

Présenté par
Valérie PÉCRESSE
Présidente du conseil régional
d'Île-de-France

**PLAN DE LA RÉGION ÎLE-DE-FRANCE POUR L'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES VIVANT
AVEC UN TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME (TSA)**

Sommaire

EXPOSÉ DES MOTIFS.....	3
ANNEXE AU RAPPORT.....	5
Cartographie autisme.....	6
PROJET DE DÉLIBÉRATION.....	8
ANNEXES À LA DÉLIBÉRATION.....	9
Annexe 1 : Plan stratégique régional autisme.....	10
Annexe 2 : Règlement d'intervention autisme.....	28

EXPOSÉ DES MOTIFS

Plan de la Région Île-de-France pour l'accompagnement des personnes vivant avec un Trouble du Spectre de l'autisme (TSA)

Dans le cadre d'une démarche transversale sur l'ensemble de ses champs d'intervention et dans la perspective ambitieuse de réduire les inégalités sociales et territoriales, la Région Île-de-France a érigé l'autisme comme grande cause régionale en 2022.

C'est dans ce cadre que la Région s'engage aujourd'hui à présenter et à mettre en œuvre un large plan, consistant à amplifier cette démarche en apportant des solutions concrètes aux personnes vivant avec un Trouble du Spectre Autistique (TSA).

Ce plan stratégique de la Région Île-de-France est le fruit d'une longue concertation entre des acteurs de tous les horizons.

Cette démarche de co-construction et de dialogue entamée par la Région depuis 2022, émane de sa volonté de fournir une réponse d'envergure, dans tous les champs de la société, à une problématique qu'elle considère aujourd'hui comme prioritaire.

Aussi, ce plan stratégique en faveur de l'accompagnement des personnes vivant avec un TSA, s'inscrit dans la continuité de l'engagement fort de la Région en faveur du handicap. Elaboré autour de 3 axes, il fixe des objectifs et des actions à décliner sur une période de cinq ans, à l'horizon 2028.

Les axes retenus sont :

Axe 1 – Mieux repérer, diagnostiquer et soigner

- Accompagner précocement les enfants avec un Trouble du Spectre de l'Autisme
- Favoriser l'accès aux soins courants pour les personnes vivant avec un trouble du spectre de l'autisme

Axe 2 – Mieux vivre au quotidien

- Favoriser une scolarité épanouie et envisager une meilleure insertion professionnelle
- Faire du sport et de la culture des axes forts de l'inclusion
- Permettre un meilleur accès au logement et aux solutions d'hébergement
- Faciliter les transports en commun
- Mieux protéger
- Favoriser l'auto-représentation et contribuer au développement des GEM - TSA

Axe 3 – Sensibiliser, mieux faire savoir

- Campagnes de sensibilisation à destination du grand public
- Une Région exemplaire

Un règlement d'intervention est proposé en annexe 2.

Je vous prie de bien vouloir en délibérer.

**La présidente du conseil régional
d'Île-de-France**

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Valérie Pécresse', written in a cursive style.

VALÉRIE PÉCRESSÉ

ANNEXE AU RAPPORT

Cartographie autisme

Structures médico-sociales
et crèches « autisme »
soutenues par la
Région depuis 2016

Nombre de structures
dans la commune

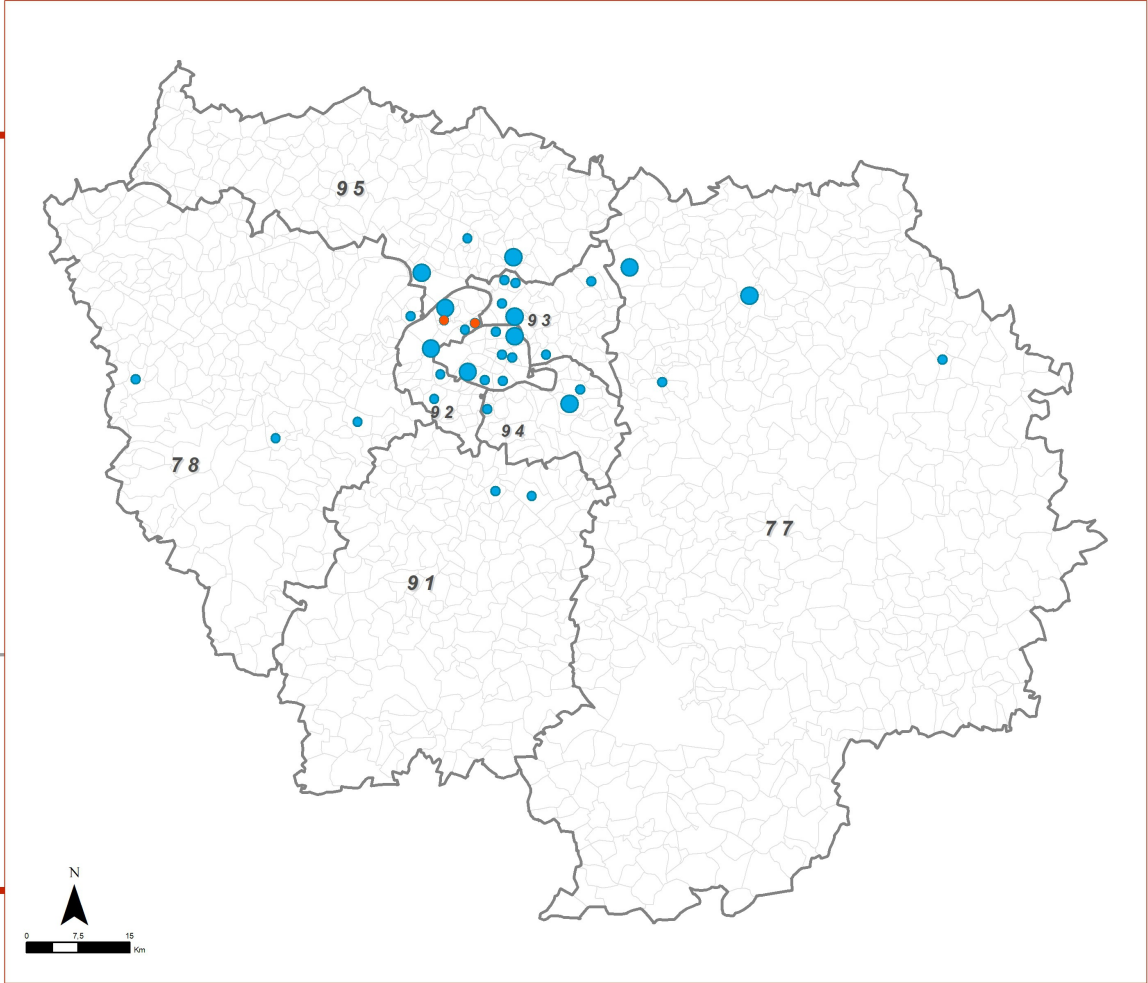
- 1
- 2
- Crèches

Limites administratives

- Département
- Commune



Réalisation :
© CRIF-Pôle transformation numérique-
Direction de la donnée-2023



Sources : Copyright © IGN - 2011 / IGN - GeoFLAD Départements / CRIF-Pôle Handicap-2023

PROJET DE DÉLIBÉRATION

DU 20 SEPTEMBRE 2023

PLAN DE LA RÉGION ÎLE-DE-FRANCE POUR L'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES VIVANT AVEC UN TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME (TSA)

Le conseil régional d'Île-de-France,

VU le code de l'action sociale et des familles et notamment les articles L114-1 et suivants ;

VU le code général des collectivités territoriales et notamment l'article 4221-1 ;

VU la délibération n° CR 2017-51 du 9 mars 2017 modifiée relative à la charte régionale des valeurs de la République et de la laïcité ;

VU la délibération n° CR 2018-024 du 3 juillet 2018 modifiée « Région Île-de-France, Région solidaire » ;

VU la délibération n°CR 2022-078 du 12 décembre 2022 portant révision du règlement budgétaire et financier et règlement relatif aux méthodes comptables et durée d'amortissement ;

VU le budget de la région Île-de-France pour 2023 ;

VU l'avis de la commission de la famille, de l'action sociale et du handicap ;

VU l'avis de la commission des sports, de la citoyenneté et de la vie associative ;

VU l'avis de la commission des finances et des fonds européens ;

VU le rapport n°CR 2023-033 présenté par madame la présidente du conseil régional d'Île-de-France ;

Après en avoir délibéré,

Article 1 :

Approuve le plan stratégique régional autisme présenté en annexe 1.

Article 2 :

Approuve le règlement d'intervention proposé en annexe 2.

