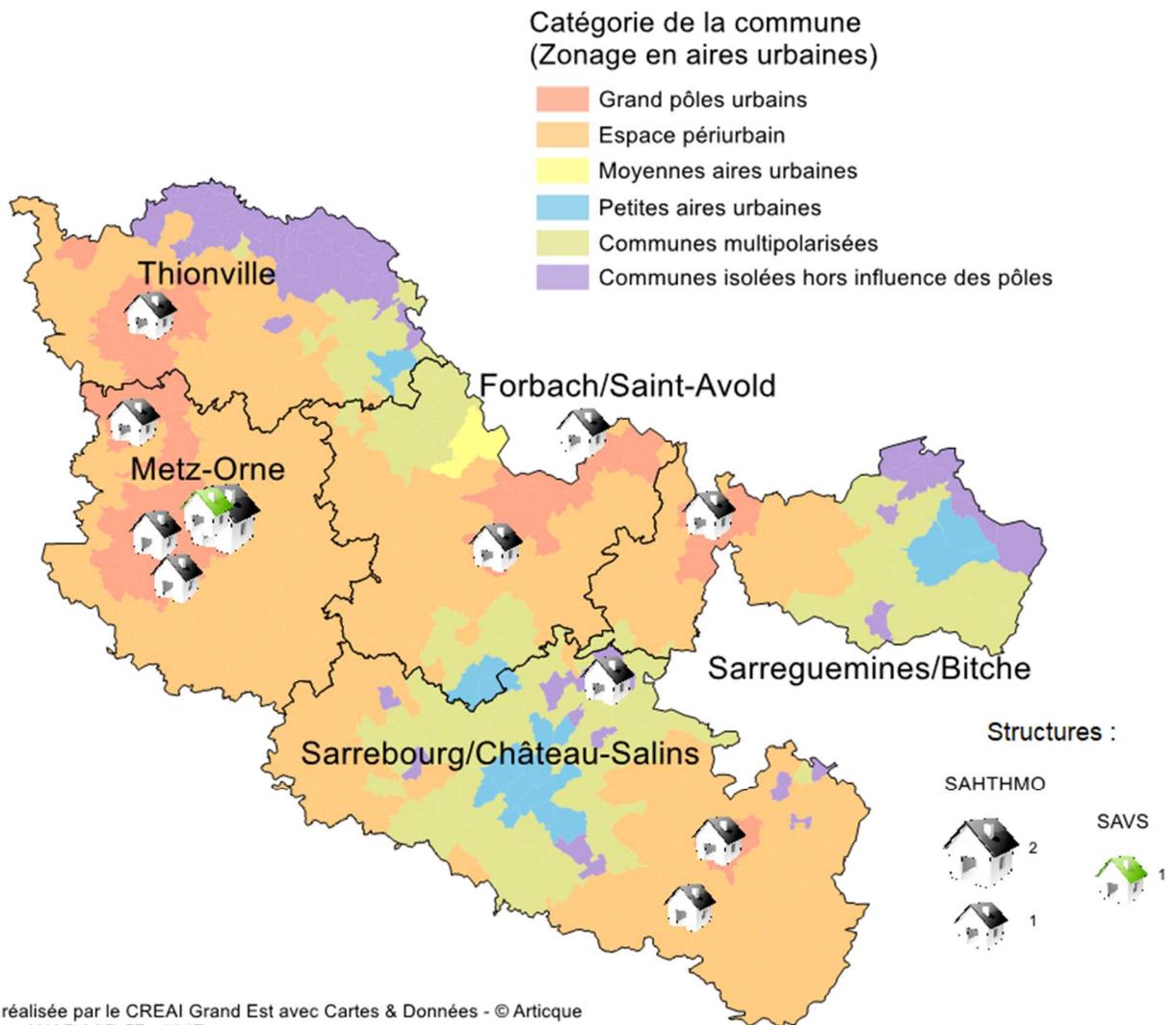
Taux d'équipement au 31.12.2017 en nombre de places installées pour 1 000 habitants des 20 à 59 ans

Source : ANAP - CD 57 / 2017 ; INSEE RP 2015

C'est dans le territoire de Metz-Orne que le taux d'équipement en MAS et FAM est le plus important. On notera la faiblesse des taux d'équipement dans le Territoire Moselle Solidarité de Thionville.

## 1.2.4 L'offre en SAVS & SAHTHMO

**Carte 9 – Localisation des services d'accompagnement à domicile pour adultes dans les pôles autonomie de Moselle**



L'unique SAVS du département se localise dans le territoire de Metz-Orne. Dédié à toutes les catégories de public, il ne dispose pas de place dédiée à l'accompagnement des personnes avec TSA.

En ce qui concerne les Services d'Accompagnement à l'Hébergement des Travailleurs Handicapés en Milieu Ouvert (SAHTHMO), le département en dénombre **12** répartis dans les différents pôle autonomie. Celui de Metz-Orne en compte le plus avec 5 structures (Marly – Rombas – 2 à Saint-Julien-lès-Metz – Scy-Chazelles). Le pôle autonomie de Sarrebourg/Château-Salins rassemble 3 SAHTHMO (Albestroff – Lorquin – Sarrebourg). 2 structures sont situées dans le pôle autonomie de Forbach/Saint-Avold (Petite-Rosselle – Valmont) et il en existe 1 à Thionville et 1 autre à Sarreguemines.

Comme précisé préalablement, les SAHTHMO fonctionnent en file active, et ne disposent pas d'une capacité exprimée en places. Aucune donnée relative à leur activité (effectif de la file active, profil des personnes accompagnées) n'a été transmise par le Département.

Au final, les constats effectués à propos du secteur enfant concernant la faible part de l'accompagnement à domicile dans l'offre agréée globale peut être également appliqué au secteur adulte, où cette offre ne représente que 3 % de l'offre globale (hors ESAT).

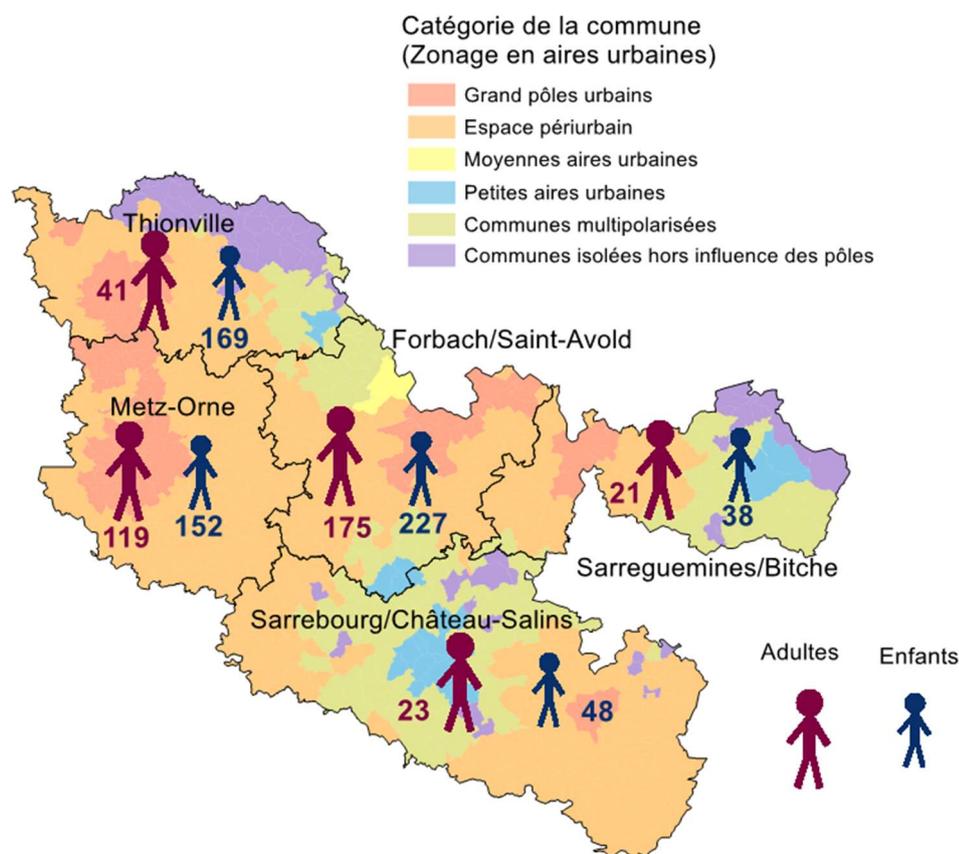
Par ailleurs, l'offre spécifiquement dédiées aux TSA reste inégalement répartis sur le territoire départemental. La partie Est du département ne présente aucune offre spécifique pour les personnes avec TSA.

## 2. Les personnes avec TSA présentes sur les territoires Moselle Solidarité

### 2.1. Les personnes accueillies dans les structures médico-sociales

En Moselle, au 31/12/2017, **1013 personnes avec TSA sont accueillies et/ou accompagnées par un ESMS. Parmi elles, 63 % sont des enfants.**

Carte 10 – Nombre de personnes atteintes d'autisme et d'autres TED à titre principal ou associé



Carte réalisée par le CREAI Grand Est avec Cartes & Données - © Articque  
Source : ANAP / CD 57 - 2017

La répartition des personnes avec TSA n'est pas homogène entre territoires au sein du département. Ainsi, le Territoire Moselle Solidarité de Forbach/Saint-Avold accueille le plus de personnes autistes en ESMS, soit 40 % (402), tandis que celui de Sarreguemines/Bitche en recense seulement 6 % (59)<sup>11</sup>. Par ailleurs, quel que soit le territoire, la part d'enfants autistes est toujours majoritaire.

Quel que soit le territoire concerné, le nombre de personnes avec TSA accueilli dans un établissement reste significativement supérieur au nombre de places dédiées (ce constat s'applique tant aux enfant et adolescent qu'aux adultes). Globalement, on dénombre en effet 2,3 enfants et 3,7 adultes avec TSA accueilli en ESMS pour 1 place dédiée spécifiquement (Cf tableau 15).

<sup>11</sup> A noter que le TMS de Forbach Saint-Avold n'accueille que 22 % de la population totale mosellane et celui de Sarreguemines/Bitche 9 %.

Dans le pôle autonomie de Thionville, la répartition adulte/enfant atteints d'autisme est identique à celle des places qui leur sont dédiées, soit 20 % d'adultes et 80 % d'enfants. Cependant, l'offre en places installées pour les personnes avec TSA dans ce territoire ne permet pas d'accueillir toutes les personnes autistes. On dénombre en effet en moyenne 3,4 personnes autiste pour 1 place installée. (cf. [tableau 15](#)). Ce ratio est légèrement inférieur à la moyenne départementale.

Le constat est identifié dans les autres Territoires Moselle Solidarité. Même dans le territoire de Forbach/Saint-Avold où le nombre de places dédiées TSA est le plus important du département<sup>12</sup>, l'offre spécifique reste inférieure à la population accueillie. En résulte un accompagnement de 2,6 personnes avec TSA pour 1 place dédiée à l'autisme. Dans le territoire de Metz-Orne, le taux de places dédiées aux TSA au sein de l'offre globale est l'un des plus faible du département. Ce territoire compte 2,5 enfants et 4,3 adultes atteints d'autisme par place dédiée. Par conséquent, dans ce territoire, seule 1 personne autiste sur 3 (90 sur 271)<sup>13</sup> est accompagnée sur une place spécifique au sein d'une structure médico-sociale. Les Territoire Moselle Solidarité de Sarreguemines/Bitche et Sarrebourg/Château-Salins font exception en ce qui concerne la prise en charge des enfants. En effet, on y recense presque autant de places dédiées TSA que de personnes atteintes d'autisme. Cependant, l'offre pour les adultes est inexistante et de ce fait, respectivement 21 et 23 adultes sont accueillies sur des places non dédiées.

Ces résultats demanderaient en outre à être complétées prenant en compte le nombre de personnes inscrites sur liste d'attente. Cependant, le système d'information Viatrajectoire n'étant pas encore opérationnel sur sa fonction observatoire en Moselle, ces données n'étaient pas disponibles au moment de l'étude<sup>14</sup>.

Enfin, selon les membres du comité de pilotage, ces constats pouvaient laisser dans l'ombre un phénomène « d'autocensure » de la demande au sein des territoires peu équipés. En d'autres termes, l'adéquation entre l'offre et la demande sur ces territoires pourrait s'expliquer en partie par le fait qu'au regard du faible effectif de places spécifiques à l'autisme, les personnes se tournent directement vers une autre solution, avant même de demander une place.

**Tableau 15 - Nombre de personnes avec TSA par places installées dédiées**

	FORBACH - SAINT- AVOLD	METZ- ORNE	SARREBOURG - CHATEAU- SALINS	SARREGUEMINES - BITCHE	THONVILLE	MOSELLE
Enfants	2,4	2,5	1,5	1,1	3,4	2,3
Adultes	2,8	4,3	-	-	3,4	3,7
Total	2,6	3,0	2,2	1,6	3,4	2,7

Note de lecture : En Moselle, il y a 2,7 personnes atteintes d'autisme par place dédiée TSA.

Source : ANAP 2017

<sup>12</sup>Comme évoqué supra, le territoire de Forbach Saint-Avold a bénéficié de redéploiements de places dans le cadre de fongibilité sanitaire au cours des 4 dernières années, dans le cadre du Projet médico-social pour la Moselle.

<sup>13</sup> (90 places dédiées pour 271 personnes avec TSA)

<sup>14</sup> La temporalité de la présente étude n'a pas permis de pallier ce déficit par une démarche ad hoc de recueil de données auprès des ESMS.

### 2.1.1. Dans les structures pour l'enfance en situation de handicap

**Tableau 16 - Nombre d'enfants avec TSA par places installées dédiées à l'autisme**

Moselle	Nb de personnes avec TSA	% part des personnes TSA	Places installées dédiées TSA	NB de TSA par place <sup>15</sup>
CAMSP	38	6%		0
CMPP	28	4%		0
EEAP	5	<1%	4	1,3
IEM	0	-		0
IES	0	-		0
IME	386	61%	163	2,4
ITEP	2	<1%		0
SESSAD	175	28%	108	1,6
UDE	0	-		0
Enfant	634	100%	275 <sup>16</sup>	2,3

Note de lecture : En Moselle, il y a 2,3 enfants atteints d'autisme par place dédiée TSA.

Source : ANAP 2017

Le département compte 634 enfants avec TSA et de 275 places installées dédiées à l'autisme. De ce fait, il y a 2,3 enfants atteints d'autisme par place dédiée.

**Ce sont les IME qui accueillent le plus d'enfants présentant un TSA avec 386 enfants, soit 61 %.** Ainsi, avec 163 places installées spécifiques au TSA dans les IME, on observe 2,4 enfants atteints d'autisme par place.

**28 % (175) des enfants autistes sont accompagnés par des SESSAD.** Un peu plus de la moitié peuvent bénéficier d'une place dédiée au TSA (1,6 enfants pour 1 place). Dans les EEAP, pratiquement, la quasi-totalité des enfants atteints d'autisme dispose d'une place qui leur est propre.

<sup>15</sup> Calcul :  $\frac{\text{Nombre d'enfants atteints d'autisme}}{\text{Nombre de places installées dédiées TSA}}$

<sup>16</sup> 275 places installées dédiées TSA en ne comptabilisant pas les 10 places dédiées TSA en établissement expérimental (fonctionnement en file active).

## 2.1.2. Dans les structures pour les adultes en situation de handicap

**Tableau 17 - Nombre d'adultes avec autisme par places installées dédiées TSA**

Moselle	Nb de personnes avec TSA	% part des personnes TSA	Places installées dédiées TSA	NB de personnes TSA par place TSA
BAPE	0	-	0	0
CPO	0	-	0	0
CRP	6	2%	0	0
ESAT	150	39%	0	0
FAM	117	31%	87	1,3
Foyer de vie	30	8%	0	0
Foyer d'hébergement	14	4%	0	0
Foyer poly	0	-	0	0
MAS	42	11%	0	0
SAMSAH	20	5%	15	1,3
Total	379	100%	102	3,7

Note de lecture : En Moselle, il y a 3,7 adultes atteints d'autisme par place dédiée TSA.

Source : ANAP 2017

On recense dans les structures adultes, 379 personnes présentant un TSA pour un total de 102 places installées dédiées aux TSA. De ce fait, il y a 3,7 adultes atteints d'autisme par place.

**Les ESAT de Moselle accueillent 40 % (150) des adultes avec autisme.** D'autre part, 31 % (117) des adultes autistes du département sont accueillies en FAM, on y compte 1,3 personnes avec TSA par place dédiée. Il en est de même dans les SAMSAH, mais le nombre de personnes avec un TSA représente seulement 5 % (20) des personnes accompagnées par les structures médico-sociales mosellanes. Les autres structures (FAS, FH, MAS, CRP) pour adultes réunissent 24 % des personnes autistes de Moselle, mais ne disposent d'aucune place spécifique.

Au final, en Moselle, environ 73 % (277) des adultes et 57 % (359) des enfants atteints d'autisme, tout en bénéficiant d'un accueil et/ou d'un accompagnement médico-social, ne bénéficient pas d'une place spécifique à l'autisme.

## 2.2. Les élèves avec TSA

Les résultats présentés dans ce chapitre sont issus de données transmises par l'Education Nationale<sup>17</sup>.

### 2.2.1. Les élèves avec TSA scolarisés en milieu ordinaire

En avril 2019, on recense au sein de notre échantillon **667 enfants** mosellans (scolarisés ou non) avec TSA ou suspecté d'en présenter un, dont 86 % (572) de garçons, soit un sex ratio de 1 fille pour 6 garçons<sup>18</sup>. Si la grande majorité d'entre eux bénéficient d'un diagnostic, 75 % (516), 3 % (18) sont en cours de diagnostic, 8 % (54) ne sont pas diagnostiqués mais présente un profil TSA et pour 14 % (97), il n'y a pas d'information précise au sujet du diagnostic.

À noter qu'au sein des données transmises, 12 enfants ne sont pas scolarisés : 2 élèves suivent la méthode des 3I<sup>19</sup>, 4 enfants sont sur liste d'attente pour un IME ou pour intégrer un ULIS et pour 6 enfants, il n'y aucune indication.

**Tableau 18 – Diagnostic posé selon le territoire de scolarisation (% ligne)**

Pôle autonomie (lieu de scolarisation) / Diagnostic	Oui	Non*	Total
FORBACH/SAINT-AVOLD	125 77%	37 23%	162 100%
METZ-ORNE	159 72%	62 28%	221 100%
SARREBOURG/CHÂTEAU-SALINS	17 50%	17 50%	34 100%
SARREGUEMINES/BITCHE	80 82%	18 18%	98 100%
THIONVILLE	108 78%	31 22%	139 100%
MOSELLE	<b>489</b> 75%	165 25%	654 100%

Valeurs manquantes : 13 dont les 12 enfants non scolarisés

La modalité « Non » regroupe les personnes : en cours de diagnostic, non diagnostiquées mais présentant un profil TSA, pas d'information précise au sujet du diagnostic.

Note de lecture : 75 % des enfants scolarisés avec TSA ont un diagnostic.

Source : IEN ASH 57 – avril 2019 / Test du Khi-2 significatif au seuil de 1 %

De façon générale, le diagnostic est posé pour la majorité des élèves mosellans scolarisés avec TSA. Toutefois, dans le pôle autonomie de Sarrebourg/Château-Salins le diagnostic est significativement moins posé que dans les autres<sup>20</sup>. En effet, seulement 50 % des élèves y sont diagnostiqués contre 75 % au niveau départemental.

<sup>17</sup> Annexe 2 : Questionnaire envoyé aux enseignants référents, présentés en annexe

<sup>18</sup> Rapport de masculinité :  $\frac{\text{Nombre d'homme}}{\text{Nombre de femmes}}$

<sup>19</sup> La méthode des 3I n'est pas recommandée par la HAS.

[https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-03/questions\\_reponses\\_vdef.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-03/questions_reponses_vdef.pdf)

<sup>20</sup> Annexe 3 : Encadré méthodologique : Test du khi-2

Le pôle autonomie de Metz-Orne a également une part d'élèves diagnostiqués inférieure à la moyenne. À l'inverse, le pôle autonomie de Sarreguemines/Bitche dispose de la part d'élèves diagnostiquées TSA la plus élevée (82 %).

**Tableau 19 - Âge des élèves atteints de TSA au 01/01/2019**

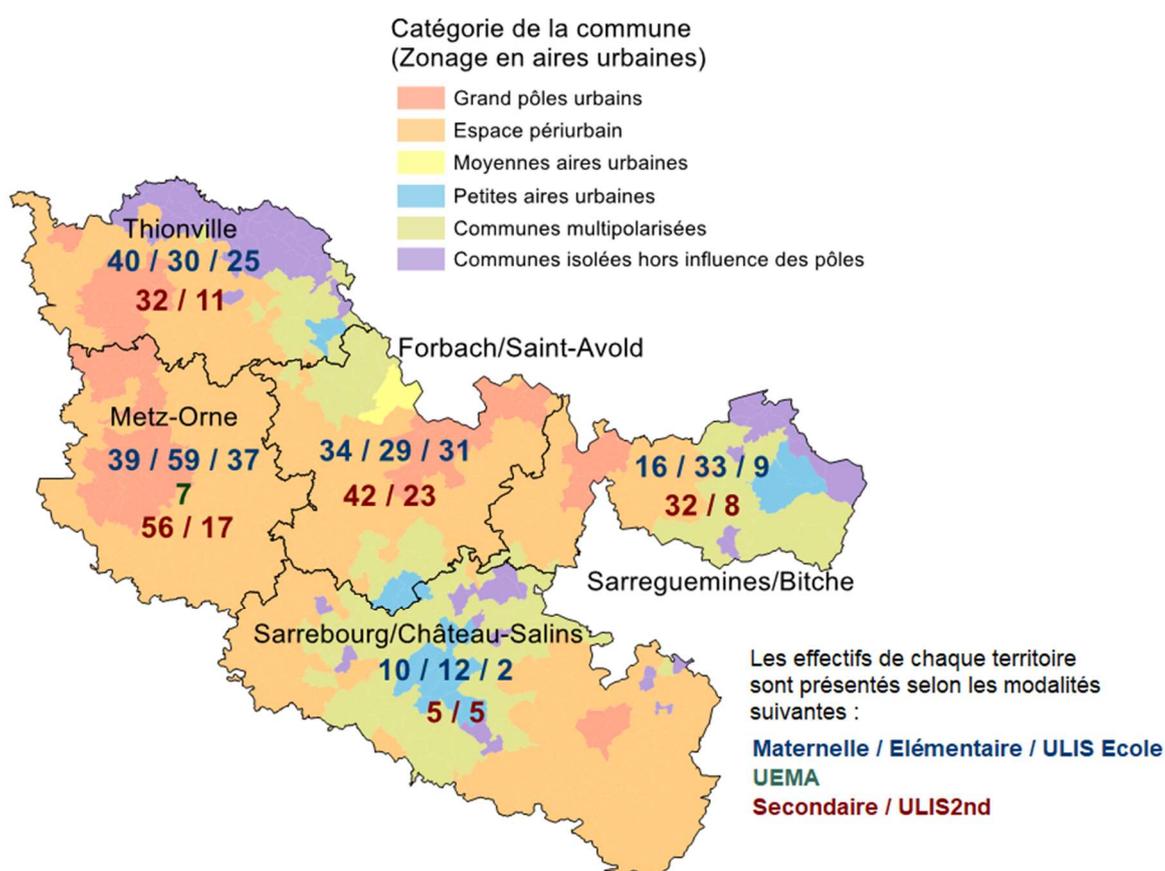
Age	Effectifs	%
0-2 ans	1	<1%
3-5 ans	120	18%
6-10 ans	276	41%
11-15 ans	210	32%
16-18	54	8%
19+	4	<1%
Total	665	100%

2 valeurs manquantes

Source : IEN ASH 57 – avril 2019

La grande majorité des élèves (91 %) sont âgés entre 3 et 15 ans, un peu plus de 18 % ont 5 ans et moins et près de 8 % ont 16 ans et plus.

