

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*

Synthèse

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 :

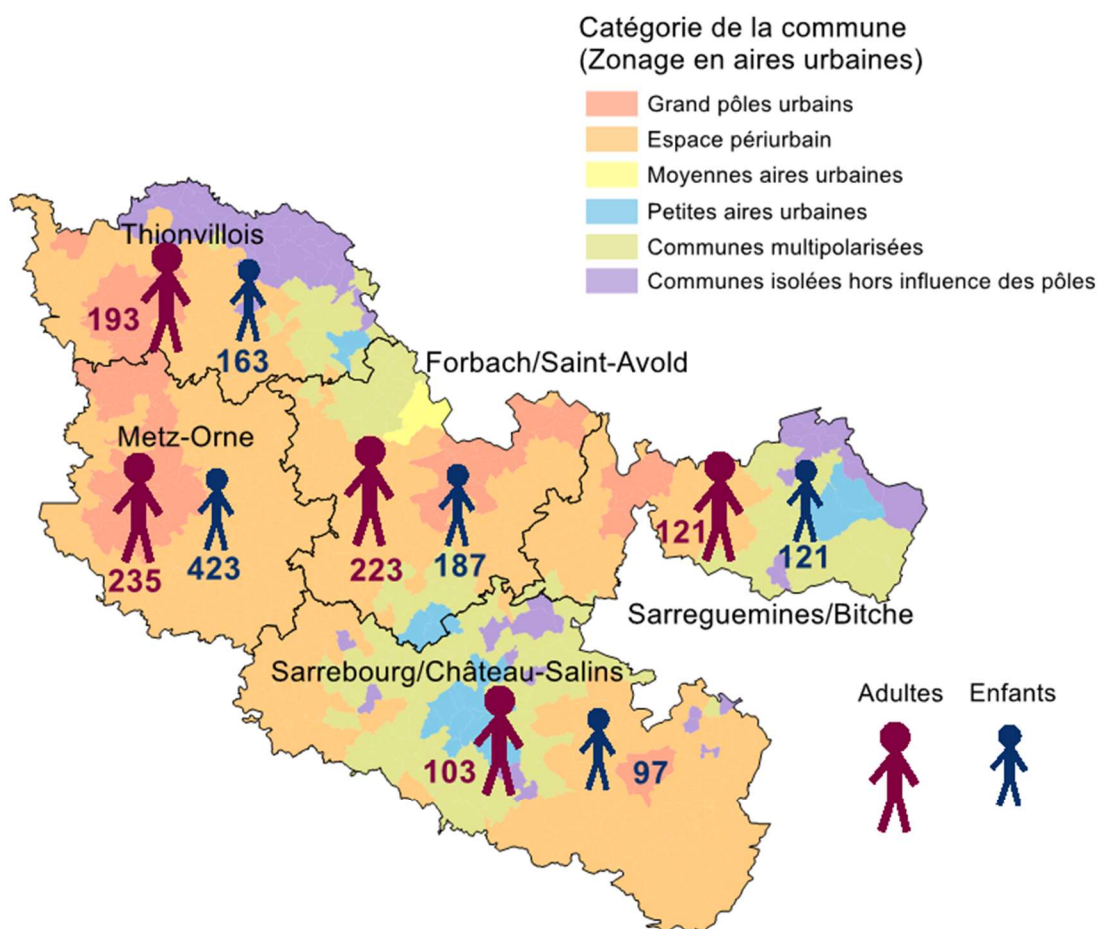
- une phase de recueil et de traitement statistique de données issues de :
 - la MDPH (population diagnostiquée avec TSA ayant déposé une demande depuis octobre 2017, date d'entrée dans le nouveau système d'information) ;
 - l'Education Nationale (enquête *ad hoc* sur les élèves avec un TSA diagnostiqué 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.

Répartition des personnes avec TSA ayant déposé un dossier à la MDPH¹



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

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'AEEH, 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 diagnostiqué ou suspecté étaient scolarisés en milieu ordinaire en avril 2019.**

¹ Pour 91 personnes avec TSA, le Territoire Moselle Solidarité n'est pas renseigné.

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 orientation². Cet élément de connaissance est central pour évaluer tant quantitativement que qualitativement les besoins d'accompagnement territorialisés.

*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.*

² 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.

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).³

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
 - Acteurs du champ de l'insertion professionnelle (SAMETH, Cap Emploi), entreprises, médecine du travail
 - Associations sportives et de loisirs

³ Limite de la remarque : ces taux de prévalence restent significativement inférieurs au taux de 1% établi par la Haute Autorité de Santé.

- **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 Est⁴. 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.

⁴ <https://www.creai-grand-est.fr/annuaire/moselle>