**La présidente du conseil régional
d'Île-de-France**

VALÉRIE PÉCRESSE

ANNEXES À LA DÉLIBÉRATION

Annexe 1 : Plan stratégique régional autisme

Plan de la Région Île-de-France pour l'accompagnement des personnes vivant avec un Trouble du Spectre de l'autisme (TSA)

Dans le cadre d'une démarche transversale sur l'ensemble de ses champs d'intervention et dans la perspective ambitieuse de réduire les inégalités sociales et territoriales, la Région Île-de-France a érigé l'autisme comme grande cause régionale en 2022.

C'est dans ce cadre que la Région s'engage aujourd'hui à présenter et à mettre en œuvre un large plan, consistant à amplifier cette démarche en apportant des solutions concrètes aux personnes vivant avec un Trouble du Spectre Autistique (TSA).

Ce plan stratégique de la Région Île-de-France est le fruit d'une longue concertation entre des acteurs de tous les horizons. La Région s'est en effet rapprochée des personnes concernées et d'acteurs associatifs pour établir un état des lieux précis de la situation et des besoins. Grâce à sa proximité de terrain, le Centre Régional d'Études d'Actions et d'Informations d'Île-de-France (CREAI), en partenariat avec le Centre de Ressources Autisme Île-de-France (CRAIF), expert sur les questions liées à l'autisme, a réalisé entre juin et septembre 2022, une vaste étude pour identifier les principales difficultés rencontrées par les personnes atteintes d'un TSA. La Région a également conduit des groupes de travail en lien avec plusieurs associations¹ pour recueillir leur témoignage et les actions prioritaires qu'elles identifiaient. D'autres acteurs comme le Conseil Consultatif du Handicap (CCH), qui réalise chaque année une formation spécialisée sur l'autisme, ont contribué à l'élaboration de cette stratégie.

La Région a également lancé une consultation citoyenne, sur la base d'un questionnaire et de suggestions libres, qui a permis de mieux cerner les défis liés à l'accompagnement des personnes avec un trouble autistique. Plus de 5 000 personnes ont pris part à cette consultation.

La Région a aussi souhaité impliquer l'ensemble des forces politiques régionales dans l'élaboration de cette stratégie. Parce que l'autisme dépasse les clivages politiques, tous les groupes politiques de la Région ont été consultés dans une optique de dialogue constant et constructif.

Enfin, un colloque, sur le thème de la scolarisation et de l'habitat inclusif, s'est déroulé au siège de la Région le 23 novembre 2022, en présence de Claire Compagnon, alors déléguée interministérielle à la stratégie nationale pour l'autisme.

Cette démarche de co-construction et de dialogue entamée par la Région depuis 2022, émane de sa volonté de fournir une réponse d'envergure, dans tous les champs de la société, à une problématique qu'elle considère aujourd'hui comme prioritaire.

Aussi, ce plan stratégique en faveur de l'accompagnement des personnes vivant avec un TSA, s'inscrit dans la continuité de l'engagement fort de la Région en faveur du handicap. Elaboré autour de 3 axes, il fixe des objectifs et des actions à décliner sur une période de cinq ans, à l'horizon 2028.

Il a été élaboré en fonction des compétences dévolues à la Région mais aussi des opportunités dont celle-ci peut se saisir pour favoriser la création de réseaux. Soucieuse de respecter les compétences de chacun, la Région s'attèlera à travers ce plan, à agir aux interstices tout en proposant des approches novatrices pour renforcer l'accompagnement et la prise en charge.

La Région a aussi veillé à construire son plan en cohérence avec la stratégie nationale « autisme et TND » sur des sujets comme le repérage, le diagnostic et les soins, l'accompagnement à toutes les étapes de la vie et la nécessité de mieux informer pour sensibiliser le grand public notamment, à la question de

¹ Neuf associations étaient présentes pendant les différents groupes de travail : Le Silence des justes, APAJH Yvelines, Autisme Info Service, Autistes Sans Frontière, Vivre-Devenir, Fondation OVE, Ebulliscence, Autisme Ensemble 95, et Autisme en Île-de-France.

l'autisme et aux différentes formes qu'il peut prendre. La Délégation interministérielle à l'autisme et aux troubles du neurodéveloppement (DIA) est un interlocuteur déterminant, avec l'Agence régionale de Santé, pour les objectifs et la réalisation du plan stratégique de la Région Île-de-France. Une nouvelle stratégie nationale 2023-2027 est en cours d'élaboration, avec laquelle l'action régionale viendra s'articuler.

Le programme « Région Solidaire » au sein duquel sont clairement identifiées certaines mesures phares comme l'importance des dépistages précoces dans les troubles du neurodéveloppement, le soutien aux aidants, les lieux adaptés et soutiens aux projets professionnels ou encore les actions financières pour améliorer l'accès à la santé en Île-de-France contribuent à la réalisation du plan autisme.

Pour mener à bien cette stratégie, la Région se dote des moyens nécessaires avec l'adoption d'un règlement d'intervention spécifique permettant de financer, tant en fonctionnement qu'en investissement, des solutions concrètes au service de l'accompagnement des personnes vivant avec un TSA.

Enfin, pour mettre en œuvre ce plan régional et assurer sa continuité, un comité de suivi sera mis en place. Il sera composé d'associations partenaires spécialisées dans les TSA-TND ainsi que d'élus du Conseil régional.

La stratégie régionale pour renforcer l'accompagnement des personnes vivant avec un trouble du spectre autistique vous est présentée dans le présent rapport.

TSA : De quoi parle-t-on ?

Le TSA fait partie des Troubles du neuro-développement (TND), terme qui recouvre l'ensemble des mécanismes qui, dès le plus jeune âge, et même avant la naissance, structurent la mise en place des réseaux du cerveau impliqués dans la motricité, la vision, l'audition, le langage ou les interactions sociales. Quand le fonctionnement d'un ou plusieurs de ces réseaux est altéré, certains troubles peuvent apparaître : troubles du langage, troubles des apprentissages, difficultés à communiquer ou à interagir avec l'entourage.

On parle de Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA), car le terme d'autisme recouvre une réalité très large, très variée et très hétérogène. Les critères diagnostiques actualisés par le DSM-5 (cinquième édition du manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux et des troubles psychiatriques) sont définis dans deux dimensions symptomatiques qui sont :

- les déficits persistants de la communication et des interactions sociales observés dans des contextes variés ;
- le caractère restreint et répétitif des comportements, des intérêts ou des activités.

Chaque personne peut se situer à des degrés différents dans le Trouble du Spectre de l'Autisme, selon la fréquence et l'intensité de ses particularités.

La prévalence des troubles du neurodéveloppement se situe autour de 12 à 15 % des naissances alors qu'elle était de seulement 5 % en 2017 (dont respectivement entre 0,9 et 1,2%, pour le Trouble du Spectre de l'Autisme). Ils sont désormais considérés comme un sujet de santé publique majeur.

I. Axe 1 – Mieux repérer, diagnostiquer et soigner

Le Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) concerne, chaque année, 0,9 % à 1,2 % des nouveaux nés, soit environ 7 500 bébés en France dont 1350 en Île-de-France. On estime le nombre de personnes vivant avec un TSA à 700 000 en France, dont 126 000 personnes sur le territoire francilien.

L'un des enjeux majeurs dans l'accompagnement du Trouble du Spectre de l'Autisme est son repérage et son diagnostic précoce pour permettre une prise en charge le plus tôt possible (idéalement avant l'âge de 4 ans). La mise en place d'interventions adaptées aux enfants touchés par le TSA dès le plus jeune âge a un impact bénéfique sur leur développement, leur apprentissage et la réduction des sur-handicaps.

Mais force est de constater qu'aujourd'hui les solutions offertes aux personnes atteintes d'un trouble du spectre de l'autisme en Île-de-France, comme en France entière, restent insuffisantes. Le départ massif de personnes en situation de handicap vers des structures étrangères, en l'absence de places suffisantes en France, est particulièrement significatif. La Belgique a par exemple accueilli 8000 personnes handicapées depuis les années 1950, dont 42 % présentant un trouble autistique, dans près de 230 structures.

Témoignage issu de la concertation citoyenne

« Dans le cas de notre enfant, dont nous avons compris tardivement (jeune adulte) qu'il était porteur d'un syndrome du TSA, nous avons dû faire face à plusieurs difficultés, notamment l'absence de détection en amont par le pédiatre/médecin, des difficultés à trouver des professionnels de santé de qualité sachant aborder le sujet, et surtout l'extrême lenteur et obscurité des démarches administratives. »

Afin de répondre aux besoins, l'Etat a multiplié les plans d'actions en faveur de l'accompagnement et du traitement des personnes atteintes d'autisme. Des moyens ont notamment été déployés pour renforcer les solutions de prise en charge : 7 millions d'euros ont été spécialement fléchés vers la prévention des départs en Belgique et la gestion des situations critiques des personnes autistes. Depuis 2020, un soutien financier de 90 millions d'euros sur trois ans- a été consacré au développement de solutions alternatives, afin de mettre fin aux séparations non choisies, dans les régions Île-de-France, Hauts-de-France et Grand Est, principalement concernées par ces départs.