**Carte 11 - Lieu de scolarisation des élèves TSA sur les territoires Moselle Solidarité selon la modalité de scolarisation<sup>21</sup>**



Carte réalisée par le CREAL Grand Est avec Cartes & Données - © Articque  
Source : IEN ASH - Avril 2019

<sup>21</sup> Du fait des faibles effectifs, les modalités « supérieur », « autre » et « SEGPA » n'ont pas été représentées. La modalité secondaire regroupe le collège et le lycée et la modalité ULIS2nd regroupe : ULIS collège, ULIS lycée.

Le pôle autonomie de Metz-Orne dénombre le plus grand nombre d'enfants atteints d'autisme scolarisés du département avec 221 élèves. Les pôles autonomie de Forbach/Saint-Avold et de Thionville recensent respectivement 162 et 139 élèves. Les Territoires Moselle Solidarité de Sarreguemines/Bitche et de Sarrebourg/Château-Salins regroupent 98 et 34 élèves scolarisés.

**Quel que soit le niveau scolaire, les élèves en classe non spécialisée sont plus nombreux que ceux en ULIS.** À l'exception du pôle autonomie de Forbach/Saint-Avold où le nombre d'élève en élémentaire est légèrement inférieur à celui en ULIS école ou encore à Sarrebourg/Château-Salins où l'effectif est identique entre le secondaire et ULIS du secondaire.

### 2.2.1.1 Niveaux scolaires

**Tableau 20 – Répartition des élèves avec TSA selon le niveau scolaire et l'âge**

	3-5 ans	6-10 ans	11-15 ans	16-18 ans	19+ ans	Total	%
Maternelle	112	24	3			139	21%
Elémentaire	1	152	10			163	25%
ULIS école		91	12	1		104	16%
UEMA	6	1				7	1%
Secondaire*			120	44	3	167	26%
ULIS2nd**			56	7		63	10%
Autre***		3	5	1	1	10	2%
Total scolarisé	119	271	206	53	4	653	100%
Non scolarisé	1	1	5	4	1	12	/

Note de lecture : 152 élèves en élémentaire sont déclarés être âgé entre 6-10 ans

\*Secondaire : collège et lycée / \*\* ULIS2nd : ULIS lycée, ULIS collège

\*\*\* La modalité autre regroupe : SEGPA – Supérieur – Scolarisation sans précision – à domicile

Source : IEN ASH 57 – avril 2019 / âge au 01/01/2019

Les élèves avec TSA en école primaire en milieu ordinaire (maternelle, élémentaire et ULIS école) représentent 62 % des élèves, soit 406 élèves. À noter que 3 élèves de maternelle sont déclarés âgés entre 11-15 ans et 1 élève en ULIS école est déclaré avoir 16 ans ou plus. Néanmoins, dans l'ensemble, le niveau scolaire et l'âge concorde.

**Tableau 21 - Adéquation ou non entre le niveau scolaire et le niveau d'enseignement**

Classe	Non	Oui	Sans précision	Total
UEMA	2	5	0	7
Maternelle	96	44	0	140
Elémentaire	44	118	0	162
ULIS école	65	17	22	104
Secondaire*	19	148	0	167
ULIS2nd**	30	13	21	64
Autre***	3	6	0	9
Total	259	351	43	653

Note de lecture : 351 élèves avec TSA sont dans une classe adaptée à leur niveau d'enseignement  
2 valeurs manquantes et 12 enfants non scolarisés

\*secondaire : collège et lycée / \*\* ULIS2nd : ULIS lycée, ULIS collège

\*\*\* La modalité autre regroupe : SEGPA – Supérieur – Scolarisation sans précision – à domicile

Source : IEN ASH 57 – avril 2019

Le niveau scolaire correspond au niveau de la classe de l'élève, tandis que le niveau d'enseignement indique le niveau réel de l'élève. De ce fait, **dans 54 % des cas (351 sur 653), les enseignants référents déclarent une adéquation entre la classe de l'élève et le niveau d'enseignement.** Pour 43 élèves avec TSA (6 %), les données ne permettent pas d'affirmer que la classe et le niveau coïncident<sup>22</sup>. 259 élèves (40 %) sont dans une classe qui ne correspond pas à leur niveau d'enseignement. Toutefois, des différences sont visibles selon le type de classe.

En effet, les élèves en classe spécialisée ont significativement<sup>23</sup> un niveau d'enseignement qui ne correspond pas au niveau de la classe. Par exemple, 47 % (30 sur 64) des élèves en ULIS du secondaire ne sont pas dans une classe adaptée à leur niveau contre seulement, 11 % (19 sur 167) pour le secondaire non spécialisé.

Globalement, **plus le niveau d'enseignement est élevé, plus, il y a adéquation entre les deux.** Ainsi, seuls 31 % des élèves avec TSA en maternelle ont un niveau déclaré en adéquation avec la classe contre 73 % des élèves en école élémentaire.

En filigrane, ces constats viennent confirmer que l'inclusion scolaire est davantage effectuée en maternelle et en primaire. Un « plafond de verre » semble perdurer pour les élèves qui ne parviennent pas à répondre aux prérequis scolaires à partir du secondaire.

Ce phénomène est également attesté par la distribution des effectifs dans les différents niveaux scolaires : les enfants avec TSA scolarisés en maternelle, élémentaire et ULIS école représentent 62 % des effectifs de l'échantillon.

<sup>22</sup> Le niveau d'enseignement de l'élève est détaillé, mais pas celui de sa classe. Par exemple : l'élève est en ULIS Collège et son niveau d'enseignement indiqué est 4<sup>ème</sup>. On ne peut affirmer que l'élève soit effectivement en classe de 4<sup>ème</sup>.

<sup>23</sup> Cf Annexe : Encadré méthodologique Test du khi-2/ Des regroupements ont été effectués pour la réalisation des tests.

### 2.2.1.2 Temps de scolarisation

**Tableau 22 – Temps de scolarisation des élèves avec TSA**

	Temps partiel <sup>24</sup>				Temps complet	Total	% élèves avec TSA à temps complet
	Moins de 50 %	50 – 55 % Mi -Temps	Plus de 55 %	TP (sans précision)			
Maternelle	16	12	36	21	49	134	37%
Elémentaire	1	0	19	9	134	163	82%
ULIS école	4	6	14	10	68	102	67%
UEMA	0	0	0	0	7	7	100%
Secondaire	0	0	7	7	153	167	92%
ULIS2nd	2	0	13	10	39	64	61%
Autre	1	0	0	0	7	8	88%
<b>Total</b>	<b>24</b>	<b>18</b>	<b>89</b>	<b>57</b>	<b>457</b>	<b>645</b>	<b>71%</b>

Note de lecture : 457 élèves avec TSA suivent les cours à temps complet.

\*Secondaire : collège et lycée / \*\*ULIS2nd : ULIS lycée, ULIS collège

\*\* La modalité autre regroupe : SEGPA – Supérieur – Scolarisation sans précision – à domicile

Source : IEN AHS 57 – avril 2019

**La majorité des élèves avec TSA, 71 % (457 sur 645) suivent les cours à temps complet.**

Cependant, des nuances peuvent être visibles selon le type de classe et le niveau de l'élève. D'une part, les élèves en classe spécialisée (ULIS/SEGPA) sont moins souvent en temps complet que ceux en classe non spécialisée<sup>25</sup>. Ainsi, 67 % des élèves en ULIS école sont en temps complet contre 82 % (134 sur 163) pour les enfants en classe élémentaire non spécialisée.

D'autre part, **plus le niveau scolaire est élevé, plus la présence en temps complet est fréquente**. En effet, en maternelle, 37 % des élèves sont à temps complet contre 82 % en élémentaire et 92 % (153 sur 167) dans le secondaire. Cette tendance ne se retrouve toutefois pas dans les classes spécialisées, puisqu'en ULIS secondaire, la part des élèves à temps complet est légèrement inférieure à celle en ULIS école, respectivement 61 % contre 67 %.

En ce qui concerne les élèves scolarisés à temps partiel, le même constat peut être fait. Des différences s'observent, d'une part entre les classes spécialisées et celles qui ne le sont pas et, d'autre part, selon le niveau. Ainsi, les élèves en classe spécialisée sont plus souvent en temps partiel et sur des temps de scolarité plus restreints.

En effet, parmi les élèves en temps partiel<sup>26</sup>, 95 % (19 sur 20) des élèves en élémentaire sont présents au moins la moitié du temps contre 83 % pour les élèves en ULIS école. Cette part atteint les 100 % pour les élèves du secondaire et 87 % pour les ULIS du secondaire.

<sup>24</sup> Les temps partiels ont été calculés en prenant en compte les horaires selon le niveau. Élémentaire : 24h – Collège : 26h – Lycée : 28h. <https://www.education.gouv.fr/cid38/programmes-et-horaires-a-l-ecole-elementaire.html>

<sup>25</sup> Cf Annexe : Encadré méthodologique Test du khi-2/ Des regroupements ont été effectués pour la réalisation des tests.

<sup>26</sup> Les effectifs des élèves en « TP (sans précision) » n'ont pas été pris en compte dans le calcul.

### 2.2.1.3 Compensations perçus par les élèves

**Tableau 23 - Types de compensations perçus par les élèves avec TSA**

Compensation	Oui	Non
Accompagnement humain individuel %	236 35%	431 65%
AVS mutualisé %	305 46%	362 54%
Accompagnement humain individuel ou AVS mutualisé %	541 <b>81%</b>	126 19%
Orientation : UEMA /ULIS /IME/SEGPA %	181 27%	486 73%
SESSAD %	251 38%	416 62%
Transport %	93 14%	574 86%
Matériel adapté %	77 12%	590 88%
MDPH (sans précision) %	22 <b>3%</b>	645 97%

Source : IEN ASH – avril 2019

**Tableau 24 - Nombre de compensations**

Nombre de compensations	Effectif	%
1	321	48%
2	229	34%
3	85	13%
4	29	4%
5	3	<1%

Source : IEN ASH – avril 2019

**Parmi les enfants (scolarisés ou non) présentant un TSA (ou suspectés d'en présenter un) la totalité bénéficie d'au moins un type De compensation de la part de la MDPH. 52 % (346) en perçoivent au moins 2 et peuvent au maximum en recevoir 5 différentes (moins 1 % des enfants). La plupart des élèves en disposent 1 (48 %) ou 2 (34 %).**

**81 % (541) perçoivent au moins un accompagnement mutualisé ou individuel.** Néanmoins, l'accompagnement mutualisé est davantage répandu, 46 % contre 35 % pour l'individuel. Le matériel adapté et le transport sont les compensations les moins répandues.

Parmi les enfants ne percevant qu'une seule compensation, 76 % (243 sur 321) ont un accompagnement individuel ou mutualisé, 11 % disposent uniquement d'une orientation : UEMA/ULIS/IME/SEGPA ou encore 7 % perçoivent un acte de la MDPH qui n'est pas précisé.

Les 6 % restants ont soit uniquement du matériel adapté, ou un accompagnement par un SESSAD ou encore une aide pour le transport.

D'autre part, **les enfants avec 2 compensations cumulent le plus souvent à 49 % (113 sur 229) un accompagnement mutualisé ou individuel et une prise en charge par un SESSAD.** 16 % des enfants avec deux compensations cumulent une AVS avec du matériel adapté et 15 enfants dispose à la fois d'une AVS et une orientation. Sur les 229 enfants, 19 perçoivent un accompagnement en SESSAS et une orientation : UEMA /ULIS /IME/SEGPA, soit 8 %.

En ce qui concerne les combinaisons les plus fréquentes des jeunes avec 3 compensations, 34 % (29 sur 85) cumulent une AVS mutualisée ou individuelle, la prise en charge par un SESSAD et une orientation. 24 % cumulent un accompagnement humain, le SESSAD et le transport. 19 % un accompagnement humain individuel ou mutualisé ainsi que par un SESSAD et du matériel adapté. D'autres part, on peut noter que 76 % d'entre eux cumulent au moins une AVS et le SESSAD.

90 % (26 sur 29) des personnes avec 4 compensations ont à la fois une AVS, un accompagnement dans un SESSAD, une orientation et une aide dans le transport. Parmi eux, 21 enfants disposent d'une AVS mutualisée.

3 personnes cumulent les 5 compensations, la différence s'établit selon le type d'AVS perçu. Pour 2 personnes, il s'agit de l'AVS mutualisé.

D'autre part, certains types de compensation sont significativement plus perçus que d'autres selon le diagnostic<sup>27</sup>. En effet, le fait d'avoir un diagnostic favorise l'enfant à percevoir une orientation spécialisée, un accompagnement en SESSAD et l'aide de transport. Ce n'est pas le cas en ce qui concerne l'accompagnement humain individuel ou mutualisé ou bien le matériel adapté.

### 2.2.2 Scolarisation des élèves TSA en unité d'enseignement

Le deuxième questionnaire envoyé par IEN ASH concerne exclusivement les enfants en IME. Le taux de retour est de 94 % (16 établissements sur 17).

Selon les données transmises, on dénombre **1165 enfants accueillis en IME** sur les différents Territoires Moselle Solidarité. Parmi eux, **67 % (775) sont scolarisés en unité d'enseignement.**

**Tableau 25 – Taux de scolarisation en UE des enfants avec et sans TSA**

	Enfant sans TSA		Enfant avec TSA*	
	Scolarisé	non scolarisé	Scolarisé	non scolarisé
FORBACH/SAINT-AVOLD	59%	41%	57%	43%
METZ-ORNE	59%	41%	74%	26%
SARREBOURG/CHATEAU-SALINS	86%	14%	72%	28%
SARREGUEMINES/BITCHE	100%	0%	69%	31%
THIONVILLE	66%	34%	60%	40%
MOSELLE	67%	33%	65%	35%

*Note de lecture : 65 % des enfants avec TSA accueillis en IME de Moselle sont scolarisés.*

*\*TSA diagnostiqué ou suspecté*

*Source : : IEN ASH 57 – Juin 2019*

<sup>27</sup> Cf Annexe : Encadré méthodologique Test du khi-2

Au sein de cet échantillon, (29 %) **337 enfants présentent un TSA diagnostiqué ou suspecté.**<sup>28</sup> Parmi eux, **65 % sont scolarisés en unité d'enseignement.** Au niveau départemental, le fait de présenter un TSA n'est donc pas discriminant concernant la scolarité en IME. Pour autant, **des différences sont observables entre territoires** entre le taux de scolarisation en UE des enfants avec TSA et sans TSA. Si aucun écart significatif n'est observable sur les Pôles Autonomie de Thionville et de Forbach/Saint-Avold, mais le taux de scolarité en UE des enfants avec TSA est moindre que celui des enfants ne présentant pas de TSA sur les Pôles Autonomie de Sarrebourg / Château-Salins et, plus encore sur celui de Sarreguemines-Bitche. A l'inverse, le taux de scolarisation en UE est supérieur chez les enfants avec TSA sur le territoire Metz-Orne.

**Tableau 26 – Diagnostic posé selon le territoire d'accueil de l'enfant en IME (% ligne)**

Pole autonomie / diagnostic	Oui	Non*	Total
FORBACH/SAINT-AVOLD	106 <b>87%</b>	16 13%	122 100%
METZ-ORNE	61 61%	39 <b>39%</b>	100 100%
SARREBOURG/CHÂTEAU-SALINS	17 47%	19 <b>53%</b>	36 100%
SARREGUEMINES/BITCHE	21 54%	18 <b>46%</b>	39 100%
THIONVILLE	35 <b>88%</b>	5 13%	40 100%
MOSELLE	240 <b>71%</b>	97 29%	337 100%

La modalité « Non » regroupe les personnes : en cours de diagnostic, non diagnostiquées mais présentant un profil TSA

Note de lecture : 71 % des enfants en IME avec TSA ont un diagnostic.

Source : IEN ASH 57 – Juin 2019 / Test du Khi-2 significatif au seuil de 1 %

À l'instar des élèves TSA scolarisés en dehors des unités d'enseignement, le diagnostic est posé pour la majorité des enfants accueilli en IME (71 %). Ce taux masque toutefois une hétérogénéité des situations infra-départementales. En effet, près d'un jeune sur deux ne bénéficie d'un diagnostic établi dans les territoires de Sarrebourg/Château-Salins et Sarreguemines/Bitche. C'est également le cas de 4 jeunes sur 10 dans le territoire de Metz-Orne.

Pour rappel, les taux de diagnostic déclarés par l'Education Nationale concernant les enfants scolarisés en milieu ordinaire oscillent entre 72 % et 78 % dans tous les Pôles Autonomie, à l'exception de Sarrebourg/Château-Salins (où il se limite à 50 % - cf. [tableau 18](#))

<sup>28</sup> L'écart avec les données ANAP présentées plus haut (tableau 16) s'explique par le fait qu'un IME n'a pas répondu au questionnaire de l'Education Nationale, et à l'écart de temporalité entre les données.

## 2.3 Les données de la MDPH

Les résultats présentés dans ce chapitre sont issus de données transmises par la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) de Moselle. Les effectifs sont des estimations ponctuelles réalisées par extrapolation.

### Méthodologie

#### Extrapolation :

La MDPH recense au total :

- 89 000 dossiers
- 14 740 dossiers ont été codés dans le système informatique depuis octobre 2017
- Parmi ces derniers, 324 dossiers sont codés « autisme » (code F84 – CIM 10)

Une extrapolation a été réalisée pour estimer le nombre de dossiers « autisme » parmi l'ensemble des dossiers. Ainsi  $(324/14\ 740) = 0,02198$ , soit  $0,02198 * 89\ 000 = 1956$  dossiers codés « autisme ».

A noter que cette extrapolation ne représente pas une estimation exhaustive de la population présentant un TSA dans le département de Moselle.

#### Méthode d'exploitation de la base :

La base de données est de type ligne par individu/événements.

Les résultats ont été extraits en dénombrant les occurrences présentes dans des tableaux croisés (en valeur et en ligne : Nombre d'index individu / en colonne : variable étudiée).

Après concertation avec la MDPH, seules les décisions de prestations et d'orientations datées depuis 2014 ont été traitées. Les décisions antérieures (non renouvelées) ont été écartées.

### 2.3.1 Estimation démographique et répartition territoriale

On estime que **1956 personnes diagnostiquées TSA ont déposé un dossier à la MDPH de Moselle** dont 76 % (1485) d'hommes et 24 % de femmes (471), soit un sex ratio de 3 hommes pour 1 femme. Par ailleurs, depuis 2014, il y a eu au minimum entre 115 et 169 personnes<sup>29</sup> relevant de l'amendement Creton<sup>30</sup>. Au 1<sup>er</sup> janvier 2019, l'âge moyen des personnes ayant déposé un dossier depuis octobre 2017 est de 21,8 ans pour les femmes et de 21,1 ans pour les hommes. De plus, on dénombre 1026 (52 %) enfants de moins de 20 ans et 929 (48 %) adultes.

Si le sex-ratio de l'échantillon correspond à la prévalence connue sur l'autisme, la répartition par âge apporte une nouvelle preuve de la difficulté à repérer les adultes avec autisme. En population générale, la Moselle compte 22,3 % de 0-19 ans en 2019.

Par ailleurs, la prévalence reconnue de l'autisme étant de 1 %, l'effectif théorique de la population porteuse de ces troubles devrait s'élever à 10 362 en 2019<sup>31</sup>.