Malgré ces investissements, les carences se font toujours sentir, notamment en Île-de-France où les solutions de diagnostic, de prise en charge et d'accompagnement, restent particulièrement faibles au regard des demandes exprimées.

Pour répondre aux nombreux besoins sur le territoire francilien, la Région Île-de-France souhaite s'engager pour mieux repérer, diagnostiquer et soigner.

A. Accompagner précocement les enfants avec un Trouble du Spectre de l'Autisme

Le cerveau des jeunes enfants est qualifié de « plastique », c'est-à-dire qu'il peut évoluer, qu'il est capable de s'adapter et de se réorganiser. Il peut ainsi créer de nouvelles connexions, compenser un problème ou encore contourner des difficultés, à condition d'être stimulé par des professionnels. C'est pour cela qu'il est important d'agir le plus tôt possible, si possible avant l'âge de 4 ans.

La diffusion d'informations quant au repérage et à la prise en charge du Trouble du Spectre de l'Autisme est donc l'un des enjeux majeurs pour un diagnostic et un accompagnement dès la petite enfance des personnes présentant ce type de handicap, souvent invisible, mais aussi de leurs proches.

Le repérage et le diagnostic en France s'organisent autour de trois lignes d'acteurs.

- La 1^{ère} ligne, ce sont les médecins consultés en première intention : le généraliste, le pédiatre, le médecin de protection maternelle et infantile (PMI), le médecin scolaire, ainsi que l'environnement de l'enfant et les professionnels de la petite enfance à savoir la famille, la crèche, l'école, les établissements médico-sociaux ;
- La 2^e ligne, ce sont des professionnels à visée de diagnostic spécialisé : le centre d'action médicosociale précoce (CAMSP) pour les enfants de moins de 6 ans, le centre médico-psychologique (CMP), le centre médico-psycho-pédagogique (CMPP), l'Équipe Diagnostic Autisme de Proximité (EDAP), etc.
- La 3^e ligne s'adresse aux personnes présentant des problèmes dont la complexité requiert une expertise qui ne peut être offerte en 2^e ligne. Les Centres Ressources Autisme (CRA) et les Centres Experts agissent dans cette troisième ligne.

Les acquis récents de la recherche sur le sujet et notamment la cohorte Elena (2013), pilotée par le Dr. Amaria Baghdadli, étudiant l'évolution entre 2013 et 2020 des enfants de 6 à 12 ans, ont permis de formaliser des outils de repérage et d'orientation. D'autres outils peuvent être développés, telle la campagne « Agir tôt » de l'ANECAMSP qui propose des vidéos afin de rendre accessible la détection des premiers faisceaux de signes autistiques chez les jeunes enfants.

Témoignage issu de la concertation citoyenne

« Il y a beaucoup à faire notamment pour les femmes autistes, qui ne sont diagnostiquées que vers la trentaine à cause des idées reçues collectives et du manque de mise à jour des savoirs »

Malgré le développement de ces outils de détection précoce de l'autisme, celle-ci demeure soumise à un biais de genre : les femmes sont en moyenne diagnostiquées 4,3 années plus tard que les hommes². Ce biais de genre est, à l'origine, lié à la manière dont les études autour de l'autisme ont été construites : les chercheurs ont très largement travaillé sur des sujets de sexe masculin sans imaginer que l'autisme pouvait présenter des caractéristiques genrées. Ce n'est que très récemment que la recherche s'est intéressée à l'influence du genre sur les manifestations des comportements autistiques. Des caractéristiques propres à l'autisme féminin ont depuis été décelées mais demeurent largement étrangères aussi bien au grand public qu'au outils de diagnostic clinicien.

Dès lors, nombre de jeunes filles autistes ne sont pas reconnues, à tort, comme telles. Tout d'abord, parce qu'elles ont tendance à présenter des difficultés plus internalisées (anxiété, troubles alimentaires) que les garçons (troubles du comportements, impulsivité) et qui ne sont ainsi que rarement identifiées par le corps professoral, les parents ou même le médecin généraliste, comme les symptômes d'un trouble autistique. Ensuite, des études récentes montrent leur forte capacité à adopter une position de "camouflage social" (mimétisme social), ce qui rend plus difficile le diagnostic. Enfin, même le test ADOS (test clinicien de détection de l'autisme) détecte, à son insu, un autisme principalement masculin et ne prend, par exemple, pas en compte la plus grande propension à la sociabilité des femmes atteintes de troubles autistiques. Le biais de genre attaché à l'autisme constitue donc un frein au diagnostic précoce des jeunes filles, pouvant avoir de lourdes répercussions en raison de leur vulnérabilité : neuf femmes autistes sur dix sont en effet victimes de violences sexuelles, et ce, dès le plus jeune âge.

Par ailleurs, les solutions de diagnostic des personnes atteintes d'un TSA en Île-de-France, qu'elles soient masculines ou féminines, restent insuffisantes compte tenu des besoins exprimés :

- Les plateformes de coordination et d'orientation (PCO) pour les enfants âgés de 0 à 6 ans organisent et assurent le bon déroulement du parcours diagnostic et du parcours de soins

² Begeer S, Mandell D, Wijnker-Holmes B, et al. 2013 Sex differences in the timing of identification among children and adults with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 43(5): 1151–1156

déclenchés pour chaque enfant en cas de suspicion de troubles du neurodéveloppement. L'Île-de-France compte 8 PCO pour les enfants âgés de 0 à 6 ans. Témoinant du retard dans le déploiement de structures de diagnostic, l'ARS Île-de-France a lancé en 2022 seulement, un appel à manifestation d'intérêt pour pouvoir doter les départements de l'Essonne et des Hauts-de-Seine d'une PCO au cours de l'année 2023. Par ailleurs, aucune PCO pour les enfants âgés de 7 à 12 ans n'existe pour l'instant dans la région.

- Les plateformes de diagnostic d'autisme de proximité (PDAP) permettent d'assurer des diagnostics simples de troubles du spectre de l'autisme. En Île-de-France, seuls cinq départements sur les huit sont pourvus de PDAP. Un appel à manifestation d'intérêt a été lancé pour doter l'Essonne et les Hauts-de-Seine des mêmes dispositifs au cours de l'année 2023.

Même si plusieurs départements disposent d'au moins une PDAP et d'une PCO, le rayonnement de ces structures ne permet généralement pas de toucher tous les publics concernés et de couvrir l'ensemble des besoins.

Dans le respect des actions préconisées dans la Stratégie autisme nationale, la Région portera aussi son effort en direction du développement de la télé-psychiatrie qui peut représenter une réelle alternative au manque de médecins formés à la détection et au repérage du Trouble du Spectre de l'Autisme. Dans un contexte de rareté croissante des professionnels de santé mentale, notamment en psychiatrie infanto-juvénile, le développement de la télé-médecine en psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent prend tout son sens. Plusieurs projets sont actuellement en cours de déploiement pour éviter un déplacement systématique des enfants dans des services de pédopsychiatrie et pour favoriser l'accès à des centres spécialisés. L'organisation et la pratique des séances sont menées par des thérapeutes professionnels. C'est le cas du projet PROMETTED (Programme Médical de Télépsychiatrie pour enfants et adolescents présentant un Trouble Envahissant du Développement) qui s'attache à améliorer la qualité de prise en charge des personnes atteintes d'autisme. Il associe deux Centres de Diagnostic et d'Évaluation de l'Autisme de la région Ile de France (CREDAT, au CH Sainte-Anne et PEDIATED, au CH de Versailles) et cinq structures médico-sociales accueillant des enfants et adolescents avec trouble autistique et un retard sévère du développement.

La Région s'attachera également à aider au développement des crèches inclusives qui font partie de la première ligne d'acteurs auprès des tout-jeunes enfants.

Une Région déjà engagée

- Financement de 2 crèches inclusives en 2020 et 2021 (Les Bulloins à Clichy-la-Garenne et la Garenne-Colombes) pour un total de 0,5M€,
- Financement d'une Question d'Intérêt Majeur (QIM) en 2023 « Comment prévenir et réduire les situations de handicap des enfants, adolescents et jeunes adultes franciliens »

Les engagements de la Région

- 1. Soutenir les dispositifs de télé-médecine travaillant à l'élaboration de procédures destinées à améliorer le diagnostic et le suivi des enfants***
- 2. Encourager et soutenir la création de crèches inclusives sur le territoire francilien pour favoriser la prise en charge dès le plus jeune âge***
- 3. Diffuser un kit de sensibilisation auprès des professionnels de première ligne, pour permettre le repérage des signes précoces de troubles neurodéveloppementaux. Une attention particulière sera portée sur le repérage des jeunes filles atteintes d'un trouble du spectre autistique.***
- 4. Soutenir en investissement la création de Plateforme de Diagnostic de l'Autisme de Proximité (PDAP) et de plateformes de coordination et d'orientation (PCO), pour renforcer les solutions de diagnostic de proximité et doter chaque département francilien d'au moins deux de ces struc-***

tures. Dans une dynamique d'aller-vers, des structures mobiles pourraient être mises en place pour la grande couronne.

B. Favoriser l'accès aux soins courants pour les personnes vivant avec un trouble du spectre de l'autisme

En Île-de-France, 35% des personnes vivant avec un TSA n'ont pas accès aux soins et 44% n'ont pas de médecin traitant. Face au manque criant de structures de soins pour les personnes atteintes d'autisme et au manque de sensibilisation des soignants à leur prise en charge, la Région s'attache à renforcer l'accompagnement et la formation des professionnels de santé. Elle a contractualisé un partenariat avec l'association Coactis santé visant à mettre en commun des actions en faveur d'un accès effectif aux soins des personnes en situation de handicap. L'association mène des actions de sensibilisation au handicap auprès des maisons de santé, des étudiants des formations sanitaires et sociales et du grand public à travers la diffusion, notamment dans les Transiliens, d'une vidéo de sensibilisation au début de l'année 2023.

Les dispositifs de consultations dédiées aux personnes en situation de handicap permettent l'accès à des consultations médicales générales ou spécialisées au sein d'un établissement de santé ou d'une maison de santé, avec un accompagnement spécifique adapté. La Région soutient la création de nouvelles structures d'exercice collectif (Maisons de Santé Pluriprofessionnelles, centres de santé, cabinets de groupe, maisons médicales de garde) favorisant l'accès aux soins des Franciliens. Le dispositif sera complété pour inciter les porteurs de projets à développer des consultations dédiées aux personnes avec un Trouble du Spectre de l'Autisme.

En complément des projets de télépsychiatrie destinés spécifiquement au repérage précoce des TSA, la télémedecine et la téléexpertise sont considérées comme d'importants vecteurs d'amélioration de l'accès aux soins courants, en particulier pour les populations fragiles et dans les zones sous denses.

Le suivi médical d'une personne avec un Trouble du Spectre de l'Autisme nécessite une coordination avec son entourage et les équipes de soins. Cette prise en compte globale et une évaluation régulière et continue permettent un accès aux soins courants et un accompagnement optimisé.

Une étude commandée par la Région en 2020 sur « l'accès aux soins courants des personnes en situation de handicap » a débouché notamment sur un partenariat avec l'association Handidactique, créatrice de la Charte Romain Jacob et à l'initiative d'un outil d'analyse de santé des Franciliens en situation de handicap : le baromètre Handifaction. La charte Romain Jacob est un guide éthique de l'accès aux soins réalisé par et pour les personnes vivant avec un handicap. Elle a recueilli plus de 7 000 signataires, du Président de la République à toutes les organisations du soin et de l'accompagnement.

Par ailleurs, ces dernières années, plusieurs études, non spécifiques aux adultes autistes, ont mis en avant les bienfaits des interactions avec les animaux dans la gestion du stress notamment liée aux interactions sociales. Les animaux agiraient, du fait de leur communication non verbale, comme des catalyseurs sociaux et induiraient ainsi une amélioration de la communication. Aussi bien pour les adultes que les enfants atteints du TSA, les animaux sont également considérés comme des anxiolytiques, de nature à réduire la dépression et l'anxiété qui sont fortement liés au stress.

A travers son label « Ville amie des animaux » la Région œuvre déjà pour mettre en pratique ces récentes découvertes de la recherche. En effet, parmi les critères pris en compte pour l'attribution du label figurent notamment le soutien aux personnes les plus fragiles ainsi que les actions de médiation animale. En 2022, le jury a distingué 58 nouvelles communes qui s'ajoutent aux 44 de la session précédente. Le mouvement initié par la Région rencontre donc un écho certain.

Une Région déjà engagée

- Depuis 2016, au travers du dispositif en investissement « aide aux structures innovantes dans les domaines du handicap et de la dépendance » : projets de création, d'extension, de restructuration, d'étude et/ou d'équipement des structures d'accueil, les projets développant d'autres formes d'habitat et les projets d'acquisition de matériel dans le cadre d'un projet innovant ou de

recherche, 46 structures accompagnées pour des projets « autisme » pour un total de près de 10M€,

- Partenariat Rhapsod'if en 2022 pour l'amélioration de la santé bucco-dentaire,
- Partenariat Coactis-Santé en 2022 pour sensibiliser les étudiants des formations sanitaires et sociales et les Maisons de Santé Pluridisciplinaires aux soins des personnes en situation de handicap,
- *Dans le cadre de sa démarche « Région amie des animaux », la Région encourage les actions de médiation animale auprès des personnes atteintes d'un TSA. Elle s'attache aussi à sensibiliser les futurs soignants à l'intérêt thérapeutique de cette approche.*

Les engagements de la Région

- 5. Dans le cadre de sa politique de renforcement de l'offre de soins, la Région valorisera les projets d'installation et d'équipement de maisons médicales prenant en compte la sensibilisation et la formation des professionnels de santé à la prise en charge des patients vivant avec un trouble du spectre de l'autisme***

La Région recommande aussi de :

- ➔ ***Soutenir les dispositifs de télé médecine et d'unités mobiles pour un meilleur accès aux soins courants***
- ➔ ***Mettre en place un mécanisme d'aide à l'identification d'un médecin traitant, comme pour les patients chroniques en affection de longue durée***
- ➔ ***Soutenir le développement d'un réseau régional de professionnels de la santé spécialisés dans le TSA. Ce réseau permettra de faciliter le partage d'information et de meilleures pratiques, pour améliorer le parcours de soin.***
- ➔ ***Participer à la diffusion de la Charte Romain Jacob auprès des partenaires de la Région***

II. Axe 2 – Mieux vivre au quotidien

Si l'aspect repérage et diagnostic est essentiel, il est nécessaire de considérer toutes les étapes de la vie des personnes et leur intégration dans la société.

On estime à environ 700 000 le nombre de personnes atteintes de trouble du spectre de l'autisme en France dont 600 000 adultes. Pour assurer leur intégration pleine et entière dans la société, l'accompagnement doit être permanent et à tous les niveaux, tant du point de vue personnel (scolarité, activités extra-scolaires, etc.) que professionnel.

Aussi, pour accompagner les personnes atteintes d'un TSA, et plus largement les personnes en situation de handicap, la Région soutient les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) dans le cadre du Fonds départemental de compensation du handicap (FDC). Chaque année, la Région accorde 2M€ aux huit MDPH d'Île-de-France pour apporter une aide financière pour les frais restant à charge, notamment dans l'aménagement du logement, l'aménagement du véhicule, les aides humaines ou encore les charges exceptionnelles.

Une Région déjà engagée

- L'objectif des Académies est d'avoir à terme au moins une ULIS par établissement. En 2021, 6 créations de classes ULIS ont bénéficié d'un soutien régional,
- La création de l'Agence de la promesse républicaine ORIANE va permettre de répondre notamment à un enjeu d'insertion sociale pour les plus jeunes et parmi eux, les publics en situation de fragilité, avec une attention particulière en direction des publics TSA,
- La création de l'incubateur régional PERQO s'accompagne d'une volonté forte de voir émerger des projets pour faciliter la vie des personnes en situation de handicap. Le projet "Autiste et Sportif : Pourquoi Pas Moi ?" est porté par l'association Ikigai afin de permettre à chaque enfant autiste de trouver une piscine proche de son domicile et un maître-nageur en capacité de lui apprendre à se baigner en toute sécurité.
- Au travers de l'appel à projet « soutien aux aidants », 26 projets pour un total de 479 000€ ont bénéficié à des projets « autisme » depuis 2016,
- Au travers du dispositif en investissement « aide aux structures innovantes dans les domaines du handicap et de la dépendance », 46 structures médico-sociales ont été accompagnées pour un total de près de 10M€ dont 3 projets d'habitat inclusif spécifiquement dédiés à un public autiste depuis 2016,
- La « Maison de l'autisme » à Aubervilliers, non seulement destinée à accueillir les personnes souffrant de troubles autistiques ainsi que leurs proches pour les orienter dans leurs recherches d'information ou de prises en charges mais également à former des professionnels de santé, a bénéficié d'une subvention de 300 000 € en 2023
- Dans le cadre des signatures de convention de partenariat avec les clubs sportifs et les fédérations sportives, la Région Île-de-France accorde une importance particulière à l'inclusion des personnes en situation de handicap. A titre d'exemple, la Région a financé l'acquisition de 3855 matériels sportifs spécifiques pour un montant de 1,660M€. Dans le cadre du dispositif de soutien aux clubs sportifs franciliens, plus de 2500 d'entre eux (sur 7500) ont déclaré accueillir des personnes en situation de handicap.
- Afin de mettre la lumière sur le rôle des associations engagées dans l'accompagnement des personnes souffrant de TSA, la Région Ile-de-France a décerné le lauréat des trophées « EllesdeFrance » 2023 à All'Inclusive, qui promeut l'inclusion des enfants autistes.