**Tableau 27 – Répartition par âge et sexe au 01/01/2019**

Classe d'âge	Hommes	Femmes	Ensemble
3-5 ans	42	24	66
6-10 ans	97	36	133
11-15 ans	368	72	441
16-19 ans	320	66	386
20-24 ans	211	91	302
25-29 ans	211	97	308
30-34 ans	72	30	103
35-39 ans	48	18	66
40-44 ans	12	18	30
45-49 ans	42	6	48
50-54 ans	48	0	48
55-59 ans	6	12	18
65-69 ans	6	0	6
Total	1485	471	1956

*Note de lecture : Parmi les dossiers codés « autisme », 302 personnes étaient âgées entre 20-24 ans au 01/01/2019*

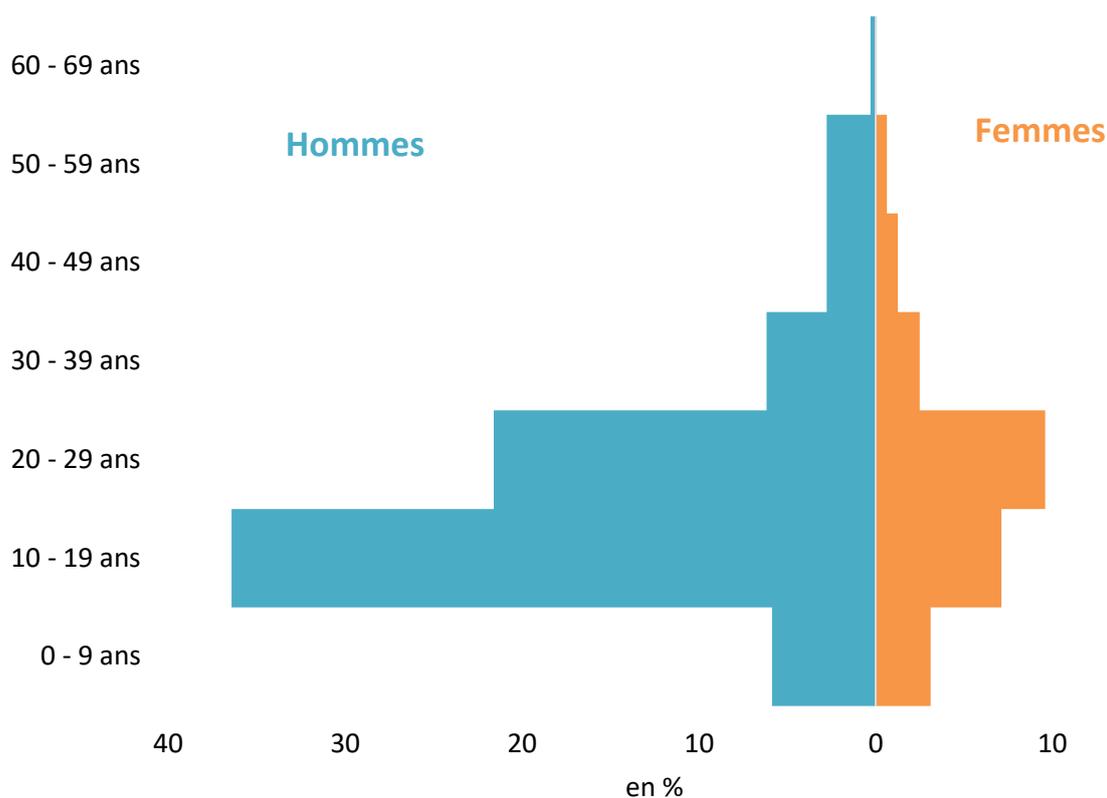
*Source : MDPH 2019 – extrapolation*

<sup>29</sup> Il y a eu au moins 115 personnes sous amendement creton plus éventuellement 54 personnes où il y a eu une orientation décidée, mais pas nécessairement réalisée. Dans la base transmise par la MDPH, n'apparaît pas clairement les personnes relevant de l'amendement creton avant juillet 2018, du fait d'une modification dans le système informatique.

<sup>30</sup> L'article 22 de la loi n° 89-18 du 13 janvier 1989, dit « amendement Creton », permet le maintien d'adolescents et de jeunes adultes dans leur établissement médico-social « au-delà de 20 ans dans l'attente de l'intervention d'une solution adaptée »

<sup>31</sup> Au 1er janvier 2019, l'INSEE estime 1 036 153 habitants en Moselle

*Pyramide des âges de la population avec TSA en Moselle au 01/01/2019*

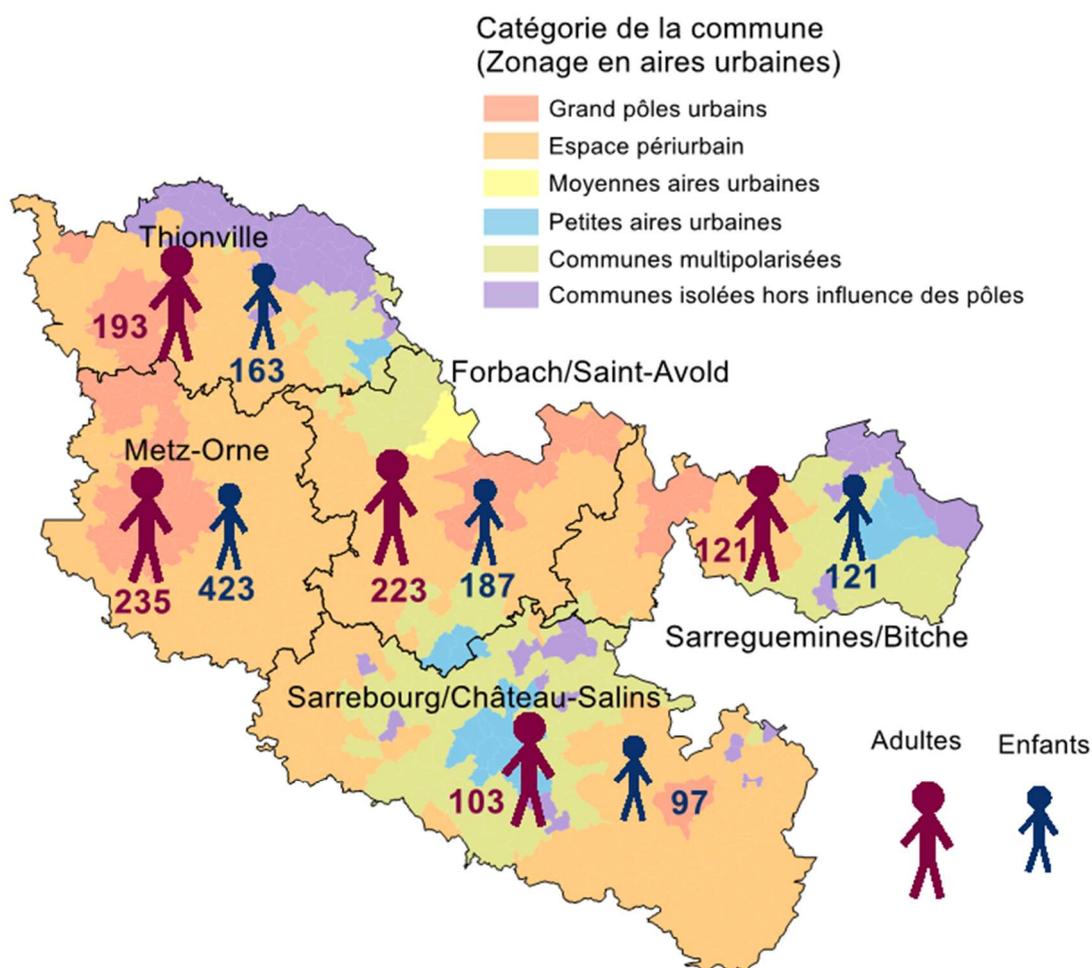


*Note de lecture : 6 % de l'échantillon transmis par la MDPH présentant un TSA en Moselle sont des hommes âgés entre 30 et 39 ans.*

*Source : MDPH 2019*

La population de l'échantillon transmis par la MDPH se caractérise ainsi par le fait d'être relativement jeune et masculine comme le souligne sa structure par âge et sexe ([Tableau 27](#) et [Pyramide des âges](#)). Les jeunes hommes âgés entre 10 et 19 ans représente 36 % de la population avec TSA de l'échantillon, tandis que les femmes du même âge ne représentent que 7,1 % de l'ensemble.

Carte 12 – Répartition des personnes avec TSA ayant déposé un dossier à la MDPH<sup>32</sup>



Carte réalisée par le CREA Grand Est avec Cartes & Données - © Artique  
Source : MDPH 2019 - Extrapolation

Le Territoire Moselle Solidarité de Metz-Orne est le plus peuplé de Moselle (Cf [Tableau 28](#)) et réunit le plus de personnes présentant un TSA, avec 658 personnes (Cf [Carte 12](#)). Ensuite en termes de population générale, c'est le territoire de Thionville qui compte le plus d'habitants, mais il n'est qu'au 3<sup>e</sup> rang en ce qui concerne la population avec autisme (356 personnes) derrière le territoire de Forbach/Saint-Avold (411 personnes). Les territoires Moselle Solidarité Sarrequeuines/Bitche et Sarrebourg/Château-Salins sont les moins peuplés et recensent le moins de personnes autistes (242 et 200 respectivement).

<sup>32</sup> Pour 91 personnes avec TSA, le Territoire Moselle Solidarité n'est pas renseigné.

**Tableau 28 – Prévalence de l'autisme**

Pôle autonomie	Extrapolation du nombre de personnes avec TSA	Effectif de la population au 01/01/2016	Prévalence	Estimation du nombre de personnes avec TSA théorique*	Ecart entre extrapolation et effectif théorique
Forbach/Saint-Avold	411	229 594	0,18%	2 296	-1 885
Metz-Orne	658	372 388	0,18%	3 724	-3 066
Sarrebourg/Château-Salins	200	92 282	0,22%	923	-723
Sarreguemines/Bitche	242	99 226	0,24%	992	-750
Thionville	356	251 781	0,14%	2518	-2162
Moselle	1956	1 045 362	0,19%	10 454	-8 498

\*Prévalence théorique à 1 % de la population générale

Source : MDPH 2019 – Extrapolation / RP population municipale 2016

Comme précisé précédemment, la prévalence de l'autisme est estimée à 1 % par la Haute Autorité de Santé (HAS). Toutefois, même après extrapolation, un écart important reste observable entre le nombre de dossiers connus de la MDPH et les effectifs théoriques de la population avec TSA. On notera que la prévalence est légèrement plus forte dans les Territoires Moselle Solidarité les moins peuplés, c'est-à-dire, Sarreguemines/Bitche et Sarrebourg/Château-Salins.

### 2.3.2 Caractéristiques classiques

**Tableau 29 – Diagnostics**

Code	Pathologie	Effectif	%
F840	Autisme infantile	501	26%
F841	Autisme atypique	241	12%
F842	Syndrome de Rett	85	4%
F843	Autre trouble désintégratif de l'enfance	54	3%
F844	Hyperactivité associée à un retard mental et à des mouvements stéréotypés	6	<1%
F845	Syndrome d'Asperger	404	21%
F848	Autres troubles envahissants du développement	302	15%
F849	Trouble envahissant du développement, sans précision	362	19%
Total		1956	100%

Note de lecture : Parmi les dossiers codés « autisme », 21 % des personnes ont le syndrome d'Asperger

Source : MDPH 2019 – Extrapolation / CIM 10

L'autisme infantile est la pathologie la plus fréquente au sein de l'échantillon, soit 501 personnes sur 1956 (26 %). On dénombre 21 % de personnes présentant le syndrome d'asperger, 34 % sont atteints de troubles envahissants du développement, sans que l'on ait plus de précisions. Les personnes avec un autisme atypique représentent 12 % (241 sur 1956) de cette population.

**Tableau 30 – Déficiences associées**

Déficiences associées	Effectif	% sur l'ensemble des personnes avec TSA	% parmi les personnes avec déficience
Aucune déficience associée	411	21%	/
Total personne avec déficience	1545	79%	100%
<i>Trouble psychique</i>	1419	73%	92%
<i>Déficience intellectuelle</i>	459	23%	30%
<i>TSLA /TSL</i>	386	20%	25%
<i>Autre<sup>33</sup></i>	115	6%	7%
<i>Déficience motrice</i>	97	5%	6%
<i>Epilepsie</i>	91	5%	6%
<i>Trouble déficit de l'attention</i>	72	4%	5%
<i>Déficience psychomotrices</i>	66	3%	4%
<i>Déficience métabolique</i>	60	3%	4%
<i>Déficience auditive</i>	42	2%	3%
<i>Plurihandicap / polyhandicap</i>	42	2%	3%
<i>Déficience visuelle</i>	18	1%	1%

*Note de lecture : Parmi les personnes avec une déficience, 92 % ont un trouble psychique.*

*La somme des pourcentages est supérieure à 100, car certaines personnes peuvent avoir plusieurs déficiences associées.*

*Source : MDPH 2019 - Extrapolation*

21 % (411 sur 1956) des individus qui ont déposé un dossier à la MDPH n'ont aucune déficience associée déclarée. Parmi les personnes (1545) avec une ou plusieurs déficiences, 92 % sont sujets à un trouble psychique, 30 % ont une déficience intellectuelle et 25 % ont des troubles spécifiques du langage et de l'apprentissage ou troubles spécifiques du langage.

Les autres déficiences ou pathologies associées présentent une fréquence inférieure à 1 personne sur 10 au sein de l'échantillon.

<sup>33</sup> La modalité « Autre » regroupe : Amputation des parties distales d'un membre, Déficience de la statique et de la posture, Mouvements anormaux, Surhandicap, Troubles des pulsions.

### 2.3.3 Accompagnements avant la notification

Les prises en charge décrites ci-dessous sont celles auxquelles avaient accès les personnes qu'elles ont déposé leur dossier MDPH, c'est-à-dire avant de bénéficier éventuellement de nouveaux droits. Ces données concernent surtout les enfants ou encore les jeunes adultes relevant de l'amendement Creton.

**Tableau 31 – Prise en charge médicale/paramédicale libérale**

Prise en charge	Effectif	% sur l'ensemble des personnes avec TSA	% sur personne ayant bénéficié d'au moins une prise en charge
Aucune prise en charge régulière	1721	88%	/
Total personne avec prise en charge régulière	235	12%	100%
Psychiatre	157	8%	67%
Orthophoniste	115	6%	49%
Psychologue	103	5%	44%
Psychomotricité	48	2%	21%
Ergothérapeute	24	1%	10%
Educateur	18	1%	8%
Autre	12	1%	5%
Kinésithérapeute	12	1%	5%
Consultation médicale	6	0%	3%
Orthoptiste	6	0%	3%

*Note de lecture : Parmi les personnes qui ont bénéficié de prises en charge libérale, 67 % ont vu un psychiatre.*

*La somme des pourcentages est supérieure à 100, car certaines personnes peuvent bénéficier de plusieurs prises en charge libérales*

*Source : MDPH 2019 – Extrapolation*

**En grande majorité (88 %), les personnes avec TSA ne bénéficiaient d'aucun suivi thérapeutique libéral régulier au moment du dépôt de leur dossier MDPH.** 235 sur 1956 (12 %) personnes ont bénéficié au moins une fois de prise en charge régulière, c'est-à-dire médicale ou paramédicale dans le libéral. Parmi ces personnes, 67 % ont vu un psychiatre, 49 % un orthophoniste et 44 % un psychologue. Néanmoins, ces parts sont bien moindres lorsque l'on regarde celles sur l'ensemble de la population avec TSA. Ainsi, seulement 8 % (157 sur 1956) ont été pris en charge par un psychiatre, 6 % par un orthophoniste et 5 % par un psychologue.

**Tableau 32 – Nombre de prise en charge libérale**

Nombre de prise en charge libérale	Effectif	%
1	60	26%
2	109	46%
3	54	23%
4	6	<3%
6	6	<3%
Total	235	100%

Note de lecture : Parmi les personnes qui ont bénéficié de prises en charge libérale, 46 % ont vu deux différents.

Source : MDPH 2019 – Extrapolation

Depuis 2014, les personnes qui ont eu une prise en charge régulière dans le libéral consultent dans 74 % (175 sur 235) des cas au moins 2 professionnels et 26 % (60 sur 235) un seul professionnel. Parmi ces derniers, 60 % (36 sur 60) ont consulté un psychiatre et 20 % un orthophoniste.

D'autre part, parmi les personnes ayant consultés 2 professionnels, 39 % (42 sur 109) ont vu un psychiatre et un psychologue, 22 % (24) un orthophoniste et un psychiatre et 11 % (12) un orthophoniste et un psychomotricien.

Concernant les personnes ayant vus 3 professionnels, dans 33 % des cas, le suivi s'est réalisé à la fois auprès d'un orthophoniste, d'un psychiatre et d'un psychologue. Pour les 67 % restants, les combinaisons de professionnels sont diverses, cependant dans 88 % (48 sur 54) des cas, un psychiatre a été consulté.

**Tableau 33 - Accompagnement (hors libéral)**

Parcours	Effectif	% sur l'ensemble des personnes avec TSA	% sur l'ensemble des personnes avec au moins un accompagnement
Aucun accompagnement	1352	69%	/
Total personne avec un accompagnement	604	31%	100%
Médico-social	332	17%	55%
Sanitaire	254	13%	42%
Ecole	241	12%	40%
Ecole + AVS	169 (70%)	9%	28%
Ecole sans AVS	72 (30%)	4%	12%
Autre	30	2%	5%

Note de lecture : Parmi les personnes qui ont bénéficié de prises en charge (hors libéral), 28 % (169 sur 604) ont eu une AVS.

La somme des pourcentages est supérieure à 100, car les personnes peuvent bénéficier de plusieurs accompagnements.

Source : MDPH 2019 - Extrapolation

De la même façon depuis 2014, **près de 7 personnes sur 10 (69 %) ne bénéficiaient d'aucun accompagnement médico-social, dans le sanitaire et ne fréquentaient pas l'école**. Réciproquement, 31 % (604 sur 1956) personnes ont eu accès à un accompagnement<sup>34</sup>.

<sup>34</sup> La nature des données recueillies ne permet pas d'en connaître la durée.

Les prises en charge les plus fréquentes concernent le médico-social (55 %) et le sanitaire (42 %). L'accompagnement dans le médico-social s'effectue dans 84 % (278) des cas en IME/IMPRO (respectivement 80 % et 4 %), 9 % (30) en SESSAD et les parts restantes en CAMSP ou IEM. Les prises en charge dans le sanitaire se réalisent, dans 74 % (187) des cas, en hôpital de jour, 8 % (48) en CMP et 2 % (18) en CATTP. Dans la modalité autre, 60 % (18) des prestations concernent les transports.

**Tableau 34 – Situation scolaire des enfants au moment de la demande**

Ecole / AVS	Sans AVS	AVS	Total
AEVE*	0	6	6
Maternelle	6	18	24
ULIS Ecole	6	18	24
Ecole ordinaire	0	6	6
Ecole sans précision	18	90	109
ULIS Autisme/TED	18	12	30
ULIS collège/lycée	18	12	30
Collège	6	0	6
SEGPA	0	6	6
<b>Sous total</b>	<b>72</b>	<b>169</b>	<b>241</b>
Pas de scolarisation	363	0	363
<b>Total</b>	<b>435</b>	<b>169</b>	<b>604</b>

Note de lecture : 169 enfants étaient scolarisés avec un AVS.

\* Autisme Espoir vers l'Ecole propose la méthode des 3i

Source : MDPH 2019 - Extrapolation

Au niveau de la scolarisation, on distingue la scolarisation avec ou sans AVS (Cf [Tableau 33](#) et [Tableau 34](#)). Parmi les 241 personnes ayant suivi un cursus scolaire depuis 2014, 169 étaient déjà scolarisés avec une AVS et 72 n'avaient pas d'AVS au moment du dépôt de leur dossier. La prise en charge scolaire peut être détaillée selon le niveau. Ainsi, sur les 241 enfants avec une prise en charge scolaire, 24 (12 %) étaient à la maternelle, 36 (18 %) en ULIS autisme/TED, 30 (15 %) en ULIS collège/lycée, 18 (9 %) en ULIS école, 78 (38 %) en école sans plus de précision. Les parts restantes regroupent le collège, l'école ordinaire, l'AEVE.

**Tableau 35 – Prise en charge des enfants à l'école en milieu ordinaire et/ou dans le sanitaire**

Ecole / Sanitaire	HDJ	CATTP	CMP	Sous total Sanitaire	Pas de prise en charge dans le sanitaire	Total
AEVE	0	0	0	0	6	6
Maternelle	18	6	0	24	0	24
ULIS Ecole	6	0	6	12	12	24
Ecole ordinaire	6	0	0	6	0	6
Ecole sans précision	36	6	36	78	30	109
ULIS Autisme/TED	24	0	0	24	6	30
ULIS Collège/Lycée	12	0	0	12	18	30
Collège	0	0	0	0	6	6
SEGPA	0	0	0	0	6	6
<b>Sous total Ecole</b>	<b>102</b>	<b>12</b>	<b>42</b>	<b>156</b>	<b>85</b>	<b>241</b>
Pas de scolarisation	85	6	6	97	266	363
<b>Total</b>	<b>187</b>	<b>18</b>	<b>48</b>	<b>253</b>	<b>435</b>	<b>604</b>

*Note de lecture : Depuis 2014, 156 personnes étaient à la fois à l'école et pris en charge dans le sanitaire.*

*Les effectifs situés dans le carré bleu représentent les personnes qui étaient pris en charge à la fois à l'école et dans le sanitaire au moment de la demande MDPH.*

*Source : MDPH 2019 – Extrapolation*

**Avant l'ouverture de droits par la MDPH, 266 jeunes avec TSA ne bénéficiaient ni d'un cursus scolaire, ni d'un suivi thérapeutique en milieu hospitalier.** A l'inverse, 156 jeunes (26 %) fréquentaient à la fois une classe (le plus souvent en niveau maternelle ou élémentaire) et un service de soins hospitalier. Enfin, 97 enfants étaient pris en charge dans le sanitaire sans être à l'école en milieu ordinaire ( le plus souvent en hôpital de jour). 85 enfants étaient à l'école, mais non pris en charge dans le sanitaire.

**Tableau 36 – Accompagnement antérieur des enfants dans le secteur médico-social et/ou sanitaire**

ESMS / Sanitaire	HDJ	CATTP	CMP	Sous total Sanitaire	Aucun	Total
IME	54	0	6	60	206	266
CAMSP	0	0	0	0	12	12
IEM	0	0	0	0	12	12
IMPRO	0	0	0	0	12	12
SESSAD	0	6	0	6	24	30
<b>Sous total ESMS</b>	<b>54</b>	<b>6</b>	<b>6</b>	<b>66</b>	<b>266</b>	<b>332</b>
Aucun	133	12	42	187	85	272
<b>Total</b>	<b>187</b>	<b>18</b>	<b>48</b>	<b>253</b>	<b>351</b>	<b>604</b>

*Note de lecture : Depuis 2014, 338 personnes sont prises en charge à l'école et/ou dans le sanitaire.*

*Source : MDPH 2019 – Extrapolation*

66 personnes sur 604 étaient à la fois accompagnées dans le médico-social et dans le sanitaire au moment de leur demande MDPH. Parmi elles, 82 % (54 sur 66) étaient à la fois en IME et en hôpital de jour. 266 individus étaient pris en charge dans un ESMS, (dont la majorité en IME (206)), sans être dans le sanitaire. 187 sont dans le sanitaire sans être dans un établissement ou service médico-social (dont 133 en hôpital de jour, 12 en Centre d'Activité Thérapeutique à Temps Partiel (CATTP) et 42 en CMP).