- La Région est également engagée financièrement aux côtés d'associations telle que Le Silence des Justes, qui œuvre auprès des personnes autistes de tous âges, ou Femmes pour le Dire, Femmes pour Agir, engagée pour promouvoir la place des femmes handicapées dans la société et lutter contre les violences qui leur sont faites.
- Dans le périmètre de la mission économie sociale et solidaire (ESS), le dispositif « Accélérateur ESS » financé par la Région et opéré par HEC Paris est un programme d'accompagnement au changement d'échelle dédié aux entreprises de l'économie sociale et solidaire franciliennes. Le programme compte à l'heure actuelle 5 promotions soit 60 entreprises, dont 1/3 appartiennent au monde du handicap (entreprises adaptées et ESAT) ou, relevant du milieu ordinaire, apportent des solutions aux personnes en situation de handicap.

Dans ce cadre, l'entreprise Auticiel est actuellement accompagnée. Il s'agit d'une entreprise agréée ESUS qui développe des outils numériques : applications d'assistance et d'apprentissage pour les enfants et adultes atteints de troubles neurodéveloppementaux (autisme et déficience intellectuelle).

A. Favoriser une scolarité épanouie et envisager une meilleure insertion professionnelle

Quand cela est possible, la scolarisation à temps plein ou à temps partiel en école maternelle, école élémentaire, collège et lycée est privilégiée. Si besoin, les élèves sont aidés par des Accompagnants des Elèves en Situation de Handicap (AESH), dont le nombre est toujours insuffisant faute d'une juste reconnaissance et d'une digne rémunération.

Des prises en charge scolaires spécifiques peuvent être proposées aux enfants atteints d'un trouble du spectre autistique pour leur permettre de suivre un parcours scolaire personnalisé et adapté à leurs besoins. C'est ce que proposent dès le plus jeune âge, les unités d'enseignement (UE). L'Île-de-France compte 45 unités d'enseignement en maternelle autisme (UEMA), et 21 unités d'enseignement en élémentaire autisme (UEEA), soit respectivement 15% et 26% de l'offre nationale. L'enseignement spécifique peut se poursuivre dans le secondaire au travers des classes ULIS. Toutefois, faute d'un développement suffisant de ces structures scolaires et parce que la scolarisation dans un établissement classique n'est pas toujours possible, nombre de familles se tournent vers les associations qui proposent des programmes adaptés au développement des élèves TSA.

La Région, consciente de ces manques, apporte depuis 2016, au travers de l'appel à projet aidants, des soutiens à des projets d'accompagnement des familles et des enfants. C'est le cas notamment du projet de l'association « Autisme Ensemble 95 » qui propose des ateliers dédiés à des jeunes de 12 à 16 ans sévèrement impactés par leur Trouble du Spectre de l'Autisme et sans solution. Ces ateliers ont pour but de continuer à apprendre malgré l'absence de scolarisation au collège pour développer les apprentissages utiles au quotidien et développer l'autonomie. C'est le cas également de l'école Walt, école hors contrat qui dispense des enseignements très spécifiques, pour laquelle la Région a pu financer du matériel thérapeutique.

L'association Joker accueille dans son centre « Bulle d'air » des groupes de socialisation, des ateliers artistiques alliés à de la rééducation (orthophonie, psychomotricité) aux enfants en situation de handicap de 3 à 10 ans et des séances individuelles de soutien aux apprentissages pour les enfants en situation de handicap âgés de 5 à 8 ans afin de renforcer les fonctions exécutives, développer leur autonomie future et leur inclusion à l'école.

Par ailleurs, certaines personnes atteintes d'un Trouble du Spectre de l'Autisme présentent une hypersensibilité au bruit et à l'agitation. Cette hypersensibilité peut devenir problématique au sein d'établissements scolaires qui, pour la majorité d'entre eux ne disposent pas de salle permettant d'être au

calme. En cohérence avec les mesures visant au développement de l'école inclusive, la stratégie nationale de l'autisme préconise de déployer des DAR (dispositif d'autorégulation). Cette méthode de travail peut être décrite comme un ensemble de procédures d'ajustement volontaire, par l'apprenant lui-même, de ses conduites, stratégies et comportements. Elle vise ainsi à rechercher progressivement l'autonomie de l'apprenant dans un cadre inclusif. La Région, ayant la volonté de renforcer l'accueil des élèves au sein des lycées dont elle a la charge, étudiera la possibilité d'expérimenter la mise en place de salles dédiées au DAR.

Ces différents dispositifs visent à renforcer l'autonomie des jeunes avec un Trouble du Spectre de l'Autisme afin d'envisager une meilleure insertion professionnelle. En France, on estime à environ 600 000 le nombre de personnes avec un Trouble du Spectre de l'Autisme, dont la moitié se destine à occuper, ou occupe déjà, un emploi au sein du marché du travail « ordinaire ». Une personne atteinte de Trouble du Spectre de l'Autisme, est susceptible de travailler dans tous les secteurs d'activité, dans la mesure où son emploi correspond à ses centres d'intérêt et respecte ses besoins et particularités.

Une Région déjà engagée

La Région a renouvelé son partenariat avec l'AGEFIPH (Association de Gestion du Fonds pour l'Insertion Professionnelle des Personnes Handicapées) pour la période 2022-2025. Les 4 axes de partenariat de cette convention sont :

- Sécuriser les parcours et favoriser l'accès à l'emploi, avec notamment l'objectif de doublement des PSH formés dans les dispositifs régionaux : celui de passer de 4500 à 9000.
- Informer et mobiliser les entreprises et favoriser la création/reprise d'entreprises
- Favoriser les innovations
- Développer la communication des actions

Pour le volet « formation », la mobilisation de la Ressource Handicap Formation est centrale. Elle offre un appui et des ressources afin d'aider les organismes de formation à accueillir les personnes en situation de handicap dans les meilleures conditions. En 2022, 1383 organismes de formation dont 103 CFA (Centre de Formation des Apprentis) ont bénéficié de l'appui de la RHF en Ile-de-France. Récemment, l'AGEFIPH a également lancé une plateforme d'appui à la démarche de progrès en matière d'accessibilité de la formation pour tous.

La Région s'engage à renforcer ses leviers d'actions en direction des publics TSA au travers des dispositifs partenariaux existant (élargissement du partenariat avec les cap-emploi, l'Agefiph, Pôle emploi, les organismes de formation...)

Les engagements de la Région

- 6. Soutenir l'implantation de la classe professionnelle pour jeunes adultes autistes CAPA (Classe Avenir Pro Autisme)**
- 7. Expérimenter, dans quelques lycées franciliens d'abord, un espace pour permettre aux adolescents autistes de maîtriser leurs émotions (Dispositif d'autorégulation - DAR).**
- 8. Organiser au sein de la Région un Meet'Up de l'emploi dédié aux personnes TSA. Lors de ce Meet'Up, la Région conviera, sous la forme de stands, des recruteurs, des entreprises franciliennes et l'agence régionale ORIANE pour encourager et renforcer l'entrée en formation et l'emploi des personnes autistes.**
- 9. Développer un volet dédié pour les personnes ayant des TSA-TND dans la convention de partenariat qui lie la région et l'AGEFIPH**
- 10. Systématiser et amplifier la participation de la Région Île-de-France à la journée Duo Day.**

La Région recommande aussi de :

- ➔ ***Soutenir des projets pédagogiques adaptés pour les personnes présentant un Trouble du Spectre de l'Autisme ou destinés à des enfants qui ne peuvent intégrer aucune structure scolaire***
- ➔ ***Mandater la Présidente pour demander au ministre de l'Education Nationale de revaloriser le statut d'AESH et l'ouverture de plus de classes ULIS dans les lycées franciliens***
- ➔ ***Œuvrer pour le déploiement de salles de repos dans les lycées permettant aux élèves autistes de s'isoler.***
- ➔ ***Mener une réflexion spécifique sur l'accueil des élèves TSA – TND dans les études supérieures et participer à la sensibilisation des universités à l'accueil de la neurodiversité***
- ➔ ***Adapter le guide du télétravail de la Région aux agents pouvant présenter des troubles du spectre autistique***

B. Faire du sport et de la culture des axes forts de l'inclusion

Le sport est un fait social majeur et la pratique sportive participe des politiques de santé publique, d'éducation, d'apprentissage de la citoyenneté et de construction d'une identité collective. Pourtant, plus de la moitié des personnes atteintes d'un TSA trouvent que les activités culturelles, sportives ou de loisirs ne leur sont pas ou peu accessibles.

C'est pour cela que la Région a fait de l'accès du plus grand nombre à la pratique sportive, une priorité. Dans ce cadre, elle a participé au financement de plus de 2000 équipements sportifs accessibles depuis 2016 et apporte un soutien important au mouvement sportif dans toutes les disciplines.

Il est en effet nécessaire de permettre aux personnes avec un Trouble du Spectre de l'Autisme de pouvoir choisir librement leur activité au sein du club de leur choix.

Ainsi, au titre des conventions partenariales établies pour la période 2021-2024 avec les 73 ligues et comités régionaux sportifs, ceux-ci ont été invités à déployer d'ici la fin de l'olympiade un plan de développement sport et handicap. En 2021, 63 ont déployé un tel plan spécifique au handicap : mise en place d'actions de découverte, de sensibilisation, animations sportives, ouverture de sections parasportives, actions en directions des clubs franciliens, formation des entraîneurs, des bénévoles, ouverture de créneaux horaires spécifiques, développement des commissions handicap, développement des manifestations, aide à l'achat de matériel spécifique, création de label club citoyen, développement des partenariats avec les fédérations spécifiques, etc.

Par ailleurs, de nombreuses études récentes ont mis en évidence les bienfaits de la pratique des échecs pour accompagner dans leur développement les enfants avec un Trouble du Spectre de l'Autisme, les 'Dys' (dyslexie, dyspraxie, dyscalculie tec.) ou les troubles de l'attention et de l'hyperactivité. Le Président le rappelait encore en 2022 lors d'une conférence au Conseil Régional : *« Les Echecs sont une thérapie non médicamenteuse pour les personnes autistes »*.

Témoignage

« En jouant aux échecs, mon fils autiste s'est révélé »

Malika IBERRAKEN, Je n'ai plus peur maman

Dans cette perspective, la Fédération Française des Echecs (FFE) a lancé le 9 mars 2022 Infinite (2022/2024), un programme inédit dédié à la recherche sur l'impact de l'apprentissage des échecs pour les enfants avec un Trouble du Spectre de l'Autisme.

C'est dans ce cadre qu'un partenariat a été engagé en 2022 entre la FFE et la Région. Il a pour but de déployer à court terme la pratique des Echecs dans 14 instituts Médico-éducatifs de la Région et ainsi atteindre les publics ciblés par le programme Infinite.

En complément de ce programme, la Région va lancer un appel à candidature auprès des communes franciliennes pour équiper le territoire en table d'échecs en accès libre ce qui permet de générer du lien social dans les espaces publics, en favorisant les échanges et les rencontres.

Une attention particulière sera portée aux projets dont l'installation a été pensée et réfléchie pour les personnes atteintes de troubles du neuro-développement.

L'accès à la culture et à la pratique culturelle est également un levier d'inclusion puissant. Les acteurs de la culture en Ile-de-france développe avec le soutien de la Région de plus en plus d'initiatives inclusives. Les spécificités des TSA – TND doivent être mieux connues et faire l'objet de davantage de propositions spécifiques.

La Région soutient notamment le réseau Ciné Relax, par exemple, qui favorise l'accès inclusif à la culture et au plaisir du cinéma pour les personnes présentant un handicap pouvant entraîner des comportements atypiques, dont l'autisme. Il s'agit de rendre le cinéma accessible à ces personnes, en famille ou avec des amis, avec le public habituel de la salle. Les séances Relax sont des séances ordinaires rendues accessibles pour un public qui est habituellement exclu du cinéma. Elles proposent un environnement bienveillant et détendu où chacun peut vivre ses émotions à sa manière, sans crainte.

Un soutien fort est également apporté à « Imago le Réseau », réseau de partenaires culturels qui contribuent à la rencontre entre les établissements médico-sociaux et les établissements culturels. Au travers de ce partenariat, un axe spécifique sera mené par nos partenaires « Imago le Réseau » pour évaluer la participation des personnes TSA et développer des axes spécifiques pour leur offrir un accès facilité. L'importance de sensibiliser et former les acteurs et professionnels de la culture aux particularités des TSA -TND est parfaitement identifiée.

Les engagements de la Région

- 11. Promouvoir dans chaque ville francilienne la pratique des échecs auprès des personnes atteintes d'un TSA, en finançant des équipements et du matériel adaptés***
- 12. Lancer un « programme ambassadeur » dans les lycées franciliens, en lien avec des adolescents autistes pratiquant les échecs à haut niveau, et qui pourraient faire figure de modèles et de leviers d'intégration***
- 13. Dans le cadre des conventions signées avec les ligues et fédérations sportives, la Région les encouragera à accueillir et licencier toutes les personnes vivant avec un Trouble du Spectre de l'Autisme désireuses de pratiquer un sport***
- 14. Soutenir les projets d'équipement dédiés au développement de la pratique sportive pour les personnes atteintes de handicap à l'image du PRISME dans le département de Seine Saint Denis ou du projet d'Institut de Santé Parasport Connecté dans le département des Yvelines.***
- 15. Développer l'accès à la culture et à la pratique culturelle pour les personnes autistes au travers du dispositif régional d' « aide à l'effectivité des droits culturels »***

C. Permettre un meilleur accès au logement ou aux solutions d'hébergement

Trouver un logement est globalement plus difficile lorsque l'on est en situation de handicap. De plus, le nombre de logements disponibles et conformes à la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) de l'ONU est insuffisant. Le choix du lieu et du mode de résidence, ainsi que la garantie de liberté de mouvement, font partie des droits fondamentaux de toute personne autiste. Les aménagements sensoriels (réduction de la lumière, du bruit...) constituent la demande la plus fréquemment portée. D'autres demandes portent sur la structuration de l'environnement, la proximité avec la famille, l'intégration dans la cité, l'absence de concentration, la bientraitance, et la possibilité d'évolution de lieu de vie en fonction de l'autonomisation.

Les obstacles à l'accès au logement autonome restent nombreux, notamment en raison des revenus généralement faibles perçus par les personnes autistes, de l'absence de prise en compte des problématiques sensorielles en cas de demande de logement social, et de difficultés à accéder à un prêt immobilier.

L'accès à un logement est l'un des piliers de l'inclusion sociale, celui-ci doit pouvoir être complété par l'apport de solutions de soin et d'accompagnement social et médico-social au domicile permettant ainsi, de garantir un projet de vie autonome.

La Région, en lien avec la DIA (Direction Interministérielle à l'Autisme et aux troubles du neuro-développement) et l'AORIF (Union sociale pour l'habitat d'Île-de-France) peut mieux sensibiliser les bailleurs à ces problématiques.

Par ailleurs, parmi l'ensemble des dispositifs activés, la Région finance des programmes portant création de résidences conventionnées pour étudiants et de résidences universitaires.

L'aide régionale est au maximum de 20 % de la dépense et plafonnée à 12 000 € par place. Il a été décidé en 2020 d'amender ce dispositif et de soutenir la création d'unités d'hébergement pour étudiants en situation de grand handicap par une aide en investissement représentant 30 % maximum de la dépense subventionnable et plafonnée à 24 000 € par place.

Les bailleurs seront sensibilisés à cette extension de l'aide pour favoriser l'accueil d'étudiants TSA.

D'autres formes d'habitat existent : l'« habitat inclusif », selon la définition de la CNSA, constitue une alternative au domicile (logement ordinaire) ou à l'accueil en établissement (hébergement). Il s'agit de petits ensembles de logements indépendants, caractérisés par la volonté de ses habitants de vivre ensemble et par des espaces de vie individuelle associés à des espaces de vie partagée, dans un environnement adapté et sécurisé.

L'« habitat accompagné » permet d'organiser l'aide humaine entre les différents locataires et d'assurer leur sécurité avec souvent une présence d'auxiliaires de vie 24h/24.

Au travers du dispositif « aide aux structures innovantes dans les domaines du handicap et de la dépendance », la Région mène depuis 2016 une politique attentive au développement de l'habitat alternatif et portera une attention particulière aux projets d'habitat alternatif en direction d'un public TSA.

D. Faciliter les transports en commun

La Région Ile-de-France avec Ile-de-France Mobilités et les opérateurs de transports collectifs investissent pour améliorer l'inclusion des personnes vivant avec un TSA. Pour mieux répondre aux attentes, IDFM développe la sensibilisation et la connaissance des besoins spécifiques en lien avec des associations comme les Papillons blancs de Paris par exemple qui œuvre dans l'intérêt des personnes en situation de handicap mental/cognitif et leurs familles et participent régulièrement à des réunions de concertations pour exprimer leurs attentes.

La RATP et SNCF Transilien ont notamment obtenu la certification Cap'Handeo pour toutes les lignes du réseau métro, transilien et RER et bientôt les lignes de tramway. La formation des agents est une priorité. A titre d'exemple une formation S3A (accueil, accompagnement et accessibilité), pour l'accueil des personnes en situation de handicap mental, a pu être proposée aux agents.