**Tableau 37 – Nombre d’inscription dans un parcours (hors libéral)<sup>35</sup>**

Nombre de prises en charge	Effectif	%
4	6	1%
3	115	19%
2	139	23%
1	344	57%
Effectif total pris en charge	604	100%

*Note de lecture : 6 personnes ont eu 4 prises en charge (hors libéral).  
Source : MDPH 2019 – Extrapolation*

Les données du tableau 37 présentent le nombre d’inscrit dans un parcours de formation, (école) et /ou soins (accompagnement médico-social et ou prise en charge dans le sanitaire.)

604 personnes avec TSA ont été inscrites dans au moins un parcours depuis 2014 et 260 (43 %) personnes au moins deux. Dans 74 % (253 sur 344) des cas de personnes avec un seul type d’accompagnement, celui-ci concerne le médico-social (et plus précisément 60 % (205 sur 344) en IME) et 9 % des situations (30 sur 344) étaient en hôpital de jour.

48 % (66 sur 139) des personnes qui bénéficiaient de 2 accompagnements, cumulaient la prise en charge dans le sanitaire et dans le médico-social, notamment en hôpital de jour et en IME (54 sur 139). 42 sur 139, soit 30 % avaient une prise en charge dans le sanitaire et étaient scolarisés. Enfin, 17 % (24) étaient scolarisés avec une AVS.

115 personnes présentant un TSA ont bénéficié de 3 prises en charge. La totalité disposait d’une AVS et la moitié était en hôpital de jour. Seulement 5 % (6 sur 115) ont été pris en charge par un établissement médico-social. Dans 84 % (97 sur 115) des cas de 3 prises en charge, la combinaison AVS, école en milieu ordinaire et sanitaire est établi.

En ce qui concerne les personnes ayant eu 4 prises en charge, cela concerne le transport, la scolarisation en ULIS Autisme/TED et la prise en charge par une AVS et aussi en hôpital de jour.

---

<sup>35</sup> Le nombre de prises en charge retenu est le nombre maximum que la personne a pu percevoir. Par exemple : À un moment T, l’individu avait 2 prises en charge, puis 3. Le nombre retenu est 3.

**Tableau 38 – Les différentes prises en charge**

Prise en charge	Effectif	%
Aucune prise en charge libérale ou non	1322	68%
Les deux types de prises en charge	217	11%
Une des deux dont :	417	21%
Accompagnement scolaire, MS, hospitalier ou autre	398	20%
Prise en charge libérale seule	18	1%

Source : MDPH 2019 - Extrapolation

Depuis 2014, 217 personnes ont bénéficié à la fois de prise en charge libérale régulière et d'un autre type d'accompagnement (scolaire, MS ou de soins). **À l'inverse, 68 % des effectifs (soit 1322 personnes sur 1956) n'avaient accès à aucune prise en charge au moment du dépôt de leur dossier MDPH.** La prise en charge par des professionnels libéraux seule ne représente que 1 % des cas.

### 2.3.4 Notifications prononcées par la MDPH

Le tableau 39 présente les notifications prononcées par la MDPH. Ces notifications ne sont pas assurément toutes réalisées.

**Tableau 39 – Ressources/Prestations d'aide sociale décidée depuis 2014**

Prestation	Effectif	% sur l'ensemble des personnes avec TSA ayant déposé une demande	% sur l'ensemble des personnes avec au moins une prestation décidée
Aucune prestation	296	15%	/
Total personne avec prestation	1660	85%	100%
AEEH	900	46%	54%
AAH	616	31%	37%
Mobilité	507	26%	31%
Aidant familial	356	18%	21%
Autre	181	9%	11%
Complément de ressources	169	9%	10%
Matériel	115	6%	7%
Aménagement	30	2%	2%

Note de lecture : Parmi les prestations décidées depuis 2014, 37 % concernent l'AAH.

La somme des pourcentages est supérieure à 100, car certaines personnes peuvent avoir plusieurs prestations décidées.

Source : MDPH 2019 – Extrapolation

Depuis 2014, 15 % (296 sur 1956) des personnes avec TSA n'ont obtenu aucune prestation suite à leurs démarches auprès de la MDPH. **À l'inverse, 85 % (1660) des personnes avec TSA ont vu au moins une de leur demande de prestation notifiée positivement par la CDAPH.** 54 % (900 sur 1660) des prestations décidées concernent l'Allocation d'Éducation de l'Enfant Handicapé (AEEH), 37 % l'Allocation aux Adultes Handicapés (AAH) et 31 % la mobilité. Les prestations en termes de matériel et d'aménagement sont les moins fréquentes.

La modalité « autre » réunit diverses prestations/ressources avec de faibles effectifs : frais spécifiques, surcoût frais de séjour, mandataire, prestataire, emploi direct taux de sujétion selon différents degrés, l'aide aux soins et à la protection personnels ou bien l'affiliation gratuite à l'assurance vieillesse.

**Tableau 40 – Détail des prestations décidées depuis 2014**

Types de prestations détaillées	Effectif	%
<b>AEEH</b>	<b>900</b>	<b>100%</b>
AEEH de base uniquement	489	54%
<b>AEEH + complément :</b>	<b>411</b>	46% <b>100%</b>
<i>1ère catégorie</i>	6	<1% 1%
<i>2e catégorie</i>	284	32% 69%
<i>3e catégorie</i>	91	10% 22%
<i>4e catégorie</i>	54	6% 13%
<i>6e catégorie</i>	6	<1% 1%
<b>AAH</b>	<b>616</b>	<b>100%</b>
L821-1 CSS	380	62%
L821-2 CSS	236	38%
<b>Mobilité</b>	<b>507</b>	<b>100%</b>
Carte Mobilité Inclusion	459	90%
Autre	48	10%
<b>Aidant familial</b>	<b>356</b>	<b>100%</b>
Avec réduction du temps de travail	66	19%
Sans réduction	290	81%
<b>Aménagement</b>	<b>30</b>	<b>100%</b>
Accès fauteuil roulant	12	40%
Logement	24	80%

Note de lecture : Parmi les prestations en AEEH décidées, 32 % concernent le complément d'AEEH de 2<sup>e</sup> catégorie.

La somme des pourcentages est supérieure à 100, car certaines personnes peuvent avoir plusieurs prestations décidées.

Source : MDPH 2019 – Extrapolation

L'AEEH est une allocation composée d'un montant de base auquel peut être accordé un complément. **54 % des droits ouverts à l'AEEH concernent l'allocation de base uniquement.** Réciproquement un complément a été accordé dans 46 % des situations. Il existe 6 catégories de complément, le plus répandu au sein de l'échantillon est celui de 2e catégorie<sup>36</sup> avec 284 bénéficiaires. Cela représente 32 % (284 sur 900) des bénéficiaires en AEEH et 69 % des bénéficiaires de complément en AEEH (284 sur 411). À l'inverse, les compléments d'AEEH de 1ère et 6<sup>e</sup> catégories sont les moins répandus et ne représentent chacune seulement 1 % des cas.

**62 % des accords d'AAH** le sont au titre de l'article L821-1 du code de la Sécurité Sociale qui concerne les personnes avec un **taux d'incapacité supérieur ou égal à 80 %**, tandis que 38 % concernent les personnes avec un taux d'incapacité entre 50 et 80 %.

<sup>36</sup> Le 2e niveau de complément d'AEEH est assujéti aux conditions suivantes : Enfant dont le handicap : oblige l'un des parents à exercer une activité à temps partiel réduite d'au moins 20 % par rapport à un temps plein ; nécessite le recours à une tierce personne au moins 8 heures par semaine ; entraîne des dépenses mensuelles d'au moins 399,56 euros. <https://handicap.gouv.fr/les-aides-et-les-prestations/prestations/article/allocation-d-education-de-l-enfant-handicape-aeeh>

La Carte Mobilité Inclusion CMI<sup>37</sup> est demandée dans 90 % (459 sur 507) des cas de prestations concernant la mobilité. Les autres demandes se rapportent à de l'aide pour la mobilité personnelle ou encore dans des déplacements Domicile/Établissement. A noter que les demandes relatives à la mobilité concernent environ 1 personne sur 4 au sein de l'échantillon.

356 personnes, soit 18 % de l'échantillon, ont également bénéficié d'une ouverture de droits à la prestation de compensation des aides humaines pour dédommager un aidant familial. Dans 81 % des cas de prestations d'aidant familial, celui-ci se fait sans réduction de temps de travail.

Les demandes concernant l'aménagement restent assez rares. 80 % (24 sur 30) concernent le logement, 40 % un accès en fauteuil roulant, 6 personnes sur 30, ont demandé les 2.

**Tableau 41 – Orientations décidées depuis 2014**

Orientations	Effectif	% sur l'ensemble des personnes avec TSA	% sur l'ensemble des personnes avec au moins une orientation
Aucune orientation	133	7%	/
Total personne avec au moins une orientation décidée	1823	93%	100%
ESMS	1455	74%	80%
Scolaire	507	26%	28%
Emploi en milieu ordinaire	368	19%	20%
Mobilité	338	17%	19%

*Note de lecture : Parmi les personnes avec au moins une orientation décidée, 80 % ont été orienté vers un ESMS. La somme des pourcentages est supérieure à 100, car certaines personnes peuvent avoir plusieurs orientations décidées. Source : MDPH 2019 – Extrapolation*

Depuis 2014 seules, 7 % (133 sur 1956) des personnes avec TSA n'ont pas eu de droits ouverts concernant l'orientation, soit parce qu'ils n'ont jamais déposé de demande d'orientation, soit parce que cette dernière n'a jamais été décidée par la CDAPH.

À l'inverse, **93 % (1823) des personnes avec TSA ont vu au moins une de leur demande d'orientation notifiée positivement par la CDAPH.** Par exemple, 74 % des personnes avec TSA connues de la MDPH ont eu au moins une fois une orientation décidée vers un ESMS. 28 % (507 sur 1823) des orientations décidées concernent la scolarité, 20 % l'emploi en milieu ordinaire et 19 % la mobilité.

**L'orientation vers un ESMS est la mesure la plus répandue**, puisque cela concerne 74 % de l'échantillon et 80 % des personnes avec une orientation. En ce qui concerne le secteur adulte, 326 personnes sur 791 (41 %) ont eu une orientation décidée vers un Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM), 27 % vers un ESAT, 17 % vers un Foyer d'Accueil Spécialisé (FAS). Dans le secteur enfant, l'orientation se fait principalement vers un IME/IMPRO, respectivement 39 % et 29 % des cas ou encore en SESSAD (31 %). (Cf tableau 42)

<sup>37</sup> LA CMI se substitue depuis janvier 2017 à 3 cartes : carte d'invalidité, carte de priorité et carte de stationnement. Source : Ministère des Solidarités et de la Santé. <https://handicap.gouv.fr/les-aides-et-les-prestations/prestations/article/la-carte-mobilite-inclusion-cmi>

Les notifications relatives à la scolarité sont les plus fréquentes après les orientations en ESMS. 26 % des personnes avec TSA et 28 % des personnes ayant eu au moins 1 droit ouvert par la CDAPH en ont bénéficié.

Parmi les orientations dans le domaine scolaire, 44 % concernent l'aide mutualisée et 29 % l'aide individuelle. D'autre part, 115 enfants sont orientés vers des ULIS dont 42 % (48 sur 115) en ULIS collège, 37 % en ULIS école (42) et 21 % en ULIS lycée (24).

Les mesures relatives à **l'emploi en milieu ordinaire** concernent 368 personnes, soit 19 % de l'échantillon. La première étape consiste souvent à se faire reconnaître en tant que travailleur handicapé afin d'accéder à un ensemble de mesures favorisant l'insertion professionnelle. De ce fait, l'ensemble des personnes ayant eu une orientation décidée dans le domaine de l'emploi en milieu ordinaire ont bénéficié d'une RQTH.

Parmi les personnes intéressées, 31 % étaient aussi concernés par la recherche directe d'emploi, 8 % un maintien dans l'emploi et 2 % un emploi accompagné.

Les notifications en faveur de la mobilité concernent 17 % de l'échantillon et 19 % des personnes ayant bénéficié d'une ouverture de droits. Dans 96 % des cas d'orientation en faveur de la mobilité, il s'agit de carte d'invalidité, dont 71 % avec la sous-mention<sup>38</sup> « besoin d'accompagnement ». Cette dernière indique que la personne doit être accompagnée lors des déplacements. Elle est destinée aux enfants ayant droit au 3<sup>e</sup>, 4<sup>e</sup>, 5<sup>e</sup> ou 6<sup>e</sup> complément de l'AEEH ou encore aux adultes bénéficiant des « aides humaines » de la Prestation de Compensation du Handicap (PCH) ou encore d'autres allocations telles que l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA), l'Allocation Compensatrice pour Tierce Personne (ACTP).

---

<sup>38</sup> Les différentes sous-mentions de la carte mobilité inclusion. Source : Ministère des Solidarités et de la Santé <https://solidarites-sante.gouv.fr/affaires-sociales/handicap/droits-et-aides/article/la-carte-mobilite-inclusion-destinee-aux-personnes-handicapees-et-aux-personnes>

Tableau 42 – Détail des orientations depuis 2014<sup>39</sup>

Orientations	Effectif	%
<b>ESMS adulte</b>	<b>791</b>	<b>100%</b>
CRP	24	3%
ESAT	211	27%
FHESAT	78	10%
FAS	133	17%
FAM	326	41%
MAS	97	12%
SAMSAH	36	5%
<b>ESMS Enfant/Creton</b>	<b>773</b>	<b>100%</b>
IEM	36	5%
IME	302	39%
IMPRO	223	29%
ITEP	6	1%
SESSAD	241	31%
<b>Scolaire</b>	<b>507</b>	<b>100%</b>
Aide individuelle	145	29%
Aide mutualisée	223	44%
Matériel informatique	157	31%
ULIS Ecole/Collège/Lycée	115	23%
Autre/sans précision*	181	35%
<b>Emploi en milieu ordinaire</b>	<b>368</b>	<b>100%</b>
RQTH	368	100%
Emploi accompagné	6	2%
Maintien dans l'emploi	30	8%
Recherche directe d'emploi	115	31%
<b>Mobilité</b>	<b>338</b>	<b>100%</b>
Carte invalidité	85	25%
Carte invalidité - besoin accompagnement	241	71%
Carte priorité	12	4%

Note de lecture : 211 adultes avec TSA ont eu une orientation décidée par la CDAPH vers un ESAT.

\*La modalité autre/sans précision regroupe le transport scolaire (taxi) et « pédagogie ».

Le total est supérieur à 100 %, car certaines personnes peuvent avoir plusieurs orientations décidées.

Source : MDPH 2019 - Extrapolation

<sup>39</sup> La somme des effectifs des personnes orientés vers un ESMS adulte et enfant (791 + 773 = 1564) ne correspond pas aux effectifs des personnes orientés au moins une fois en ESMS, à savoir 1455. Cela s'explique par le fait que depuis 2014, 109 (1564-1455) personnes ont été orientés vers un établissement pour enfant puis pour adulte.

**Tableau 43 – Orientation en ESMS des personnes percevant l’AAH (% ligne)**

	CRP	CRP + SAMSAH	ESAT	ESAT + FHESAT/FAS	FAM	FAM / FAS	FAS	MAS	SAMSAH	Total
L821-1 CSS Taux incapacité >= 80 %	6 2%	0	18 5%	18 5%	169 50%	18 5%	36 11%	72 21%	0	338 100%
L821-2 CSS Taux d'incapacité [50% ; 80%]	6 3%	6 3%	109 55%	54 27%	0	0	0	0	24 12%	199 100%
Total	12 2%	6 1%	127 24%	72 13%	169 13%	18 3%	36 7%	72 13%	24 4%	537 100%

Note de lecture : Les personnes avec un taux d'incapacité >= 80 % ont été orienté dans 50 % des cas vers un FAM.

Depuis 2014, parmi les personnes auxquelles l’AAH a été accordée, 87 % (537) ont été aussi orientées vers un ESMS dont 24 % en ESAT, 13 % en ESAT+FHESAT ou FAS. Sur ces 537 personnes 338 (63 %) avaient un taux d’incapacité supérieur ou égal à 80 %. Ces derniers étaient davantage orientés vers des structures médicalisées ou spécialisées (FAM / MAS). À l’inverse, les personnes avec un taux d’incapacité compris entre 50 % et 80 % étaient plus orienté vers des ESAT et des FHESAT mais aussi vers de services d’accompagnement.

**Tableau 44 - Les prestations en AEEH selon le type de trouble (% ligne)**

Pathologie / AEEH	Base	Complément AEEH		Total
		1 ou 2e catégorie	3 et +	
Autisme atypique	18 18%	60 <b>58%</b>	24 24%	103 100%
Autisme infantile	66 42%	60 <b>39%</b>	30 19%	157 100%
Autres troubles envahissants du développement / Hyperactivité associée à un retard mental et à des mouvements stéréotypés	97 <b>73%</b>	30 23%	6 4%	133 100%
Syndrome d'Asperger	175 <b>73%</b>	54 22%	12 5%	241 100%
Syndrome de Rett	12 20%	12 20%	36 <b>60%</b>	60 100%
Trouble envahissant du développement, sans précision	121 59%	54 26%	30 15%	205 100%
Total	489 <b>54%</b>	272 <b>30%</b>	139 <b>16%</b>	900 100%

Note de lecture : Parmi les bénéficiaires de l’AEEH, 73 % des personnes avec un syndrome asperger perçoivent l’AEEH de base.

Test du khi-2 significatif au seuil de 1 %

Comme évoqué préalablement (*cf. Tableau 40*), plus de la moitié des familles allocataires d'une AEEH du fait du TSA de leur enfant perçoivent l'allocation « de base »<sup>40</sup>, tandis que 30 % d'entre elles bénéficient d'un complément de niveau 1 ou 2, et qu'une minorité (16 %) a vu ses droits ouverts à un complément de niveau 3 ou plus.

Cette tendance masque toutefois des différences selon la nosologie des troubles. Alors que les parents des jeunes présentant un Syndrome d'Asperger bénéficient majoritairement (73 %) d'une AEEH de base, les parents des jeunes diagnostiqués avec un autisme infantile ou un autisme atypique perçoivent plus souvent (39 % et 58 % respectivement) un complément de niveau 1 ou 2. Enfin, les parents des jeunes présentant un syndrome de Rett se voient attribuer un complément de niveau 3 voire supérieur dans 60 % des cas.

---

<sup>40</sup>La nature des données transmises par la MDPH n'incluait pas les PCH. Il n'est pas à exclure que certaines familles bénéficient à la fois de l'AEEH de base et de la PCH. Cette hypothèse reste toutefois assez faible dans la mesure où le nombre total de jeunes de moins de 20 ans percevant une PCH en Moselle s'élevait à 138 en 2017 (source : DREES).

\* \* \* \* \*

Les extrapolations effectuées à partir des données disponibles dans le système d'information de la MDPH ont permis d'estimer la population présentant un TSA en Moselle. Selon ces données (324 dossiers de personnes diagnostiquées TSA, parmi les 14 740 dossiers enregistrés dans le SI MDPH depuis octobre 2017), **on estime à 1956 personnes la population présentant un trouble du spectre de l'autisme et connue de la MDPH en Moselle.**

Ces personnes sont plus nombreuses dans les zones ouest et nord du département. La prépondérance des effectifs d'enfants et d'adolescents est toutefois probablement plus le signe d'une difficulté encore prégnante à repérer les adultes avec autisme, qu'une caractéristique démographique réelle de cette population. Le même constat se pose d'ailleurs concernant la forte masculinité de l'échantillon (3 hommes pour une femme). 79 % de ces personnes présentent une pathologie ou une déficience associée – le plus souvent un trouble d'origine psychique, une déficience intellectuelle ou un trouble spécifique du langage et des apprentissages.

**En majorité, les personnes avec TSA ayant sollicité la MDPH ne bénéficiaient d'aucune réponse préalable. Dans 85% des situations, ces personnes ou leurs parents se sont vus ouvrir des droits à l'AEEH, l'AAH ou des prestations d'aidant familial. Par ailleurs, 93% des demandeurs ont bénéficié d'une orientation – vers un ESMS le plus souvent, mais il peut s'agir aussi de mesures d'accompagnement ou d'orientation scolaire, ou encore en faveur de l'emploi en milieu ordinaire.**

Les données de l'Education Nationale ont également permis d'approcher la population avec TSA présente en Moselle. Selon les données transmises, **655 enfants et adolescents avec TSA diagnostiqué ou suspecté étaient scolarisés en milieu ordinaire en avril 2019.** La majorité de ces élèves suit une scolarité en classe non spécialisée. La majorité des élèves avec TSA se concentre sur les premières années du parcours de formation : 62 % des jeunes concernés sont scolarisés en école maternelle, en école élémentaire ou en ULIS école. **Les élèves avec TSA sont le plus souvent scolarisés à temps plein (71 %). 81 % d'entre eux sont accompagnés par une AVS individuelle ou mutualisée.**

Enfin, l'exploitation des données ANAP a permis de recenser **1013 personnes avec TSA accueillies dans les ESMS de Moselle** (au 31 décembre 2017), dont 634 enfants, adolescents et jeunes majeurs accueillis dans le secteur enfance, et 379 adultes. Quel que soit le secteur (enfance ou adulte) et le territoire au sein du département, le nombre de personnes accueillies ou accompagnées reste significativement supérieur (3 fois en moyenne) au nombre de places spécifiquement dédiées aux TSA.

## 3. Les besoins d'évolution de l'offre médico-sociale en faveur des personnes avec TSA en Moselle

En complément des analyses descriptives de l'offre et de la population présentant des troubles du spectre de l'autisme en Moselle effectué sur une méthodologie statistique, deux groupes de travail ont été organisés avec les acteurs du territoire pour faire émerger des pistes d'évolution de l'offre.

Ont été conviés à ces deux temps de travail, des représentants d'établissements ou de services médico-sociaux ainsi que des représentants d'associations de personnes avec autisme et d'associations de familles<sup>41</sup>. Ces temps de travail avaient pour objectifs de, caractériser les limites ou les manques de l'offre dans l'accompagnement des personnes avec autisme, relever des moyens d'action afin de répondre aux besoins identifiés, prioriser les domaines d'action entre eux.

La démarche utilisée (la technique d'animation du MétaPlan) a visé à favoriser au maximum la concertation entre les acteurs et a permis de dégager un consensus entre eux.

### 3.1 Les limites dans le secteur enfance

Les participants ont d'abord identifié, les manques de l'offre mosellane en matière d'accompagnements des personnes avec autisme. D'abord élaborés en sous-groupe, les différents constats ont ensuite été partagés et discutés. Puis il leur a été demandé d'identifier des leviers aux problématiques relevées. Enfin chaque participant a pu prioriser les actions à mettre en œuvre.