De nombreux dispositifs sont déployés par les opérateurs, en lien avec Ile-de-France Mobilités qui se positionne en régulateur, financeur et facilitateur du déploiement des solutions d'accessibilité pour tous les types de handicap. La RATP a par exemple développé des mémentos par mode de transports réalisés en FALC (facile à lire et à comprendre). Il existe un mémento dédié au handicap mental par mode (métro / RER / Tramway / Bus). Ces mémentos permettent de faciliter les déplacements en expliquant comment :

préparer son trajet (choisir son itinéraire), repérer les accès, valider son titre de transport, se diriger dans la station.

L'accompagnement par un agent en station pour les personnes en situation de handicap est aussi proposé par les opérateurs. Le centre d'appel « InfoMobi » mis en place par IdFM, disponible 7j/7 et de 7h à 22h permet également d'apporter des réponses personnalisées.

Les engagements de la Région

- 16. Sensibiliser les acteurs du logement et les bailleurs sociaux aux particularités des TSA – TND et soutenir le développement de nouvelles formes d'habitat alternatives à l'hébergement***
- 17. Accompagner les associations gestionnaires dans la transformation de leur offre d'hébergement***
- 18. Aider à la création d'au moins une unité résidentielle par département pour les personnes sans solutions***

E. Mieux protéger

La vulnérabilité des personnes autistes et les troubles comportementaux qu'elles peuvent présenter, conduisent certaines d'entre elles à se mettre en danger, à s'égarer ou à fuir. Par ailleurs, en raison du caractère invisible de leur handicap, il est parfois difficile de repérer leur fragilité ou leurs difficultés.

A ce problème s'ajoute celui d'un trouble de la communication voire, parfois, un mode d'expression uniquement non verbal. Pour une personne autiste, il peut ainsi s'avérer impossible de demander son chemin ou de se signaler comme perdu.

Par ailleurs, L'Association Francophone pour les Femmes Autistes (AFFA) alerte sur une situation inquiétante : 90 % des femmes autistes ont subi des violences sexuelles au moins une fois au cours de leur existence. Seulement un tiers des victimes a signalé son agression et, pour la grande majorité d'entre elles, ce signalement n'a pas donné suite à une prise en charge ou à une action en justice.

Alors que les violences sexuelles touchent environ 30 % de femmes en France, le taux est deux à trois fois plus élevé chez les femmes autistes.

Les engagements de la Région

- 19. Développer, en partenariat avec le Centre Hubertine Auclert, des actions permettant de sensibiliser les victimes potentielles à la question des violences faites aux femmes vivant avec un TSA.***
- 20. Sensibiliser les forces de l'ordre à ces questions***

La Région recommande aussi de :

- ➔ ***Soutenir des dispositifs sécurité / anti-fugue / disparition inquiétante***
- ➔ ***Elargir le dispositif « Ma région sûre » pour l'accueil et l'accompagnement psychologique et juridique des personnes TSA victimes de violences***
- ➔ ***Soutenir les associations qui oeuvrent pour l'accès au droit et à la justice pour les personnes TSA-TND***

F. Favoriser l'auto-représentation et contribuer au développement des GEM - TSA

En France, la parole publique sur le Trouble du Spectre de l'Autisme est presque exclusivement portée par des associations de familles. C'est pourquoi de nouvelles formes émergent telles les associations dirigées par des personnes elles-mêmes atteintes de Trouble du Spectre de l'Autisme. On parle alors d'auto-représentation. L'auto-représentation et l'auto-détermination des personnes avec un Trouble du Spectre de l'Autisme, par et pour elles-mêmes, relèvent d'une action légitime complémentaire visant à exprimer directement ses choix, ses attentes, ses revendications.

Les Groupes d'Entraide Mutuelle (GEM) Troubles du Spectre de l'Autisme sont une des formes de l'auto-représentation et ont initialement été introduits par la loi Handicap du 11 février 2005 pour les personnes en situation de handicap psychique. Ils offrent un lieu d'échanges, d'activités et de rencontres afin de créer du lien et de l'entraide mutuelle pour les personnes autistes sans déficience intellectuelle.

Ils sont des lieux associatifs, constitués entre personnes ayant des handicaps similaires accompagnées par un ou deux salariés (coordinateur et animateur). Ce sont des espaces de sociabilisation, qui permettent de tisser des liens entre pairs. Ils offrent également un endroit convivial pour se soutenir mutuellement dans les difficultés rencontrées, notamment en termes d'insertion sociale, professionnelle et citoyenne.

La stratégie nationale autisme 2018-2022 prévoyait l'ouverture d'un GEM dédié au Troubles du Spectre de l'Autisme dans chaque département d'ici 2022. En juin 2021, plus de 70 sont créés dans toute la France. En Île-de-France, trois GEM ont été créés : Paris (75), Poissy (78) et Noisy-le-Roi (78).

La Région s'engage à accompagner la création d'au moins un GEM par département et à soutenir les associations d'auto-représentants.

Les engagements de la Région

21. Soutenir le développement des associations d'auto-représentants.

22. Participer au financement des Groupements d'Entraide Mutuelle Troubles du Spectre de l'Autisme (GEM TSA) avec l'objectif d'au moins un GEM TSA par département

La Région recommande de :

- ➔ **Favoriser la recherche participative sur les TSA-TND**
- ➔ **Poursuivre son accompagnement des projets en direction des aidants et des solutions de répit / relais.**

III. Axe 3 – Sensibiliser, mieux faire savoir

A. Campagnes de sensibilisation à destination du grand public

Une Région déjà engagée

- Concertation citoyenne : 5 034 répondants avec prédominance de suggestions concernant la formation du public à mieux appréhender les situations d'autisme
- Communication spécifique lors de la Journée Mondiale de l'autisme le 2 avril de chaque année

Les résultats de la concertation citoyenne menée par la Région en 2022 font ressortir le manque d'information de la population francilienne au sujet du Trouble du Spectre de l'Autisme. A la question : « *Selon vous, quelles sont les actions prioritaires à mettre en œuvre pour favoriser la participation sociale et améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de troubles du spectre de l'autisme en Île-de-France ?* », 75% des réponses préconisaient davantage de formation des professionnels. A la question : « À votre avis, sur quelles thématiques la Région devrait prioriser ses actions pour l'autisme ces prochaines années ? », 76% ont répondu en faveur de plus d'« éducation/formation ».

Témoignage issu de la concertation citoyenne

« Le bruit ambiant et la foule génèrent beaucoup de stress pour les personnes autistes. En créant des espaces à faible "émission sensorielle" et en réduisant la pollution visuelle et auditive, on faciliterait leur insertion »

Il existe des dispositifs développés par les associations pour former et sensibiliser aux TSA :

- Le Silence des Justes propose une formation à destination des publics accueillant des personnes avec TSA. Cette formation comprend une partie théorique, mais aussi pratique, la formation par le terrain étant indispensable.
- Autisme Info Service propose sur son site internet une rubrique « S'adapter » à destination des personnels, qu'ils travaillent dans le médico-social, la santé, l'enseignement ; ainsi qu'une rubrique de sensibilisation s'adressant à un public plus large.
- D'autres ressources existent, comme l'annuaire régional TAMIS, recensant les formations en matière de TSA ; les vidéos disponibles sur les sites des associations ; les formations en ligne...

L'importance de la sensibilisation à l'autisme ne peut être sous-estimée. Les actions de sensibilisation sur le Trouble du Spectre de l'Autisme et de déconstruction des stéréotypes facilitent les attitudes positives et bienveillantes envers les personnes autistes et contribuent de fait à réduire la stigmatisation et favoriser l'inclusion sociale.

Les engagements de la Région

23. Contractualiser un partenariat renforcé avec la Maison de l'Autisme à Aubervilliers pour favoriser la sensibilisation et l'accompagnement des familles et des personnes TSA

24. Créer un label dédié à l'autisme à délivrer aux commerçants afin d'inciter les magasins à prendre en compte l'autisme dans leur politique (baisse de la luminosité, limitation des ambiances musicales, etc.). Ce label pourra être diffusé plus largement aux partenaires de la Région.

La Région recommande aussi de :

- ➔ ***Favoriser l'information à destination des parents et faire connaître les lieux d'accompagnement et de soutien existants.***

B. Une Région exemplaire

Une Région déjà engagée

- Sensibilisation du Conseil Régional des Jeunes en 2022
- Colloque « L'Autisme, Grande cause régionale 2022 » organisé en 2022 au siège de la Région en présence de Valérie Pécresse, Présidente de la Région, Pierre Deniziot, délégué spécial en charge du handicap auprès de la présidente de la Région Île-de-France et Claire Compagnon, déléguée interministérielle à l'autisme et aux troubles du neuro-développement.

La Région est soucieuse de veiller à la bonne mise en place de cette stratégie. Elle mettra en place un comité de suivi, chargé d'évaluer les mesures mises en œuvre et d'apporter, au besoin, des correctifs. Ce comité de suivi réunira par ailleurs, l'ensemble des forces politiques de la Région.