Il était demandé aux acteurs réunis de décrire les limites de l'offre médico-sociale dans les 6 domaines suivants :

- Diagnostic et repérage précoce
- Accès à un accompagnement médico-social
- Autonomie dans la vie quotidienne (loisirs, sport, culture)
- Scolarisation / formation professionnelle
- Accès et maintien dans l'emploi
- Accès aux soins

---

<sup>41</sup> La liste des personnes ayant contribué aux travaux est présentée en annexe 4.

### 3.1.1 Diagnostic et repérage précoce

Les limites repérées par les acteurs du territoire mosellan<sup>42</sup> concernant le diagnostic et le repérage précoce sont multiples, et convergent vers le constat d'un parcours diagnostic trop long, souvent fastidieux et parfois incertain pour les jeunes concernés et leur famille.

Le premier facteur réside dans le **manque de formation sur les troubles du spectre de l'autisme** : non seulement les acteurs font le constat d'un déficit démographique de pédopsychiatres sur le territoire, mais ils relèvent le manque de formation globale des médecins à l'autisme, et plus largement des cliniciens qui peuvent contribuer au diagnostic. Ceci génère d'importants délais d'attente pour obtenir un bilan, et rend complexe pour les acteurs la caractérisation précise des troubles des enfants, en particulier face aux diagnostics différentiels et à l'identification de co-morbidités.

Au sein d'un paysage où la ressource fait défaut, sa mobilisation efficiente est de surcroît freinée par un **manque de lisibilité sur les missions confiées aux différents acteurs et, surtout, la localisation des cliniciens spécialisés** – tant des médecins que des psychologues, orthophonistes et psychomotriciens (qui fait quoi et où). Une méconnaissance des ressources sur les différents « niveaux » des acteurs du diagnostic (I : soins de ville ; II : CAMSP et CMPP ; III : CRA) est ainsi regrettée par les acteurs du territoire.

Lorsque des ressources existent, comme c'est le cas des **plateformes de diagnostic précoce**, leur capacité d'action est estimée trop limitée. D'une part, certains acteurs ont évoqué une « offre en gouttes d'eau », à la fois limitée dans son dimensionnement et reposant sur des contrats non pérennes et/ou à temps partiels ne favorisant pas les recrutements. Par ailleurs, le caractère expérimental fait peser sur les structures concernées une incertitude sur leur devenir. Il importerait ainsi, aux yeux des personnes présentes, de pérenniser ces structures et de les cartographier pour les rendre plus visibles auprès des partenaires. La question du diagnostic après 6 ans a également été évoquée comme une difficulté par certains acteurs.

Enfin, les difficultés liées au diagnostic concernent également les **orientations MDPH**. Même si certaines notifications peuvent préciser l'existence d'un TSA aux ESMS vers lesquels est orienté un enfant, celles-ci ne précisent pas la nature des difficultés spécifiques que rencontre le jeune concerné, ni ne mentionnent les coordonnées de ses parents. Manquant de renseignements sur la situation qui leur est orientée, les ESMS peuvent ainsi se trouver en difficulté pour procéder à d'éventuelles priorisation sur leur liste d'attente.

---

<sup>42</sup> La liste des participants est présentée en annexe 4.

### 3.1.2 L'accompagnement médico-social

La description des limites de l'offre par les acteurs ayant participé aux groupes de travail a été multidimensionnelle.

En premier lieu, **l'importance des listes d'attente** a été soulevée, et considérée comme un indicateur du **manque de places proposées sur le territoire**. Ce constat a été particulièrement soulevé concernant :

- Les actions de **prévention** auprès des publics les plus jeunes, pour travailler auprès de l'environnement des enfants et favoriser leur stimulation. Des actions précoces seraient ainsi souhaitées pour prévenir la survenue de sur-handicaps.
- L'offre en **SESSAD**, jugée trop peu développée.
- Les **structures pour adultes** (FAM autisme ou MAS notamment), dont le faible nombre génère des problèmes d'orientation à la sortie du secteur enfance. Plus généralement, les acteurs présents ont d'ailleurs déploré un manque d'adaptation du secteur adulte à l'autisme.
- Des zones géographiques spécifiques, décrites comme des « **zones blanches** » concernant les structures médico-sociales et de soins hospitaliers. Les acteurs ont désigné **l'Est de la Moselle** (le Saulnois précisément).

Plusieurs autres limites concernant l'organisation de l'offre médico-sociale ont par ailleurs été soulevées. Tout d'abord, certains acteurs ont noté que le **morcellement de l'offre**, se traduisant par des prises en charge partagées, pouvait se heurter à un **manque de coordination**. Pour d'autres, la spécialisation des structures (déficience intellectuelle, autisme, avec ou sans troubles associés...) est facteur de cloisonnement de l'offre et peut limiter les possibilités d'accueil de certains publics. D'autres encore ont relevé les **limites de l'accueil collectif** pour des enfants présentant un autisme sévère avec une déficience intellectuelle et/ou des troubles du comportement, nécessitant une importante individualisation de l'accompagnement. Le **manque d'adaptation architecturale** de certaines structures, bâties dans les années 1970 ou 1980, a également été relevée comme un frein à la qualité de l'accueil des jeunes avec TSA. Cette série de constat s'est terminée par une remarque sur l'insuffisante prise en compte d'outils nouveaux par les établissements médico-sociaux, comme les tablettes et les applications dédiées à l'autisme qu'elles peuvent proposer par exemple.

Enfin, dans la continuité des constats précédents, les acteurs du territoire constatent un **manque de lisibilité de l'offre médico-sociale** (localisation des IME, des SESSAD et qualification de leur offre d'accueil et d'accompagnement). A nouveau, l'opportunité d'une cartographie a été évoquée.

### 3.1.3 L'autonomie dans la vie quotidienne (loisirs, sports, culture)

Deux problématiques ont principalement émergé dans ce domaine :

- Le manque d'offre de répit sur le territoire, permettant de proposer en permanence (24h/24 et 7j/7) un accueil temporaire, allant de quelques heures à quelques jours, aux familles qui en ont besoin.
- La difficulté d'accès aux structures de sport ou de loisirs « ordinaires ». Une communication serait nécessaire auprès des associations et clubs sportifs pour favoriser une meilleure inclusion.

Un acteur a également noté que permettre aux aidants familiaux d'accéder à des loisirs (via un système de relais ou de répit) constituerait pour eux une aide appréciable.

### 3.1.4 La scolarité et la formation professionnelle

Les limites notées par les acteurs locaux dans ce domaine ont également été assez nombreuses.

Elles touchent en premier lieu la question de la **formation** : celle **des AVS**, jugée insuffisante sur la connaissance du handicap en général et de l'autisme en particulier, et celle **des enseignants (y compris spécialisés)**. Certaines personnes ont mentionné qu'une sensibilisation des élèves de l'école serait également utile.

Elles sont ensuite relatives aux conditions de mise en œuvre de la scolarité des enfants avec TSA. Certains acteurs notent en effet la nécessité d'interroger la **qualité et la quantité des temps de scolarisation** lorsque ceux-ci sont très partiels. D'autres ont relevé que des enfants se trouvent parfois confrontés à un **refus d'accueil en temps périscolaire** (à la cantine et en NAP). Plus globalement, et en écho au manque de place dans l'offre médico-sociale, un manque de place en ULIS, en UEMA et en unités d'enseignement externalisées a été pointé. Le secteur de Thionville a été spécifiquement mentionné concernant le déficit d'ULIS TSA.

Elles touchent en troisième lieu le **partenariat entre l'Education Nationale et le secteur médico-social**. Malgré des avancées, plusieurs difficultés semblent perdurer :

- les établissements médico-sociaux peinent à externaliser leurs unités d'enseignement ;
- la possibilité d'accueillir un jeune en ULIS tout en l'accompagnant avec un SESSAD reste limitée à trop peu de jeunes selon les acteurs présents ;
- des structures médico-sociales manquent d'enseignants spécialisés dans leurs UE ;
- le constat d'une coopération déterminée à une qualité de lien interpersonnel perdue, et rend aléatoire la mise en œuvre dans les classes des aménagements préconisés lors des bilans.

Enfin, les **démarches administratives** (en l'occurrence l'ouverture des droits par la MDPH) sont **estimées trop lentes** par les acteurs présents, et se traduisent par des difficultés à mettre en œuvre les accompagnements dont les jeunes ont besoin pour poursuivre une scolarité dans de meilleures conditions.

### 3.1.5 L'accès et le maintien dans l'emploi

Ici encore, les acteurs ayant participé aux travaux notent plusieurs carences. Globalement, ils pointent l'inadaptation des parcours professionnels des jeunes avec TSA, malgré l'existence de compétences chez ces jeunes, dans la mesure où peu de voies professionnelles adaptées existent (des parcours individualisés vers la certification par exemple).

Un manque de formation à l'autisme des équipes du Dispositif d'Intégration Régional des Personnes Handicapées vers l'alternance (DIRPHA) a également été noté.

### 3.1.6 L'accès aux soins

Cette thématique a concentré également de nombreuses remarques sur les limites du dispositif actuel.

Comme évoqué préalablement concernant le diagnostic, c'est tout d'abord la **méconnaissance de l'autisme par les médecins généralistes et spécialistes** (pédiatres, mais aussi d'autres types de spécialités somatiques tels que les ophtalmologistes, les radiologues...) qui semble faire difficulté. Les consultations manquent ainsi d'adaptation et freinent l'accès aux soins des personnes concernées. En outre, les acteurs ont également noté la **méconnaissance par les médecins généralistes du dispositif médico-social**.

Réciproquement, la question du **manque de lisibilité de l'offre** a ici encore été évoquée : ni les professionnels ni les familles ne semblent connaître de lieux où une prise en soin (y compris somatique) adaptée peut être proposée aux jeunes avec TSA. Ainsi, plusieurs personnes ont regretté que des orientations vers des professionnels libéraux (y compris des éducateurs) soient effectuées à des parents, sans qu'une garantie ne soit donnée quant à la qualité de leur action (ex. respect des recommandations de la HAS).

Parmi les autres difficultés relevées par les acteurs dans ce domaine, on notera enfin :

- la pénurie des professions médicales (et notamment des psychiatres)
- le manque de coordination entre les services hospitaliers (hôpitaux de jour notamment) et les SESSAD.
- Les difficultés par les différents acteurs de la prise en charge (HJ, CMP, SESSAD, IME...) à mettre en œuvre les préconisations effectuées à l'issue du diagnostic.

Au final, les acteurs locaux ont pointé de nombreuses difficultés du dispositif existant à prodiguer un accompagnement suffisant et/ou adapté aux jeunes avec TSA dans les différents domaines de leur vie. Ces constats rejoignent pleinement ceux dressés par la Stratégie Nationale Autisme au sein des Troubles Neuro-Développementaux, et témoignent à quel point le département de Moselle est concernée par les ambitions que ce texte national affiche.

## 3.2 Les leviers identifiés afin de mieux pallier ces manques dans le secteur enfance

En réponse aux limites identifiées, des actions ont été identifiées par les participants afin d'améliorer l'accompagnement des personnes avec autisme, au regard des six domaines identifiés précédemment. Des réponses transversales ont également été identifiées.

### 3.2.1 Diagnostic et repérage précoce

Le premier levier d'amélioration du repérage est pensé au regard des **dispositifs de diagnostic** :

- Pérenniser et développer les plateformes de diagnostic
- Augmenter les moyens pour le réseau de diagnostic spécialisé de niveau 2
- Diminuer le délai d'attente pour le réseau de diagnostic spécialisé de niveau 3
- Créer des centres spécialisés pour le dépistage
- Ne pas systématiser les bilans complets s'ils ne sont pas nécessaires

Un autre d'axe d'amélioration porte sur la **formation des professionnels** :

- Former les personnels soignants, notamment les pédiatres et les infirmiers
- Former les personnels des ESMS
- Former les professionnels paramédicaux
- Former les enseignants en école maternelle
- Former les futurs professionnels : IRTS, IFSI, universités

D'autres propositions portent sur des thématiques distinctes :

- Cibler la prévention et le repérage dans les actes réalisés par les médecins dans les structures de droit commun. Il s'agirait notamment de permettre aux CMPP de réaliser et valoriser des interventions hors les murs.
- Mettre en place un soutien psychologique et un accompagnement des familles au sens large lors de l'annonce du diagnostic afin d'éviter l'isolement des familles
- Réaliser une recherche CNRS /ARS pour comprendre l'augmentation de la population TSA

### 3.2.2 L'accompagnement médico-social

Nombre de pistes d'action évoquées par les acteurs locaux rejoignent le mouvement de transformation de l'offre médico-sociale.

Création de places :

- Créer des places de SESSAD précoce, SESSAD enfants, SESSAD adolescents et en FAM autisme
- Créer des réponses d'aval pour les personnes en attente d'une orientation en établissement ou service médico-social

Redéployer l'offre :

- Répartir les effectifs en ESMS en fonction de la densité de population
- Organiser par territoire des pôles ressources pour éviter un cloisonnement et un morcellement des parcours à travers des pôles de coordination généralistes. Cette coordination viserait également à accompagner les familles, notamment dans les démarches administratives. Ces pôles pourraient fonctionner comme des dispositifs IME (internat – semi-internat) /SESSAD
- Diversifier l'offre dans le secteur adulte = « job coaching, habitat inclusifs, SAVS...

Créer de nouvelles fonctions professionnelles :

- Mutualiser les équipements spécialisés des ESMS (snoezelen, balnéothérapie, locaux...)
- Identifier des personnes ressources référentes sur l'autisme, par territoire
- Identifier une personne ressource référente sur l'autisme, par ESMS
- Clarifier des missions de coordonnateur entre médico-social et sanitaire
- Renforcer le droit commun en supprimant certaines prises en charge financières par les ESMS (transports et repas)

Autre :

- Mieux informer les familles pour renforcer leur place dans l'accompagnement, spécifiquement dans le choix de l'établissement
- Développer de nouvelles modalités de sortie pour les jeunes adultes en aménagement Creton
- Former les professionnels à l'autisme
- Revaloriser les métiers en tension (orthophonistes, psychomotriciens...) dans les institutions
- Améliorer le suivi des projets de sortie par la MDPH
- Clarifier les modalités de gestion des listes d'attentes

### 3.2.3 L'autonomie dans la vie quotidienne (loisirs, sports, culture)

Afin de favoriser l'autonomie des enfants en situation de handicap, les participants au groupe de travail proposent de :

- Sensibiliser les structures de droit commun (clubs sportifs, ALSH...)
- Créer des services de temps de répit familiaux
- Valoriser les expériences qui ont fonctionnées pour recenser l'éventail des possibles pour en ressortir des constantes ou des idées
- Développer des villages familles pour les enfants avec autisme, en s'inspirant par exemple du projet : « Les bobos à la ferme » en Ile-de-France
- Développer la coordination dans le secteur des loisirs

### 3.2.4 La scolarité et la formation professionnelle

Les propositions visant à favoriser la scolarisation et la formation professionnelle des jeunes avec autisme sont les suivantes :

- Former les AESH, les enseignants et les directeurs d'établissements scolaires
- Valoriser les expériences d'insertion professionnelle qui ont fonctionné. Un rapprochement avec les CAF Emploi et les missions locales est estimé nécessaire sur ce point.
- Développer des évaluations fines pour les enfants ayant des difficultés dans leur parcours scolaire
- Proposer une offre de formation qualifiante et diplômante adapté aux jeunes avec TSA
- Créer des places de SESSAD et de SAMSAH indispensables à l'inclusion

### 3.2.5 L'accès et le maintien dans l'emploi

Le développement de l'emploi accompagné à travers des stages et un accompagnement en SESSAD professionnel est préconisé afin de favoriser l'accès et le maintien dans l'emploi.

La création d'un répertoire de lieux de stages a également été suggérée. Le développement du dispositif d'emploi accompagné est souhaité.

### 3.2.6 L'accès aux soins

Selon les acteurs présents, l'accès aux soins des enfants avec autisme peut être encouragé à travers les actions suivantes :

Formation des soignants :

- Favoriser le repérage et l'évaluation de la douleur
- Organiser un séminaire sur l'autisme dans les universités de médecine et dentaire
- Former et informer les médecins généralistes et les paramédicaux
- Développer une formation continue pour l'ensemble des professionnels

Mieux structurer l'offre de soins :

- Sécuriser / évaluer l'offre des professionnels libéraux : afficher les formations des professionnels libéraux publiquement avec un accès à leur CV afin d'orienter vers des professionnels qualifiés dans l'autisme
- Développer la mobilité des professionnels à travers une équipe mobile, des consultations à domicile par les professionnels libéraux et la télémédecine

Coordonner l'offre médico-sociale et les soins de ville et les soins hospitalier :

- Nommer un référent TSA par spécialité dans les centres hospitaliers
- Proposer l'installation des professionnels libéraux lorsqu'il y a des disponibilités dans les locaux des ESMS dans les territoires désertés : si un local est disponible deux jours dans la semaine, le mettre à disposition

- Renforcer la coordination en décloisonnant les institutions à travers des conventions ou des collaborations entre le sanitaire (notamment la psychiatrie), le médico-social et les professionnels libéraux
- Permettre de valoriser les ESMS en les inscrivant comme lieu de stage validant à l'université de médecine

Autre :

- Favoriser les mises en situation et la préparation à un examen médical dans les ESMS
- Rembourser les professionnels libéraux au-delà d'un forfait d'une seule année

### 3.2.7 Propositions transversales

Des propositions sont apparues dans l'ensemble des domaines au regard des participants :

- Proposer **un répertoire et une cartographie** des professionnels formés à l'autisme dans tous les domaines (structures de diagnostic, de soins, MS)
- Elargir les questionnements aux problématiques de développement en lien avec le handicap, pour ne pas limiter les réflexions à l'autisme car les réflexions se recoupent
- Développer un module autisme dans les formations initiales médico-sociales, dans l'enseignement et dans le sanitaire
- Développer des formations inter sectorielles (HS, IME, SESSAD, CMPP, EN...) mutualisées sur les territoires
- Développer l'autodétermination, mettre en place une véritable co-construction qui ne se limite pas à une simple consultation des personnes accompagnées

### 3.3 Les actions prioritaires pour les enfants, d'après les participants

Chaque participant au groupe de travail a priorisé deux actions parmi l'ensemble des propositions partagées. Voici ces actions classées par ordre décroissant en débutant par l'action la plus partagée. Le chiffre entre parenthèse indique le nombre de participants ayant valorisés cette action :

- Proposer une cartographie des ressources sur l'autisme dans tous les domaines, pour les professionnels et les familles (8)
- Créer des places de SESSAD précoce, SESSAD enfants, SESSAD adolescents et en FAM autisme (6)
- Renforcer le droit commun en supprimant certaines prises en charge par les ESMS (transports et repas) (3)
- Renforcer la coordination en décloisonnant les institutions à travers des conventions ou des collaborations entre le sanitaire (notamment la psychiatrie), le médico-social et les professionnels libéraux (3)
- Rembourser les professionnels libéraux au-delà d'un forfait d'une seule année (2)
- Créer des réponses d'aval pour les personnes en attente d'une orientation en établissement ou service médico-social (2)
- Former les AESH, les enseignants et les directeurs d'établissements scolaires et de l'ensemble des acteurs (2)
- Développer la mobilité des professionnels à travers une équipe mobile, des consultations à domicile par les professionnels libéraux et la télémédecine (2)

### 3.4 Les limites dans le secteur adultes

De la même manière, l'accompagnement des adultes avec autisme a été ciblé au regard de six domaines. Des limites transversales ont également été identifiées.

#### 3.4.1 Diagnostic et repérage des adultes avec TSA

Comme dans le secteur enfance, les limites repérées par les acteurs du territoire mosellan<sup>43</sup> concernant le diagnostic et le repérage des adultes avec TSA sont multiples. Ils pointent des **difficultés à mettre en place le parcours diagnostic** et l'incertitude des conclusions auquel il peut aboutir : il est fait mention de diagnostics partiels voire erronés, ces aléas étant dus au fait que les parcours diagnostics réalisés ne sont pas normalisés.

Lorsqu'ils sont prononcés, les diagnostics demandent en tout état de cause un **délai d'attente** très long. La première doléance des acteurs du secteur adulte en Moselle consiste ainsi dans **l'insuffisance des ressources médicales et paramédicales à même d'établir des diagnostics de TSA chez le public adulte**. Ces carences concernent tant le niveau des soins de ville (niveau 1) que les ressources expertes de niveau 3, dont l'absence en Moselle concernant les adultes est regrettée par les acteurs locaux. Face à la **complexité des diagnostics (y compris différentiels ou des comorbidités)**, des orientations inadéquates ont, selon les témoignages, pu être effectuées (sans qu'il ait été précisé s'il s'agissait de la MDPH ou de professionnels libéraux de santé)

Très rapidement, la question du **manque de formation des acteurs de 1<sup>ère</sup> ligne aux troubles du spectre de l'autisme** a ainsi émergé. Rejoignant les constats de leurs collègues du secteur enfance, les acteurs locaux relèvent que ce phénomène aggrave encore la capacité du territoire à diagnostiquer les personnes (y compris les personnes avec TSA de haut niveau) – alors que la situation est déjà difficile du fait du peu de médecins psychiatres présents. Dans ce contexte, certains acteurs ont également noté que **les CMP sont surchargés**, et ne pouvaient être à même d'apporter une plus grande aide pour fiabiliser et rendre moins tardifs les diagnostics.

Enfin, comme dans le secteur enfance, les acteurs regrettent que l'existence d'un diagnostic ne se traduise pas, au sein des **orientations MDPH**, par des indications sur les besoins spécifiques présentés par les personnes et ne soit donc pas ou peu source d'information pour structurer leur accompagnement.

---

<sup>43</sup> La liste des participants est présentée en annexe 4.

### 3.4.2 L'accompagnement médico-social

Dans ce domaine encore, les observations relatives au secteur adulte convergent dans l'ensemble avec celles du secteur enfance. Les acteurs présents ont souligné :

- Le **manque de formation des personnels éducatifs** (particulièrement en ESAT, sans que cela ne soit exclusif), tant sur la connaissance générale des TSA que sur les recommandations de bonnes pratiques professionnelles relatives à leur accompagnement, publiées par la HAS et l'ANESM.
- Le **manque de repérage des situations à domicile** par les professionnels libéraux de santé ou la MDPH, ce défaut aboutissant à des **admissions en urgence** dans les ESMS, parce qu'effectuées au dernier moment.
- Surtout, un **manque important de places d'accueil** pour les personnes avec TSA, tant en FAS, qu'en SAMSAH, en FAM, et en MAS. Faute d'un nombre suffisant de places dédiées dans le secteur adulte (dû entre autres à l'absence de MAS autisme sur le département), les acteurs témoignent d'**orientations par défaut**, de **ruptures de parcours entre l'adolescence et l'âge adulte**.

A noter que ces ruptures découlent non seulement d'une absence de solution d'accueil en sortie du secteur enfance, mais également d'un **manque de continuité dans l'accompagnement** mis en place auprès des personnes, lorsqu'un accompagnement médico-social est possible. En effet, les outils mis en place par les IME ou les SESSAD (techniques de communication, outils de repérage spatiaux ou temporels, etc.) ne sont pas toujours voire pas souvent repris par les équipes du secteur adulte, qui sont dotées de moindres moyens d'encadrement et qui ont bénéficié de moins de formation.

Par ailleurs, les acteurs présents ont souligné un **manque d'adaptation de l'offre médico-sociale non médicalisée** : selon eux, l'environnement architectural et organisationnel proposé en FHESAT est inadapté aux personnes avec TSA, le travail en ESAT à temps plein est trop sollicitant pour elles, et l'offre respective des FAS et des ESAT est trop cloisonnée. Ces constats convergent vers le **souhait du développement d'une offre en foyers d'accueil polyvalents** (FAP) pouvant accueillir en journée les travailleurs d'ESAT à temps partiel. Enfin, selon les témoignages recueillis, l'équipement local se caractérise également par un **manque d'offre de répit**.

### 3.4.3 Autonomie dans la vie quotidienne (loisirs, sport, culture)

Les personnes présentes ont pointé une moindre accessibilité des activités sportives (y compris adaptées), culturelles ou de loisirs aux personnes avec TSA. La question de la formation (sensibilisation au fonctionnement autistique) a ainsi été posée pour les animateurs de ces activités.

Outre ces constats qui rejoignent les idées émises par les acteurs du secteur enfance, une personne a noté que l'image dégradée de l'autisme au sein du « grand public » peut amener les personnes diagnostiquées à entretenir une image dévalorisée d'elle-même, alors même qu'elles peuvent présenter des capacités intellectuelles importantes.

### 3.4.4 La formation professionnelle

Comme dans l'autre groupe de travail, d'importantes limites ont été notées dans ce domaine.

C'est à nouveau le **manque de formation des acteurs de la formation** (Education Nationale, formation professionnelle, formation pour adulte) qui a été relevée par les personnes présentes, tant concernant la connaissance des TSA que des méthodes éducatives et pédagogiques pour favoriser les apprentissages chez les personnes présentant ces troubles.

Conjuguée à un **manque d'adaptation des formations** elles-mêmes aux personnes avec TSA (durée des journées de formation, environnement physique des lieux de formation, mode d'organisation des stages...), cette situation peut aboutir à des **difficultés à évaluer les capacités professionnelles des stagiaires**, puis des orientations par défaut, basées sur les compétences identifiées par les professionnels, mais ne tenant pas toujours compte des choix des personnes.

### 3.4.5 L'accès et le maintien dans l'emploi

Le tableau des limites esquissé par les acteurs présents est assez fourni.

Dans la continuité des observations précédentes, les compétences des personnes avec TSA peuvent peiner à se faire reconnaître par les employeurs, dans la mesure où les difficultés qu'elles ont souvent connues pendant leur parcours de formation aboutit fréquemment à une absence de diplôme ou de certification.

Par ailleurs, l'accès et le maintien dans l'emploi des personnes avec TSA sont rendus difficiles du fait d'un manque de moyens d'accompagnement par les SAMETH et les Cap Emploi et d'une **méconnaissance des TSA** par les employeurs et les salariés des entreprises du milieu « ordinaire ». Cela se traduit concrètement par une **absence fréquente d'adaptation environnementale des postes de travail**, notamment au niveau sensoriel. Ainsi, même en cas d'embauche (ce qui suppose d'avoir franchi les obstacles préalables des épreuves de sélection et notamment de l'entretien d'embauche, pour lequel aucun accompagnement n'est souvent possible), les personnes avec TSA se trouvent souvent mises en échec, alors qu'elles possèdent des compétences requises pour le poste. Enfin, l'environnement ordinaire du travail peut lui-même faire obstacle au maintien dans un poste, par exemple quand des problématiques liées aux transports font jour, ou quand les horaires ou le lieu de travail contraignent une personne à côtoyer de nombreux collaborateurs.

Pour désamorcer certaines de ces difficultés, les professionnels présents ont exprimé le souhait de pouvoir mettre en place davantage de stages d'immersion dans l'entreprise, en ayant la possibilité de les accompagner. D'autres solutions, telles que le *job coaching*, ont été évoquées.

En milieu spécialisé, le manque de places dédiées aux TSA en ESAT a été regretté.

### 3.4.6 La santé et l'accès aux soins

Comme dans le secteur enfance, ce domaine est décrit comme l'un des plus problématiques. De nombreuses remarques font écho à celles déjà émises dans les paragraphes précédents.

**La rareté des professionnels de santé spécialistes des TSA, ou même sensibilisés à ces troubles** a ici encore été relevée comme un obstacle de premier plan. Consécutivement, c'est toute la chaîne des soins, préventifs ou curatifs, généraux ou spécialisés, qui pâtit d'une moindre accessibilité et d'un manque d'adaptation pour les personnes concernées. En médecine de ville comme à l'hôpital, des phénomènes de **refus de soins** ont été relatés. En milieu hospitalier, la délicate question des urgences a été posée (durée d'attente, situations de stress liées au côtoiement des autres personnes présentes...), et la faible adaptation des lieux et protocoles de soins somatiques relevés. En conséquence, un non recours (subi) aux soins est observable : **les soins préventifs spécialisés (ophtalmologie, gynécologie...) restent souvent hors d'atteinte** pour les personnes avec TSA. Les acteurs présents ont également noté que les possibilités d'accompagner les personnes lors des consultations ou examens peuvent être réduites.

Même quand un plateau technique spécialisé existe (par ex. en FAM), les soins restent une affaire complexe. En témoigne la **difficulté des professionnels pour repérer et évaluer la douleur** chez les personnes avec TSA les plus dépendantes (autisme sévère avec déficience intellectuelle associée notamment).

Au total, les limites de l'offre d'accompagnement et de soins (au sens multidimensionnel du terme) pour les adultes avec TSA décrites par les acteurs du territoire sont nombreuses. Elles sont le plus souvent similaires à celle évoquées par les acteurs du secteur enfance, et sont globalement repérées au niveau national. Le fait que la Moselle ne fasse pas exception aux difficultés que connaissent les personnes avec TSA dans les différents domaines de leur existence ne toutefois pas moins problématique leur situation.

### 3.5 Les leviers d'action identifiés dans le secteur adulte

En réponse aux limites identifiées, des actions ont été proposées par les participants afin d'améliorer l'accompagnement des personnes avec autisme, au regard des six domaines identifiés précédemment. Des réponses transversales ont également été identifiées.

#### 3.5.1 Diagnostic et repérage des adultes avec TSA

Les pistes proposées par les acteurs locaux pour améliorer ce domaine d'intervention se structurent autour de :

- **L'augmentation du nombre de structures capables d'établir un diagnostic de TSA.** A cette fin,
  - il a été noté qu'un certain nombre de tests (profils sensoriels, ADOS...) pourraient être passés dans les structures médico-sociales où travaillent des professionnels formés à ces outils. Cela pourrait fluidifier le processus diagnostic si un relais en aval était trouvé auprès d'un médecin.
  - Il serait nécessaire **d'identifier les ressources territoriales pour structurer un véritable niveau II**, et désengorger le niveau III.
  - Le même repérage serait nécessaire auprès des médecins libéraux composant le niveau I
  - Le niveau III (CRA) demande à être renforcé en Moselle
- L'amélioration de l'accès au diagnostic : via la télémédecine (y compris en psychiatrie), ou la création de référents TSA au sein d'équipes mobiles psychiatriques.
- L'amélioration de la connaissance sur les TSA : en intégrant des modules de formation dans les cursus initiaux des professions sociales (IRTS) ou paramédicales (IFSI)

#### 3.5.2 Accès à un accompagnement médico-social

Les personnes présentes ont proposé des pistes d'amélioration de l'accès à l'offre médico-sociale et en faveur d'une meilleure adaptation de cette dernière, au travers des points suivants.

- En matière d'offre, de capacité d'accueil :
  - Augmenter **le nombre de places** en FAM, ESAT, FHESAT, FAS
  - Développer la **diversification des modes d'accueil** : accueil de jour, accueil temporaire, accueil séquentiel et séjour de rupture/répit pour les aidants.
  - Développer **significativement l'accompagnement à domicile** (SESSAD, SAMSAH, SAHTHMO, SAVS) et l'aide à domicile labélisé (handéo)
  - Développer la préparation de la vie en établissements
  - Développer l'offre d'accueil TSA en Moselle Sud et Vallée de l'Orne.
- En termes d'infrastructures :
  - Adapter l'accessibilité des bâtiments
  - Tenir compte des particularités sensorielles lors de la construction des infrastructures

- Sur le plan administratif et de la gestion des admissions :
  - La MDPH gagnerait à proposer des orientations mixtes (ESAT/FHESAT-FAS) via une double notification, qui pourrait être mise en œuvre par un accueil séquentiel dans ces différentes structures.
  - Permettre aux personnes d'effectuer des périodes d'immersions dans une structure avant de solliciter une admission
  - Permettre des accueils temporaires dans une autre structure quand une réorientation est validée sans que la personne soit maintenue dans l'établissement en attendant une place.
  - Alléger les procédures et démarches administratives
  - Augmenter la réactivité des décisions
  
- En matière de formations/connaissances :
  - Développer les formations à partir des professionnels « experts » dans tous les établissements
  - Développer la formation des équipes aux particularités autistiques, notamment en ESAT
  - Mutualiser les connaissances, partage des bonnes pratiques en intra et inter établissement via la mise en œuvre de commissions thématiques
  - Développer l'appui au milieu ordinaire avec l'expertise du médico-social
  
- Autres propositions :
  - Assouplissement des pratiques lorsqu'une réorientation est validée avec un maintien dans l'établissement en attendant une place
  - Réaliser des phases d'immersion
  - Mise en place de Groupes d'Analyse des Pratiques (GAP) -> supervision des accompagnements et évaluation constante
  - Présence d'une équipe pluridisciplinaire (incluant des compétences paramédicales) et formée dans le domaine des TSA dans tous les ESMS, y compris dans des structures non médicalisées

### 3.5.3 L'autonomie dans la vie quotidienne (loisirs, sport, culture)

Afin de favoriser l'autonomie des adultes en situation de handicap, les participants au groupe de travail proposent de :

- Développer la sensibilisation à l'autisme auprès des acteurs de ce champ.
- Systématiser la signalétique dans l'environnement public
- Partager les expériences des pairs vis-à-vis des familles (associations de familles)
- Développer l'appui de l'équipe médico-sociale au sein des centres sociaux culturels
- Créer/développer des GEM (Groupement d'Entraide Mutuelle) autisme
- Développer des lieux de vacances adaptées pour les familles et les jeunes adultes (exemple : Les bobos à la ferme <https://lesbobosalaferme.fr/nous-les-bobos/>)
- Développer les services à domicile

### 3.5.4 La formation professionnelle

Les propositions visant à favoriser la formation professionnelle des adultes sont les suivantes :

- Former les professionnels, les formateurs pour adultes et enseignants
- Concevoir des programmes et des méthodes pédagogiques adaptées aux personnes avec TSA
- Adapter la formation aux besoins actuels : harmoniser, adapter à la recherche et à son évolution
- Mutualiser les formations entre établissement pour mieux connaître les TSA
- Promouvoir des rencontres entre établissement pour partager les bonnes pratiques (l'exemple du groupe des directeurs d'ESAT a été cité)
- Développer les SESSAD comme relais pour accompagner la scolarité

### 3.5.5 L'accès et maintien dans l'emploi

Les propositions visant à favoriser l'accès et le maintien dans l'emploi des adultes sont les suivantes :

- Alléger les démarches administratives au niveau de la MDPH et du Département (service autonomie)
- Garantir la possibilité d'un droit au retour ou droit à l'essai via la conservation de la place pour que la personne puisse revenir si besoin dans son établissement d'origine
- Former les tuteurs dans les entreprises du milieu ordinaire (AGEFIPH) / Référent handicap dans les entreprises
- Développer le coaching des personnes avec autisme dans la préparation d'un entretien d'embauche
- Développer l'accompagnement pour favoriser l'autonomie et le maintien dans l'emploi : *accès aux transports, respect des horaires, respect du cadre de travail, relations avec les collègues, compréhension de la culture d'entreprise, des règles implicites*
- Développer la pair-aidance
- Adapter le poste (rythme, planning) et l'environnement de travail
- Former les médecins du travail aux spécificités des TSA
- Développer l'emploi accompagné spécifique TSA (9 places actuellement)
- Développer les processus de stages et d'immersion
- Développer l'habitat inclusif et les places en foyer d'accueil polyvalent
- Penser au CDD tremplin dans les entreprises adaptées

### 3.5.6 La santé et l'accès aux soins

Selon les acteurs présents aux groupes de travail, l'accès aux soins des adultes avec TSA peut être encouragé à travers les actions suivantes :

- Développer un **réseau de médecins « experts »** qui formeraient les soignants aux spécificités TSA
- Passer des conventions avec les partenaires hospitaliers, développer un **réseau de soins somatique** autour des professionnels ressources pour les personnes TSA
- L'amélioration de l'accès aux soins : via la télémédecine (y compris en psychiatrie), ou la création de référents TSA au sein d'équipes mobiles psychiatriques. Cela pourrait se faire sur le modèle de l'Equipe mobile territoriale pour les troubles envahissants du développement en Meurthe-et-Moselle<sup>44</sup> (ETTED)
- Développer des établissements ou unités dédiés à l'accueil des TSA (Exemple : clinique dentaire ou généralistes formées à l'autisme par territoire, unités dédiées à l'accès des autistes)
- Constituer un répertoire (praticiens formés aux préoccupations autistiques)
- Valoriser les actes de praticiens adaptés aux public TSA : labelliser les professionnels qui développent des savoir-faire
- Développer le partage de compétences entre professionnels, entre secteurs et établissements et identifier les ressources et partager les bonnes pratiques (Exemple : une structure spécialisée pourrait aider une autre structure non spécialisée)
- Favoriser la mise en place d'un référent handicap TSA dans les CH (cadre infirmiers)
- Développer la télémédecine
- Former les professionnels de santé (soignants, médecin du travail)
- Renforcer les besoins et le partage des pratiques entre secteur hospitalier et médico-social

### 3.5.7 Propositions transversales

Des propositions sont apparues dans l'ensemble des domaines au regard des participants :

- Proposer une **cartographie des professionnels** formés à l'autisme dans tous les domaines
- Développer **des formations inter et intra établissements mutualisées** sur les territoires
- Développer **la pair-aidance**.

---

<sup>44</sup> <http://www.cpn-laxou.com/E-M-A-T-E-D-Equipe-Mobile-pour.html>

### 3.6 Les actions prioritaires pour les adultes, d'après les participants

Chaque participant au groupe de travail a priorisé deux actions parmi l'ensemble des propositions partagées. Voici ces actions classées par ordre décroissant en débutant par l'action la plus partagée. Le chiffre entre parenthèses indique le nombre de participants ayant valorisé cette action :

- Valoriser les actes de praticiens quand ils s'adaptent aux publics TSA : labelliser les professionnels qui développent des savoir-faire (5)
- Développer l'offre CRA et EMIA (4)
- Recenser les compétences TSA chez les médecins (4)
- Augmenter le nombre de places (3)
- Démultiplier les organismes pouvant réaliser les diagnostics : développer les antennes CRA dans les établissements notamment, réalisation de tests sans parler de l'analyse des résultats qui pourraient continuer à être faits par le CRA (2)
- Orientation mixte FESAT et ESAT (2)
- Augmenter les places de FAM (2)
- Développer l'accompagnement à domicile (SESAD, SAMSAH, SATHMO) (2)
- Développer des GEM autisme (2)
- Développer un réseau de médecins « experts » qui formeraient les soignants aux spécificités TSA (2)
- Développer les stages d'immersion (2)
- Développer les référents handicap en entreprise (2)

## Synthèse et conclusion de l'étude

Ce diagnostic territorial, commandité par l'Agence Régionale de Santé et réalisé sur la période mars-juin 2019, avait pour objectifs de :

- ✓ mieux connaître l'offre médico-sociale dédiée à l'autisme sur le territoire de Moselle, au sein de l'offre médico-sociale globale ;
- ✓ connaître la population avec TSA sur le département ;
- ✓ proposer des pistes pour la transformation de l'offre, afin de mieux répondre aux besoins identifiés.

Sa méthodologie, élaborée par un comité de pilotage constitué de la DT ARS Moselle, du Département de Moselle, de la MDPH 57, de l'IEN ASH 57 et du CREA Grand Est, a reposé sur :

- une phase de recueil et de traitement statistique de données issues de :
  - la MDPH (population diagnostiquée avec TSA ayant déposé une demande depuis octobre 2017, date d'entrée dans le nouveau système d'information) ;
  - l'Education Nationale (enquête *ad hoc* sur les élèves avec un TSA diagnostiqué ou suspecté, diffusée par l'IEN ASH aux enseignants référents, sur la base des items de l'enquête 3-12, puis aux enseignants d'IME) ;
  - l'ANAP (population avec TSA présente dans un ESMS au 31.12.2017), transmises par la DT ARS 57 ;
  - la DT ARS 57 et le Département de Moselle (offre médico-sociale agréée au 31.12.2017).
- une phase de concertation avec les acteurs médico-sociaux et sanitaires du territoire, ainsi qu'avec les associations de famille, sur les limites de l'offre médico-sociale et les perspectives souhaitables de son évolution pour mieux répondre aux besoins populationnels.

Les extrapolations effectuées à partir des données disponibles dans le système d'information de la MDPH ont permis de dégager quelques tendances. Selon ces données (324 dossiers de personnes diagnostiquées TSA, parmi les 14 740 dossiers enregistrés dans le SI MDPH depuis octobre 2017), **on estime à 1956 personnes la population présentant un trouble du spectre de l'autisme et connue de la MDPH en Moselle.**

**Concentrées dans les zones ouest et nord du département, ces personnes sont globalement jeunes.**

La prépondérance des effectifs d'enfants et d'adolescents est toutefois probablement plus le signe d'une difficulté encore prégnante à repérer les adultes avec autisme, qu'une caractéristique démographique réelle de cette population. Le même constat se pose d'ailleurs concernant la forte masculinité de l'échantillon (3 hommes pour une femme). 79 % de ces personnes présentent une pathologie ou une déficience associée – le plus souvent un trouble d'origine psychique, une déficience intellectuelle ou un trouble spécifique du langage et des apprentissages.

En grande majorité, ces personnes ne bénéficiaient d'aucun suivi thérapeutique libéral (88 %) ni d'aucun accompagnement médico-social, sanitaire ou scolaire (69 %) au moment du dépôt de leur dossier à la MDPH. En croisant l'ensemble des domaines d'accompagnement ou de soins, il s'avère que **68 % des personnes avec TSA ayant sollicité la MDPH ne bénéficiaient d'aucune réponse préalable.**

**En grande majorité encore (85 %), ces personnes ou leurs parents se sont vus ouvrir des droits à l'AAEH, l'AAH ou des prestations d'aidant familial. Par ailleurs, 93% des demandeurs ont bénéficié d'une orientation** – vers un ESMS dans 74 % des cas, mais il peut s'agir aussi de mesures d'accompagnement ou d'orientation scolaire, ou encore en faveur de l'emploi en milieu ordinaire.

Les données de l'Education Nationale ont également permis d'approcher la population avec TSA présente en Moselle. Selon les données transmises, **655 enfants et adolescents avec TSA diagnostiqués ou suspectés étaient scolarisés en milieu ordinaire en avril 2019.**

La majorité de ces élèves suit une scolarité en classe non spécialisée. Selon les déclarations des enseignants référents, le niveau scolaire de ces élèves correspond à la classe fréquentée dans plus de la moitié des situations. Ce sont aux premières années du parcours scolaire que les inadéquations sont les plus marquées. On observe par ailleurs que la majorité des élèves avec TSA se concentre sur les premières années du parcours de formation : 62 % des jeunes concernés sont scolarisés en école maternelle, en école élémentaire ou en ULIS école.

**Les élèves avec TSA sont le plus souvent scolarisés à temps plein (71 %). 81 % d'entre eux sont accompagnés par une AVS individuelle ou mutualisée.** Un tiers des élèves bénéficie de deux types de compensation accordées par la MDPH (le plus souvent un accompagnement par un SESSAD, en plus de l'accompagnement par l'AVS).

L'étude s'est par ailleurs attachée à évaluer, sur la base des données ANAP, le **nombre de personnes avec TSA accueillies dans les ESMS de Moselle.** Cet effectif s'élevait à **1013** personnes au 31 décembre 2017, dont 634 enfants, adolescents et jeunes majeurs accueillis dans le secteur enfance, et 379 adultes. Quel que soit le secteur (enfance ou adulte) et le territoire au sein du département, le nombre de personnes accueillies ou accompagnées reste significativement supérieur (3 fois en moyenne) au nombre de places spécifiquement dédiées aux TSA.

On notera par ailleurs que **l'offre médico-sociale se caractérise par une forte prépondérance de l'accueil en établissement.** Les services agréés cumulent en effet 30,8 % des places de l'offre globale dans le secteur enfance et 3 % dans le secteur adulte (hors places d'ESAT). La spécificité mosellane des SAHTHMO, qui remplace les SAVS (à une exception près), joue un effet important dans ce résultat, dans la mesure où l'absence d'agrément et leur fonctionnement en file active n'a pas permis de les intégrer au calcul.

Au sein de ce paysage, **l'offre spécifiquement dédiée aux personnes avec TSA représente 1 place sur 10 dans le secteur enfance, et 1 place sur 50 dans le secteur adulte** (places d'ESAT incluses).

Les objectifs posés en début d'étude n'ont toutefois pu trouver réponse en totalité. En effet, force a été de constater que **les données statistiques disponibles restent encore assez parcellaires concernant la population avec TSA**. La mise à disposition de l'ensemble des sources statistiques existantes n'a ainsi pas permis de

- mesurer le taux de pression (grâce à l'exploitation de listes d'attente exhaustives et sans double compte) à l'entrée des structures médico-sociales, par territoire ;
- dénombrer exhaustivement le nombre de personnes avec TSA en Moselle (a minima les personnes connues de la MDPH) ;
- évaluer objectivement les besoins multidimensionnels des personnes avec TSA.

**Afin d'améliorer la connaissance de la population vivant sur le territoire départemental, la mission d'étude recommande :**

- **la poursuite du travail engagé concernant la saisie des dossiers au sein du système d'information de la MDPH.** La constitution d'une base de données fiable et exhaustive, extractible depuis un système d'information actualisé en continu par la MDPH, est un levier absolument nécessaire au recensement de la population avec TSA. Il n'est certes pas suffisant. Les études futures gagneront ainsi à s'appuyer par ailleurs sur une exploitation des données du programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI) pour recenser le nombre de diagnostics effectués en milieu hospitalier.  
Outre la question du recensement des personnes, l'exploitation de ce SI devrait permettre de **mieux connaître les besoins**. A ce titre, le formulaire cerfa n°15692\*01 inclut de nombreux renseignements sur la vie quotidienne, la scolarité, l'insertion professionnelle et la situation des aidants familiaux qui sont à même d'apporter des éclairages qualitatifs aujourd'hui difficilement accessibles, ou nécessitant la mise en œuvre d'enquêtes *ad hoc* souvent coûteuses en temps, incertaines quant à leur taux de réponse et peu heuristiques *in fine* si elles ne sont pas reconduites dans le temps.
- **la mise en œuvre de la fonction « observatoire » de l'outil ViaTrajectoire.** Bien que mis en œuvre sur le département de Moselle, l'outil ViaTrajectoire, système d'information partagé entre les établissements et services médico-sociaux et la MDPH, n'est pas encore opérationnel au plan de l'étude statistique de la population en attente d'une réponse suite à une orientation<sup>45</sup>. Cet élément de connaissance est central pour évaluer tant quantitativement que qualitativement les besoins d'accompagnement territorialisés.

---

<sup>45</sup> Les trois principaux objectifs assignés à ViaTrajectoire sont de permettre de gérer et de suivre les demandes vers les établissements et services d'accompagnement des personnes en situation de handicap ; de suivre en temps réel des réponses des ESMS et des places disponibles ; de constituer un observatoire statistique de l'offre et de la demande.

*A noter : l'ARS Grand Est s'est engagée dans un **projet d'observatoire régional du handicap**. Intitulé « Handidonnées », ce portail numérique vise à proposer un panorama des données existantes sur le handicap, issues de sources nationales normalisées. Cet outil doit permettre à tout organisme, professionnel, chercheur, usager ou représentant d'usager d'accéder à des données quantitatives et qualitatives sur les enfants, adolescents et adultes en situation de handicap, leurs principales caractéristiques, leurs modalités d'accompagnement et les étapes des différents parcours : scolarisation, insertion professionnelle-emploi, vie à domicile, vie en établissement, vie sociale, etc. La présentation de ces indicateurs par département (et pour certains par EPCI) permet de comparer les territoires entre eux ou par rapport à la moyenne régionale.*

L'étude de l'offre médico-sociale en Moselle s'est enfin étendue à une concertation avec les acteurs du territoire (du secteur enfance et du secteur adulte) pour mettre en évidence les limites existantes, et recueillir leur point de vue et propositions sur les manières de les dépasser. Cette analyse collective a porté sur une diversité de domaines de la vie des personnes avec TSA : le repérage et le diagnostic, la vie quotidienne (dont les loisirs, le sport et la culture), la scolarité et la formation professionnelle, l'accès et le maintien dans l'emploi, l'accès aux soins, l'accompagnement médico-social.

**Les limites pointées par les acteurs locaux convergent très largement, quel que soit le domaine considéré, vers les constats suivants :**

- **un manque de connaissance des spécificités des troubles du spectre de l'autisme**, en grande partie lié à un **manque de formation** des acteurs de l'éducation, de l'enseignement et du soin (les soins de ville comme la médecine hospitalière) ;
- **consécutivement : un manque d'accessibilité des services offerts à la population générale** (soins préventifs ou curatifs, loisirs et sports, parcours de formation qualifiants...);
- **un manque de lisibilité sur la localisation des ressources** et sur les missions qu'elles mettent en œuvre, et a fortiori des ressources spécialisées.

Par ailleurs, les acteurs ont relevé **un manque de places dans l'offre médico-sociale en général et concernant l'offre dédiée à l'autisme en particulier**. Ce constat a fait l'objet d'une insistance spécifique concernant les **SESSAD, les structures pour adultes (établissements comme services) et l'offre de répit**.

Invitées à préciser les zones du territoire les plus en difficulté sur cet aspect, les personnes présentes ont pointé que **la zone Est du département** était la moins bien couverte. Ce constat se vérifie en effet transversalement concernant les taux d'équipement. On remarquera tout d'abord l'absence de CAMSP et de CMPP sur les Pôles Autonomie de Sarreguemines/Bitche et Sarrebourg/Château-Salins. En outre, les taux d'équipement sont inférieurs à la moyenne départementale :

- Sur le Pôle Autonomie de Sarreguemines/Bitche : pour les IME, les ESAT, les foyers de vie (FAS), les FHESAT, les FAM, les MAS.
- Sur le Pôle Autonomie de Sarrebourg/Château-Salins : pour les SESSAD, les FAM et les MAS.

On notera au demeurant que le nombre de personnes avec TSA accueillies en ESMS par place dédiée à l'autisme (tableau 15) s'élève à 3,0 (territoire de Metz-Orne) et 3,4 (Thionville) contre 1,6 dans le pôle autonomie de Sarreguemines/Bitche et 2,2 dans celui de Sarrebourg/Château-Salins, secteurs enfance et adulte confondus. **Malgré des taux d'équipement objectivement plus faibles à l'Est du département et en particulier dans le territoire de Sarreguemines/Bitche, il semble ainsi que la demande la plus forte se situe à l'ouest et au nord, dans les zones les plus peuplées.** Cette conclusion est cependant susceptible d'être relativisée par trois limites.

- En premier lieu, elle ne tient pas compte d'éventuelles listes d'attente, qui n'ont pu être prises en compte dans l'étude.
- En deuxième lieu, la localisation de la demande ne permet pas de déterminer la commune de résidence des demandeurs. A cette fin, l'exploitation à venir des rapports d'activité harmonisés des IME et des SESSAD pourra fournir certains éléments de réponse, en dessinant les aires de recrutement territorial des jeunes accompagnés par ces structures.
- En troisième lieu, les taux de prévalence de personnes avec TSA, élaboré à partir des données MDPH par Pôle Autonomie, indiquent une présence relative légèrement plus forte sur les territoires Est (+0,05% par rapport à la prévalence départementale).<sup>46</sup>

Enfin et surtout, les acteurs présents ont pointé les **difficultés qui perdurent, à tous les âges de la vie, à obtenir un diagnostic de TSA.** Ceci s'expliquant par le cumul des facteurs précisés plus haut : une insuffisance de thérapeutes libéraux (médecins, psychologues, orthophonistes, psychomotriciens...) spécialisés dans l'autisme (niveau I), une insuffisante lisibilité de la localisation des ressources existantes, une capacité d'action insuffisante des structures de niveau II (plateformes de diagnostic précoce, CAMSP, CMPP, CMP) aboutissant à un engorgement qui se répercute jusqu'au niveau III (CRA).

Pour répondre à ce faisceau de difficultés, les acteurs du territoire ont émis les principales propositions suivantes :

- **Développer la formation des professionnels :**
  - Du soin, et notamment les acteurs du diagnostic de niveau I : professionnels libéraux de santé (médecins, psychologues, orthophonistes, psychomotriciens...)
  - De l'Education Nationale : enseignants, AESH (AVS)
  - Les futurs travailleurs sociaux et les futurs soignants : améliorer la connaissance de l'autisme et des principes méthodologiques de son accompagnement au sein des formations initiales (IRTS, IFSI, UFR de médecine, écoles d'orthophonistes et de psychomotriciens...)
- **Proposer des actions de sensibilisation à l'autisme à une diversité d'acteurs :**
  - Personnels hospitaliers : urgences, MCO

---

<sup>46</sup> Limite de la remarque : ces taux de prévalence restent significativement inférieurs au taux de 1% établi par la Haute Autorité de Santé.

- Acteurs du champ de l'insertion professionnelle (SAMETH, Cap Emploi), entreprises, médecine du travail
  - Associations sportives et de loisirs
- **Renforcer les moyens d'action du secteur médico-social :**
- des acteurs du diagnostic de niveau II en leur permettant notamment de valoriser des interventions hors-les-murs
  - augmenter l'offre en SESSAD dans le secteur enfance
  - augmenter l'offre en SAMSAH, Foyers d'accueil polyvalent, FAM autisme et MAS autisme dans le secteur adulte, ainsi que l'emploi accompagné et les services à domicile (formés à l'autisme)
  - diversifier l'offre dans le secteur adulte : job coaching, habitat inclusif, SAVS, GEM autisme
  - renforcer l'offre de répit, sous diverses formes : en ESMS, villages-familles, séjours adaptés
  - assouplir les modalités de passage d'un mode d'accompagnement à l'autre en favorisant des réponses mixtes (semi-internat / Internat / accompagnement en milieu ordinaire dans le secteur enfance ; travail en ESAT / accueil occupationnel la journée dans le secteur adulte), qui peuvent prendre la forme de dispositifs ou reposer sur des doubles orientations.
  - améliorer la coordination et la coopération au sein du champ médico-social, et entre ces acteurs et le secteur des soins (de ville, hospitaliers)
    - en développant les fonctions professionnelles de coordinateur
    - en identifiant des personnes ressources sur l'autisme sur les territoires de proximité
    - en mutualisant certains équipements spécialisés (snoezelen, balnéothérapie...)
- **Améliorer la lisibilité de l'offre par un répertoire et une cartographie :**
- Localiser des professionnels libéraux de santé formés à l'autisme, pouvant contribuer au diagnostic et à l'accompagnement thérapeutique
  - Localiser l'offre médico-sociale dédiée à l'autisme, dans le secteur enfance et le secteur adulte, et rendre plus visible les modes d'accueil et d'accompagnement proposés.
  - Rendre accessibles ces informations aux personnes concernées, à leur famille et professionnels du secteur médico-social et du soin.

**Les orientations proposées et co-construites par les acteurs locaux s'inscrivent à la fois dans la Stratégie Nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement, le Projet Régional de Santé et le Schéma Départemental de l'Autonomie de Moselle. Au regard des éléments établis dans la phase d'analyse de l'offre et de la population avec TSA en Moselle, la mission d'étude confirme l'intérêt de les mettre en œuvre. Trois points d'attention sont proposés en complément.**

1. **Dans la mesure où tous les objectifs ne pourront être mis en œuvre simultanément au regard des moyens disponibles, la mission d'étude suggère de prioriser**
  - a. **Les actions de formation et de sensibilisation, en lien avec le Centre Ressources Autisme de Lorraine.** Dans la mesure du possible, des actions de formation intersectorielles (médico-social / Education Nationale ; médico-social / hospitalier / soins de ville) permettraient à la fois une meilleure interconnaissance entre acteurs, une plus grande efficacité des actions de formation et une diffusion plus homogène des connaissances sur les troubles du spectre de l'autisme. Ces actions de formation gagneraient également à être co-animées par des binômes professionnel / personne avec TSA ou famille.
  - b. **Le développement de l'offre en direction des services d'accompagnement en milieu ordinaire de vie.**
  
2. **Plusieurs des objectifs souhaités par les acteurs locaux peuvent trouver certains éléments de réponse dans des projets existants.**
  - a. Un projet de dispositif IME-SESSAD existe en Haute-Marne, et un projet de dispositif IEM est au travail en Moselle. S'appuyer sur ces expériences permettrait de capitaliser les facteurs de réussite et prévenir certaines difficultés liées à l'objectif de la mise en place de ces nouveaux modes d'organisation.
  - b. Un GEM autisme a été créé dans le Haut-Rhin. Les mêmes remarques peuvent être faites concernant ce type d'offre.
  - c. Un répertoire numérique de l'offre médico-sociale avec cartographie et description qualitative de l'offre est proposé par le CREA Grand Est<sup>47</sup>. En attendant la mise en place d'un Répertoire Opérationnel des Ressources (ROR), cet outil en ligne peut être mobilisé gratuitement par l'ensemble des acteurs intéressés.
  - d. La Direction Interministérielle à l'Autisme (DIA) a sollicité le Groupement National des Centres Ressources Autisme (GNCRA) pour élaborer un répertoire des professionnels libéraux formés à l'autisme. Une articulation doit ainsi être prévue entre le niveau national et le niveau local pour éviter les doublons dans la mise en œuvre de cet objectif partagé.
  
3. **La connaissance de la population sur le territoire apparaît comme une priorité absolue pour éclairer le pilotage de l'offre et de son évolution. A cet égard, l'articulation entre des dispositifs d'observation départementaux (MDPH, comité de suivi du schéma départemental...) et régionaux (cf. *supra* sur le projet Handidonnées) semble indispensable.**

Enfin, les auteurs du rapport tiennent à remercier les membres du comité de pilotage pour la qualité du dialogue tout au long de l'étude, et l'ensemble des acteurs ayant participé aux travaux de concertation.

---

<sup>47</sup> <https://www.creai-grand-est.fr/annuaire/moselle>

## Annexe

### Annexe 1 : Document d'information concernant les Pôles Autonomie en Moselle

# PÔLE AUTONOMIE

- Une compétence départementale au service de tous les Mosellans.
- Dans les Centres Moselle Solidarités
- Lieu d'accueil et de proximité, ouvert à tous.
- Animé par des chargés d'informations et des travailleurs sociaux.

### POUR QUI ?

Toute personne en perte d'autonomie : personne âgée ou personne en situation de handicap

- Famille, entourage
- Professionnels du domaine sanitaire et social
- Acteurs locaux



Pour plus d'informations,  
rendez-vous sur  
[www.moselle.fr](http://www.moselle.fr)  
[www.mosellese senior.fr](http://www.mosellese senior.fr)



Le Département

#### DÉPARTEMENT DE LA MOSELLE

1 RUE DU PONT MOREAU  
CS 11096 • 57036 METZ CEDEX 1

DIRECTION DE LA SOLIDARITÉ  
DIRECTION DE LA POLITIQUE DE L'AUTONOMIE  
BUREAUX SITUÉS AU 28/30 AVENUE ANDRÉ MALRAUX • METZ  
TÉLÉPHONE : 03 87 56 30 30  
[solidarite@moselle.fr](mailto:solidarite@moselle.fr)

[MOSELLE.FR](http://MOSELLE.FR) | [DEPARTEMENTS7](https://www.facebook.com/DEPARTEMENTS7) | [MOSELLE\\_LE\\_DEPARTEMENT](https://www.instagram.com/MOSELLE_LE_DEPARTEMENT) | [MOSELECD57](https://twitter.com/MOSELECD57)

# DÉPARTEMENT DE LA MOSELLE



# PÔLE AUTONOMIE

En faveur des personnes  
en perte d'autonomie :  
personnes âgées ou personnes  
en situation de handicap



Le Département

© 09/17 - Direction de la Communication - Crédits photos : Fotolia - Avril 2018 - Impression - Imprimerie Départementale

## PÔLE AUTONOMIE LES MISSIONS

- Accueil, information et identification des besoins
- Orientation vers le service adapté
- Aide dans les démarches
- Soutien et accompagnement
- Coordination des interventions autour de la personne en perte d'autonomie
- Évaluation de la perte d'autonomie (dispositif de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie)
- Observation des besoins sur le territoire

## PÔLE AUTONOMIE - LES SERVICES

Le pôle autonomie apporte une aide à la personne en perte d'autonomie et à son entourage :

### POUR PROPOSER DES SOLUTIONS DE SOUTIEN À DOMICILE :

- Aide à domicile, aides techniques, au transport, téléassistance, portage de repas...
- Accès aux droits
- Soins à domicile
- Adaptation du logement à la perte d'autonomie
- Soutien aux aidants
- Orientation vers les actions de prévention de la perte d'autonomie

### POUR ACCOMPAGNER LA RECHERCHE DE MODES D'ACCUEIL VERS :

- Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
- Établissement d'accueil et d'hébergement pour personnes en situation de handicap
- Accueil de jour, semi-internat
- Hébergement temporaire
- Résidence Autonomie
- Accueil familial

### PÔLE AUTONOMIE DE THIONVILLE

MAISON DU DÉPARTEMENT  
1 avenue Gabriel Lippmann  
57970 YUTZ  
Tél. 03 87 37 95 66 ou 03 87 37 95 69

poleautonomiethionville@moselle.fr

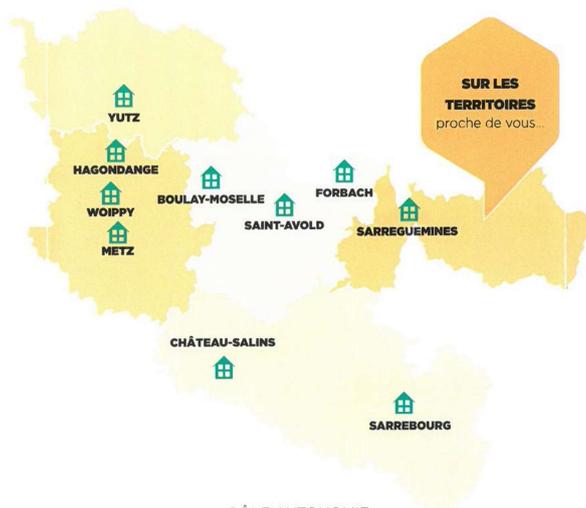
### PÔLE AUTONOMIE METZ-ORNE

CENTRE MOSELLE SOLIDARITÉS  
36 Place Saint-Thiébauld  
57000 METZ  
Tél. 03 87 56 87 76

CENTRE MOSELLE SOLIDARITÉS  
30 route de Thionville  
57140 WOIPPY  
Tél. 03 87 34 03 46

CENTRE MOSELLE SOLIDARITÉS  
13 rue de Metz  
57300 HAGONDANGE  
Tél. 03 87 56 87 76 ou 03 87 34 03 46

poleautonomi Metz-orne@moselle.fr



### PÔLE AUTONOMIE SARREGUEMINES/BITCHE

MAISON DU DÉPARTEMENT  
51 rue du Bac  
57200 SARREGUEMINES  
Tél. 03 87 78 06 99

poleautonomiesarreguemines@moselle.fr

### PÔLE AUTONOMIE FORBACH/SAINT-AVOLD

MAISON DU DÉPARTEMENT  
6 rue Robert Schuman  
57220 BOULAY-MOSELLE  
Tél. 03 87 21 98 87

MAISON DU DÉPARTEMENT  
18 avenue de Spicheren  
57600 FORBACH  
Tél. 03 87 21 53 92

MAISON DU DÉPARTEMENT  
16 rue du Lac - BP 20099  
57503 SAINT-AVOLD cedex  
Tél. 03 87 21 53 61

poleautonomieforbach-stavold@moselle.fr

### PÔLE AUTONOMIE SARREBOURG/CHÂTEAU-SALINS

CENTRE MOSELLE SOLIDARITÉS  
47 avenue Poincaré  
57400 SARREBOURG  
Tél. 03 87 25 35 41

MAISON DU DÉPARTEMENT  
Rue de la Tuilerie  
57170 CHÂTEAU-SALINS  
Tél. 03 87 21 47 12

poleautonomiesarrebourg@moselle.fr

Annexe 2 : Questionnaire envoyé aux enseignants référents

**Recensement des élèves TSA en Moselle au 2 avril 2019**

**- Questionnaire envoyé aux enseignants référents -**

*Un formulaire par élève identifié comme ayant des difficultés en rapport avec des troubles du spectre autistique*

**Date de naissance de l'élève**

**Sexe**

- Féminin
- Masculin

**Diagnostic de TSA/TED/Autisme**

- Oui
- Non
- En cours
- non diagnostiqué mais profil d'un élève TSA
- pas d'informations précises au sujet du diagnostic

**Compensation**

- Reconnaissance MDPH
- Accompagnement humain individuel
- Accompagnement humain mutualisé
- Matériel adapté
- SESSAD
- orientation : UEMA /ULIS /IME/SEGPA
- Transport

**Modalité de scolarisation**

*Si l'enfant est en ordinaire, indiquer sa classe (GS, CP...) dans "autre" et en cas de double scolarisation, cocher deux cases.*

- UEMA
- ULIS-école
- ULIS-école Autisme
- ULIS-collège
- ULIS lycée
- IMP
- IMPRO
- SEGPA
- non scolarisé
- Autre :

### **Niveau d'enseignement**

*Indiquez si le niveau scolaire global de l'élève est en adéquation avec celui de sa classe*

- Oui
- Non

### **Lieu de scolarisation (commune)**

#### **Temps de scolarisation**

L'année précédente

#### **Scolarisation de l'année précédente**

*Si l'enfant est en ordinaire, indiquer sa classe (GS, CP...) dans "autre" et en cas de double scolarisation, cocher deux cases.*

- UEMA
- ULIS-école
- ULIS-école Autisme
- ULIS-collège
- ULIS lycée
- IMP
- IMPRO
- SEGPA
- non scolarisé
- Autre :

### **Niveau d'enseignement**

*Indiquez si le niveau scolaire global de l'élève est en adéquation avec celui de sa classe*

- Oui
- Non

### **Lieu de scolarisation (commune)**

#### **Temps de scolarisation**

#### **Compensation**

- Reconnaissance MDPH
- Accompagnement humain individuel
- Accompagnement humain mutualisé
- Matériel adapté
- SESSAD
- orientation : UEMA /ULIS /IME/SEGPA
- Transport

### **Remarques**

*En cas de difficultés concernant le recensement d'un élève, vous pouvez les indiquer ici (par exemple, indiquez la ou les compensations qui ne sont pas effectives)*

### Annexe 3 : Test du khi-2

#### Encadré méthodologique : Test du Khi-deux

Le test du khi-deux permet de comparer les effectifs réels, c'est-à-dire ceux réellement observés dans l'enquête avec les effectifs théoriques, ceux que l'on aurait eu s'il n'y avait pas de dépendance entre deux variables. S'il y a peu de différences entre les deux, il y a alors indépendance entre les variables, mais plus il y a de différences plus la dépendance est forte. Les différences sont statistiquement significatives lorsque p-values est  $<0,05$ .



**Délégation Territoriale de Moselle**

**Service émetteur :**  
Service territorial des établissements et services médico-sociaux  
**Affaire suivie par :**  
Claire-Lise DRUCKER  
**Courriel :**  
claire-lise.drucker@ars.sante.fr  
**Tél :** 03 87 37 56 36  
**Fax :** 03 87 37 56 56

La Déléguée Territoriale de Moselle

A  
Mesdames et Messieurs les gestionnaires des établissements et services médico-sociaux de Moselle

Metz, le **26 AVR. 2019**

Nos réf : EMS/CLD/2019-~~5335~~/DT57

Objet : Etude sur les besoins des personnes avec TSA en Moselle

Depuis plusieurs années, l'autisme est enjeu prioritaire au sein des politiques publiques en faveur des personnes en situation de handicap. Afin de mieux répondre aux besoins des personnes avec troubles du spectre de l'autisme et garantir la continuité de leur parcours, la Stratégie Nationale pour l'Autisme au sein des Troubles Neuro-Développementaux vise, parmi d'autres axes d'action, à diversifier et renforcer l'offre d'accompagnement en faveur de ces personnes et de leurs aidants.

Pour mieux appréhender l'adéquation entre l'offre médico-sociale et les besoins des personnes avec TSA en Moselle, j'ai demandé au CREA Grand Est de réaliser une étude sur l'accompagnement et les besoins des personnes avec TSA au sein de notre département. Cette enquête est une objectivation de la population présentant un trouble du spectre autistique diagnostiqué sur les territoires Moselle Solidarité. Inscrite dans un calendrier restreint, elle ne consistera toutefois pas en un repérage de personnes non diagnostiquées ou « échappant » totalement aux institutions du territoire.

La méthodologie envisagée repose dans un premier temps sur une exploitation des données provenant de la MDPH, de l'Éducation nationale et de l'ANAP.

Dans un second temps, une séance de travail avec les acteurs territoriaux est destinée à identifier les besoins non couverts en matière d'autisme. Ce groupe de travail aura lieu le **mercredi 29 mai à la Délégation Territoriale de Moselle**, salles Serpenoise et Mirabelle.

Afin de faciliter les échanges, deux sous-groupes sont prévus :

- de 9h30 à 12h30 : secteur enfants
- de 14h à 17h : secteur adultes

Il est souhaitable que l'ensemble des gestionnaires d'ESMS et des associations de personnes concernées et de leur famille soient représentés lors de cette séance de travail afin de partager leurs points de vue.

Afin d'organiser au mieux la tenue de cette séance, je vous remercie de bien vouloir transmettre le nom et les coordonnées de la personne qui représentera votre organisme lors de cette séance de travail. **Attention : en raison du nombre important d'organismes conviés, nous sommes contraints de limiter la présence de chaque gestionnaire à une personne par sous-groupe.**

Votre retour est attendu pour le **17 mai au plus tard**, à l'adresse suivante : [m.hoenen@creal-grand-est.fr](mailto:m.hoenen@creal-grand-est.fr)

Je compte sur votre participation et vous en remercie par avance.

Lamia HIMER

Annexe 5 : Listes des participants aux groupes de travail :

Secteur enfant

Organisme/Etablissement	Nom	Prénom	Fonction
AOFPAH - IEM Les Jonquilles	BERJOTIN	Stéphanie	Chef de service
CMSEA	CASSIANI	Emmanuelle	Responsable SESSAD TED
IME de Vic sur Seille - La Bonne Fontaine	CAYEL GROSSILLO	Aurélié	
EPSMS DU SAULNOIS	CEZARD	Sébastien	Cadre socio-éducatif
Centre Hospitalier Régional Metz-Thionville	CORROY	Anne-Marie	Docteur
APEI de Moselle - IME Les Primevères	DOYON	Bruno	Directeur
PEP 57	FRANCOIS	Michelle	Docteur
CH LORQUIN Pôle infanto-juvénile	GRANDGEORGE	Angèle	Cadre de Santé paramédical
GCMS 3S	Grandidier	Marie-Pierre	Directrice du Pôle Enfance
AFAEDAM IME / SESSAD La Roseraie	JEAN	Christophe	Directeur
ARS /DT 57	LEGRAND	Isabelle	CDS EMS
Vincent de Paul	LIEBER	Claude	Directeur
CAMSP APF de Moselle	MAGNERON	Eurydice	Directrice
Infanto-Juvénile du Centre Hospitalier de LORQUIN	NEU	Philippe	Chef de Pôle
CRA Lorraine	PECOUL	Myriam	Cadre coordonnateur
Groupe SOS solidarités : CAMPS de Saint-Avold	QUINTEN	Virginie	Directrice
Centre hospitalier de Jury	SCARPA	Olivier	Docteur
APEI-VO	SECHI	Gabriel	Chef de service éducatif
SESSAD Envol Lorraine	VARRASO	Florence	Directrice
IEN ASH 57	VAUTRIN	Cathy	Conseillère pédagogique ASH
CH LORQUIN Pôle infanto-juvénile	WERHUNG	Alexandra	Cadre collaborateur de pôle
<b>MDPH</b>			

## Secteur Adulte

Organisme	Nom	Prénom	Fonction
AFAEDAM	AUBRY		
UGECAM NORD-EST	BELARD	Maud	Directrice
AOFPAH - MAS Les Floralties	BERJOTIN	Stéphanie	Chef de service
UGECAM NORD-EST	BUSOLINI - RIBEIRO	Jennifer	Psychologue
IME Vic sur Seille	CAYEL GROSSILLO	Aurélie	ASE
EPSMS du Saulnois	CEZARD	Sébastien	Cadre socio-éducatif
Hospitaliers de Dieuze	CONVERT	Valérie	Cadre de santé
ODAS 57	DELBARRE	Florian	Psychologue
Association Asperger Lorraine	ETE	Natacha	Bénévole
APEI Moselle FAS Les Sereins / FAM	FALLETTA	Cathy	Psychologue
EPNAK CRP METZ Jean Moulin	HEIN	Christine	Directrice adjointe
EPSOLOR	IDIRI	Hamid	Directeur
<b>Centre Hospitalier Régional Metz-Thionville</b>	<b>KOHILI</b>	<b>Farid</b>	<b>Directeur Adjoint - Direction des Ressources Humaines et des Eoles</b>
Association Fondateur Bompard - FAM Les Horizons	LANDFRIED	Eric	Directeur
GC3S	LANGARD	Eric	Directeur Pôle Insertion par le travail
ARS /DT 57	LEGRAND	Isabelle	CDS EMS
CD57	MATHIEU-CHAMPEVAL	Catherine	Directrice prestation autonomie 57
Association Asperger Lorraine	MERI	Marie-Claude	
APEI-VO	MESSEIN	Laura	Directrice adjointe du Pôle hébergement
<b>Collectif handicap 57</b>	<b>MICHEL</b>	<b>Cécile</b>	<b>Association de famille</b>
ALPHA Plappeville	MILIANI	Abdelkader	Responsable Ingénierie développement
CMSEA - ESAT l'Atelier des Talents	MORLET	Gilbert	Directeur
<b>CRA Lorraine</b>	<b>PECOUL</b>	<b>Myriam</b>	<b>Cadre coordonnateur</b>
<b>Groupe SOS solidarités : établissement adultes Moselle</b>	<b>QUINTEN</b>	<b>Virginie</b>	<b>Directrice</b>
APEI de Moselle MAS/FAM L'Albatros	RONFORT	Hervé	Directeur
Centre hospitalier de Jury	SCHMITT	Christophe	Psychiatre, Responsable de l'Unité pour Patients Autistes et Apparentés
AFEI FAS-FAM Les SEREINS	THIETARD	Emmanuelle	Directrice du FAS-FAM
Etablissement Public Départemental pour Adultes Handicapés - E.P.D.A.H. "Les Tournesols"	THUILLIEZ	Alexandra	Directrice Adjointe chargée de la Qualité des Accompagnements
Envol Lorraine	VARRASO	Patrick	Directeur
Centre Hospitalier Régional Metz-Thionville	WENSIERSKI	Marie-Hélène	Cadre pôle santé mentale CHR Metz-Thionville
<b>MDPH</b>			

En gras : les personnes excusées

## Autisme : enfance

### Collectif Handicap 57 : quelques éléments

#### Demande des associations de familles :

- **Poser rapidement un diagnostic** afin
  - d'éviter l'errance douloureuse des familles
  - le retard dans la reconnaissance du handicap (MDPH) et la mise en place d'accompagnements adaptés précoces
  - d'éviter les « sur-handicaps » associés donc la dépendance accrue à l'âge adulte et le surcoût de la prise en charge dans l'avenir
- **Créer des centres spécialisés pour le dépistage** : éviter l'attente démesurée lors de la demande de rendez-vous dans les centres spécialisés.
- **Mettre en place un soutien psychologique et un accompagnement des familles** au sens large lors de l'annonce du diagnostic : éviter l'isolement des familles avec les liens familiaux qui se relâchent et la perte de liens sociaux
- **Former les personnels soignants** : le handicap et ses pathologies sont peu abordés dans le cursus des études médicales => médecins généralistes peu sensibilisés à repérer les premiers signes cliniques.
- **Former les personnels des ESMS** également
- **Former les personnels aux handicaps spécifiques au sein de l'Education Nationale** pour que ces personnels soient opérationnels vis-à-vis des handicaps spécifiques (tous les personnels pas seulement les enseignants)
- **Former des AVS/AESH** pour que les compétences requises pour accompagner les enfants porteurs de handicaps spécifiques soient présentes. Il faudrait que ce métier soit reconnu comme étant un métier à part entière.
- **Besoin de souplesse** dans la conception d'une scolarisation « non ordinaire » notamment pour les passages en collèges et lycées.
- **Créer des places de SESSAD et de SAMSAH indispensables à l'inclusion**

#### Autre point :

Le nombre d'enfants chez qui « on soupçonne » des troubles autistiques semble important. Comment différencier troubles autistiques / autres troubles du comportement ?

#### MOTS CLEFS

- **FORMATION : A TOUS LES NIVEAUX, POUR TOUS et CONTINUE :**
  - Etudiants (médical – para médical – éducation nationale – IRTS – IFSI etc....)
  - Professionnels du milieu ordinaire et du milieu spécialisé.
  - Aidants familiaux et professionnels

- **Afin d'éviter LES POINTS DE RUPTURE :**
  - Depuis la petite enfance jusqu'à l'âge adulte, que ce soit pour la scolarisation, la socialisation, les apprentissages, les formations professionnelles, l'accès à l'emploi, l'accès aux soins, le tuilage est INDISPENSABLE.
  - DECLOISONNEMENT : dans tous les domaines afin d'assurer une FLUIDITE DANS LE PARCOURS DE VIE.
  - SOUPLESSE : dans la mise en place des dispositifs d'accompagnement afin de faciliter LES ADAPTATIONS NESSAIRES à une évolution constante.
  - INNOVATION : afin de ne pas rester étreiqués dans des habitudes confortables mais qui ont atteints leurs limites.
- **Aller au-delà de la participation vers la co-construction**

Mettre en place une véritable co-construction qui ne se limite pas à une simple consultation

# Groupe de travail ARS CREA

**Objectif du groupe de travail :** identifier les besoins non couverts en matière d'autisme sur le territoire départemental

Propositions de points à aborder lors du groupe de travail :

## 1. Les besoins non couverts en matière de diagnostic

### ❖ Le délai entre le début de la démarche diagnostique et l'obtention de celui-ci

Difficulté(s) : les délais trop longs en matière de diagnostic d'autisme. Certaines personnes de l'association se voient proposer des délais à plus de deux ans et demi. Le CRA demande aux adultes un prédiagnostic d'un généraliste qui n'est pas forcément formé à cela. celui-ci par principe de précaution peut n'exprimer que des faits épars qui risquent de ne pas traduire en profondeur la particularité du syndrome .

Problématique(s) rencontrée(s) : pendant ce temps d'attente, la personne autiste et son entourage n'ont pas l'accompagnement nécessaire pour compenser le handicap. Il peut en résulter une perte d'emploi ou une incapacité à obtenir un emploi faute d'aides mises en place, une perte de logement faute de revenus de substitution (AAH) puisque le dossier MDPH ne peut être fait qu'avec un certificat médical expliquant les difficultés de la personne. De plus c'est une période très stressante à la fois pour l'adulte mais aussi pour son entourage et cela peut entraîner des angoisses, un mal être psychologique, des troubles du sommeil...

Cette période de transition est lourde de questionnements : les personnes qui se tournent vers l'association nous relatent ce profond malaise qui les habite à ce moment crucial où commence leur introspection et leurs questionnements sur leur enfance.

### ❖ Les CMP sont peu formés pour établir un diagnostic d'autisme

Difficulté(s) : certaines personnes qui obtiennent par la suite un diagnostic d'autisme auprès du CRA ou d'un professionnel spécialisé TSA en libéral, se voient refuser le diagnostic d'autisme en première instance lors de leur passage en CMP

Problématique(s) rencontrée(s) : les personnes n'ayant pas accès au diagnostic, elles ne peuvent pas avoir un accompagnement en adéquation avec leurs besoins réels. Parfois même, c'est un diagnostic erroné qui est posé, orientant la personne vers un traitement thérapeutique et/ou médicamenteux

→ 1 diag + autre diag.

inadapté. Ces traitements ont des conséquences lourdes sur les personnes autistes car cela les fait souvent régresser dans leurs acquis, entrave leur capacité de réflexion quand ils sont surdosés et leurs effets secondaires sont lourds de conséquences dans le quotidien des personnes et de leur entourage.

❖ **Les professionnels sont parfois peu informés de certaines particularités des personnes autistes**

Difficulté(s): les personnes autistes sans déficience intellectuelle et les femmes ont les mêmes caractéristiques de l'autisme mais celles-ci peuvent s'exprimer d'une manière un peu différente, souvent moins perceptible pour les professionnels de santé. Capacité à masquer ses caractéristiques autistiques qui rend le diagnostic complexe.

Ce fameux principe de précaution cité plus haut pousse les praticiens à sous-estimer la souffrance quotidienne des personnes qui s'adressent à eux.

Problématique(s) rencontrée(s): les personnes n'ayant pas accès au diagnostic, elles ne peuvent pas avoir un accompagnement en adéquation avec leurs besoins réels. Parfois même, c'est un diagnostic erroné qui est posé, orientant parfois la personne vers un traitement thérapeutique et/ou médicamenteux inadapté.

Nombre d'entre eux sont diagnostiqués bipolaires ou Haut Potentiel et perdent du temps et leur santé dans ces errements de diagnostic.

❖ **L'après-diagnostic : quel accompagnement vers l'acceptation pour les personnes autistes ?**

Difficulté(s): le diagnostic d'autisme peut être difficile à accepter pour la personne. Même si cela lui offre des clés de compréhension de son propre parcours, la société ne renvoie pas forcément une image positive de l'autisme. Cela rend difficile la conquête d'une nouvelle identité et peut entraîner une dépression, un déni de la part de la personne elle-même et/ou de son entourage.

Problématique(s) rencontrée(s): la personne et/ou son entourage sera moins, voir pas du tout encline à accepter l'accompagnement dont elle a besoin et peut être en grande souffrance psychologique

## **2. Les besoins non couverts en matière d'accompagnement médical et paramédical**

❖ **Les institutions publiques : CMP, hôpital de jour, CMPP, CAMPS...**

Difficulté(s): les professionnels ne connaissent pas toujours les recommandations de bonnes pratiques de la HAS et ne les mettent pas œuvre

Problématique(s) rencontrée(s) : mise en place d'un suivi inadapté pour la personne autiste et pour son entourage. Il y a parfois encore une culpabilisation des parents (de la mère) et la croyance d'une responsabilité parentale dans les causes de l'autisme, alors même que toutes les études récentes issues des neurosciences ont démontré les causes génétiques et environnementales de l'autisme.

#### ❖ Les professionnels spécialisés dans l'autisme en libéral

Difficulté(s) : problématique pour trouver un psychiatre spécialisé dans l'autisme en Moselle, idem pour l'ensemble des accompagnements paramédicaux : psychomotriciens, psychologues, ergothérapeutes et orthophonistes... Il faudrait avoir une liste de professionnels répertoriés que le CRA pourrait donner à l'issue du bilan diagnostic.

Ce manque cruel de praticiens en Moselle est régulièrement mis en avant.

Problématique(s) rencontrée(s) : manque d'accompagnement, défaut de soin, certains de ces professionnels parlent encore de psychose infantile pour définir l'autisme. Cela mène à des traitements inadaptés

#### ❖ L'accueil d'un patient autiste en hôpital

Difficulté(s) : les professionnels de santé dans les hôpitaux ne sont pas toujours bien informés des spécificités de l'autisme et notamment de leurs implications en matière d'examens médicaux. Les personnes hypersensibles tactiles peuvent refuser de se faire examiner, les lumières des hôpitaux et le bruit dans la salle d'attente peuvent être insupportables pour une personne autiste. Les personnes autistes peuvent aussi être hypo/hyper sensibles à la douleur.

Problématique(s) rencontrée(s) : elles sont multiples allant du refus d'examen des soignants à des troubles du comportement importants. De manière générale cela contribue à une moins bonne qualité des soins pour les personnes autistes et des problèmes de santé graves peuvent se développer

### **3. Les besoins non couverts en matière d'accompagnement à la vie sociale et à l'inclusion**

#### ❖ L'isolement des personnes autistes

Difficulté(s) : les personnes autistes ont des troubles de la communication et des interactions sociales rendant la socialisation difficile et angoissante même à l'âge adulte. Cela contribue à leur isolement social

Problématique(s) rencontrée(s) : cet isolement peut conduire à des dépressions et/ou à un mal être psychologique. Si les personnes autistes ne savent pas toujours comment aborder l'autre, elles en ont pourtant besoin.

Les adultes actuels sont des personnes qui ont vécu leur enfance à une période où la reconnaissance de l'autisme était anecdotique, déniée par les praticiens et la société en général. Ils ont l'impression d'avoir perdu du temps. Ils ont souvent de grandes compétences qui peuvent être des plus values si on veut bien les coacher. Cette fonction de coaching est à développer absolument pour l'entretien d'embauche dans un premier temps.

#### ❖ **Le manque d'accompagnement dans l'emploi**

Difficulté(s) : le monde du travail cristallise un haut niveau de sollicitations sociales, un environnement sensoriel complexe et un impératif de réussite qui sont autant de difficultés à surmonter pour les personnes autistes.

Problématique(s) rencontrée(s) : Pourtant souvent, les capacités techniques sont présentes, et la réalisation de la tâche en elle-même n'est pas un problème. Ce sont les relations avec les collègues, la compréhension de la culture d'entreprise et les règles implicites qui peuvent être un frein à l'emploi. Il y a un manque de professionnels capables d'accompagner les personnes autistes mais aussi les entreprises afin de lever les a priori et expliquer les compétences des personnes autistes.

Le coaching doit se développer aussi tout au long de leur début de contrat pour les aider à développer des compétences sociales. Cette fonction doit être assurée par des personnes compétentes et ayant suivi une formation spécifique seule garante de la réussite de cette tâche.

Est nécessaire une collaboration multipartite entre Cap emploi, une ou deux associations, l'ARS, etc pour construire rapidement un chemin vers l'inclusion.

## Glossaire des sigles

AAH	Allocation aux adultes handicapés
ACTP	Allocation Compensatrice pour Tierce Personne
AEEH	Allocation d'éducation de l'enfant handicapé
AESH	Accompagnants des Elèves en Situation de Handicap
ANAP	Agence Nationale d'Appui à la Performance
APA	Allocation personnalisée d'autonomie
AVS	Auxiliaire de Vie Scolaire
ARS	Agence Régionale de Santé
CAMSP	Centres d'Action Médico-Sociale Précoce
CATTP	Centre d'Accueil Thérapeutique à Temps Partiel
CDAPH	Commission des Droits et l'Autonomie des Personnes Handicapées
CHU	Centre Hospitalier Universitaire
CIM-10	Classification Internationale des Maladies (10 <sup>e</sup> révision)
CMI	Carte Mobilité Inclusion
CPO	Centres de Préorientation pour adultes handicapés
CRP	Centre de Rééducation professionnelle
CSS	Code de la Sécurité Sociale
CMP	Centre Médico-Psychologique CMPP : Centre Médico-Psycho-Pédagogique
CMPP	Centre Médico-Psycho-Pédagogique
CRA	Centre Ressources Autisme
DSM-5	Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (5 <sup>ème</sup> édition)
EEAP	Etablissements et services pour Enfants ou Adolescents Polyhandicapés
EMIA	Equipe mobile d'intervention et d'accompagnement médico-social
EN	Education Nationale
ESAT	Etablissements et Services d'Aide par le Travail
ESMS	Etablissements et Services Médico-Sociaux
FAM	Foyer d'Accueil Médicalisé
FAP	Foyer d'Accueil Polyvalent
FAS	Foyer d'Accueil Spécialisé
HAS	Haute Autorité de Santé
HDJ	Hôpital De Jour
IEM	Institut d'Education Motrice
IEN-ASH	Inspecteur de l'Education Nationale – Accompagnement Situation de Handicap
IES	Institut d'Education Sensorielle
IMC	Indice de Masse Corporelle
IME	Instituts Médico-éducatifs
INSEE	Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques
IRTS	Institut Régional du Travail Social
ITEP	Institut Thérapeutique Educatif et Pédagogique
MAS	Maison d'Accueil Spécialisée
MDPH	Maison Départementale des Personnes Handicapées

PCH	Prestation de Compensation du Handicap
RAH	Rapport d'Activité Harmonisé
RQTH	Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé
SAMSAH	Services d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés
SAHTHMO	Service d'Accompagnement à l'Hébergement des Travailleurs Handicapés en Milieu Ouvert
SAVS	Services d'Accompagnement à la Vie Sociale
SEGPA	Sections d'Enseignement Général et Professionnel Adapté
SESSAD	Service d'Education Spéciale et de Soins à Domicile
TMS	Territoire Moselle Solidarité
TSA	Troubles du Spectre de l'Autisme
UDE	Unité de Diagnostic et d'Evaluation
UE	Unité d'Enseignement
UEMA	Unité d'Enseignement Maternelle Autisme
ULIS	Unités Localisées pour l'Inclusion Scolaire