Enfin, parce que la sensibilisation est la clé de la lutte contre les discriminations et pour mieux faire connaître l'ensemble des formes que peut prendre les troubles du spectre autistique, la Région s'engagera dans une démarche de sensibilisation régulière des élus régionaux et des agents de la Région.

Les engagements de la Région

- 25. Installer un comité de suivi composé d'associations partenaires spécialisées dans le Trouble du Spectre de l'Autisme ainsi que d'élus du Conseil régional. Ce comité de suivi aura notamment pour objectif de suivre l'état d'avancement des mesures et de les évaluer***
- 26. Sensibiliser régulièrement l'ensemble des élus régionaux et proposer des formations sur ce sujet***

Annexe 2 : Règlement d'intervention autisme

Règlement d'intervention en faveur des personnes vivant avec un Trouble du Spectre Autistique

Objectifs du dispositif :

Le Trouble du Spectre Autistique fait partie des Troubles du neuro-développement (TND), terme qui recouvre l'ensemble des mécanismes qui, dès le plus jeune âge, et même avant la naissance, structurent la mise en place des réseaux du cerveau impliqués dans la motricité, la vision, l'audition, le langage ou les interactions sociales. Quand le fonctionnement d'un ou plusieurs de ces réseaux est altéré, certains troubles peuvent apparaître : troubles du langage, troubles des apprentissages, difficultés à communiquer ou à interagir avec l'entourage.

Chaque personne peut se situer à des degrés différents dans le spectre de l'autisme, selon la fréquence et l'intensité de ses particularités.

La Région a érigé l'autisme en « Grande cause régionale » de l'année 2022 et a engagé plusieurs travaux sur la base d'une large concertation (groupes de travail des associations avec la Région, questionnaire direct vers les personnes autistes qui a généré plus de 5000 réponses, questionnaire vers les professionnels libéraux, entretiens avec de nombreux acteurs institutionnels, du secteur privé ou associatif, intervenant au national et sur la Région, entretiens avec les différents groupes politiques de la Région).

Il a donc été décidé de proposer dès 2023 un plan stratégique régional construit avec l'intégration des propositions et priorités des parties prenantes sur le territoire d'Ile-de-France.

Ce dispositif a pour objet de répondre à certains besoins prégnants mis en exergue dans le « plan autisme » au travers de 3 axes :

➤ **Axe 1 Mieux repérer, diagnostiquer et soigner**

L'enjeu principal d'un repérage puis d'un diagnostic précoce de trouble du spectre de l'autisme (TSA) est la possibilité de mettre en œuvre des interventions adaptées aux enfants avec TSA, globales, personnalisées et coordonnées, si possible avant l'âge de 4 ans (cf. recommandations HAS-Anesm 2012), dans le but de favoriser leur développement et leurs apprentissages et de réduire les sur-handicaps.

A ce titre, il est indispensable de pouvoir accompagner des équipes déjà formées au repérage.

Par ailleurs, le repérage et le diagnostic en France sont organisés en distinguant 3 lignes d'acteurs. Les médecins de famille et les crèches font partie de la toute première ligne.

La Région décide donc de porter son soutien en ce sens.

➤ **Axe 2 Mieux vivre au quotidien**

La densité de la population francilienne augmente la probabilité d'avoir des élèves en situation de handicap et notamment des élèves autistes. Cette densité engage au développement d'offres d'accompagnement supplémentaires. Pour illustration, dans le cadre de la Stratégie Nationale pour l'Autisme, l'Éducation Nationale a créé, pour chaque département, un poste de Professeur Ressource Autisme. Ces enseignants spécialisés sont chargés d'accompagner les équipes pédagogiques des écoles et des établissements scolaires de l'enseignement public et d'intervenir directement auprès des enseignants scolarisant dans leurs classes des élèves avec des troubles du spectre de l'autisme.

En Ile de France, la scolarisation n'étant pas toujours possible dans un établissement enseignant les programmes « classiques », les UE et ULIS étant encore en nombre insuffisant, nombre de familles se tournent vers les structures qui proposent des programmes adaptés au développement des élèves TSA.

La Région s'engage à soutenir les structures éducatives proposant des programmes adaptés.

➤ **Axe 3 Sensibiliser, mieux faire savoir**

Les résultats de la concertation citoyenne menée en 2022 font ressortir le manque d'information de la population francilienne au sujet de l'autisme. A la question : « Selon vous, quelles sont les actions prioritaires à mettre en oeuvre pour favoriser la participation sociale et améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de troubles du spectre de l'autisme en Île-de-France ? » 75% des réponses préconisaient plus de formation des professionnels. A la question : « À votre avis, sur quelles thématiques la Région devrait prioriser ses actions pour l'autisme ces prochaines années ? » 76% ont répondu en faveur de plus d'éducation et de formation.

L'importance de la sensibilisation à l'autisme ne peut être sous-estimée. La Région aide à promouvoir une attitude positive et bienveillante envers les personnes autistes en contribuant à informer la population sur les caractéristiques de l'autisme et en déconstruisant les stéréotypes.

Le présent règlement permet de proposer :

des subventions de fonctionnement visant à soutenir :

- ➔ ***les dispositifs de télé-psychiatrie travaillant à l'établissement de procédures destinées à améliorer le suivi et le diagnostic psychiatrique des enfants ;***
- ➔ ***des projets pédagogiques adaptés pour les enfants présentant des TSA-TND ou destinés à des enfants qui ne peuvent intégrer aucune structure scolaire***
- ➔ ***des programmes d'information et de sensibilisation à destination des professionnels, des familles et de tout public***
- ➔ ***des projets de structuration des associations d'auto-représentants pour favoriser le soutien entre pairs***
- ➔ ***des dispositifs sécurité / anti-fugue***
- ➔ ***des projets spécifiques sur les violences faites aux femmes ayant des TSA***

des subventions d'investissement visant à soutenir :

- ➔ ***la création de crèches inclusives sur le territoire francilien pour favoriser la prise en charge dès le plus jeune âge ;***
- ➔ ***la création de Plateformes de Diagnostic de l'Autisme de Proximité (PDAP) et de Plateformes de Coordination et d'Orientation (PCO), pour renforcer les solutions de diagnostic de proximité dans chaque département francilien ;***
- ➔ ***des dispositifs de télé-médecine et d'unités mobiles pour un meilleur accès aux soins courants des personnes TSA ;***

des subventions de fonctionnement et/ou d'investissement visant à soutenir :

- ➔ ***le développement des Groupement d'Entraide Mutuelle TSA (GEM TSA)***

Article 1 – Porteurs de projet éligibles aux subventions en fonctionnement et en investissement :

- Associations loi 1901 de plus d'un an d'existence lors de la demande de subvention et pouvant justifier d'un bilan d'exercice comptable de l'année écoulée,
- Collectivités territoriales et leurs groupements,
- Etablissements publics,
- GIP,
- Fondations
- Entreprises privées

- Groupements de coopération sanitaire, sociale ou médico-sociale dès lors qu'ils sont exclusivement constitués d'organismes cités au présent article

Article 2 – Critères de sélection

Les projets seront examinés au regard du cumul d'un maximum des critères suivants :

- qualité des actions d'inclusion
- qualification des intervenants
- public concerné (en nombre et type)
- mutualisation de bonnes pratiques et essaimage
- indicateurs d'évaluation prévus en cours et à l'échéance du projet
- concernant spécifiquement le soutien aux crèches inclusives, le porteur de projet devra être agréé EAJE (Etablissement d'Accueil du Jeune Enfant) et s'engager à réserver au moins 50% de ses places au bénéfice d'enfants porteurs de TND (Troubles du Neuro-développement).

Une attention particulière sera portée aux projets ayant vocation à se déployer sur les territoires les plus carencés.

Le commencement d'exécution de l'action doit être postérieur à l'attribution de la subvention par la Commission permanente du Conseil régional d'Ile-de-France, sauf autorisation exceptionnelle de démarrage anticipé, conformément aux dispositions du règlement budgétaire et financier en vigueur.

Article 3 – Dépenses éligibles et conditions d'attribution

Pour les subventions de fonctionnement :

La subvention est fixée à 50% de la dépense subventionnable, dans la limite de 40 000 € par projet. Le montant de subvention est apprécié au regard de l'envergure du projet et des critères énoncés à l'article 2.

Les dépenses éligibles sont les dépenses de fonctionnement TTC (ou HT si la structure est pour tout ou partie assujettie à la TVA) exclusivement liées à l'action subventionnée telles que les frais de personnel, les frais de mission (transports, restauration), les dépenses de communication (conception de documents, impression, publicité, publications, relations publiques...) et éventuellement les frais de structure proratisés à 20% maximum.

Sont exclus les frais financiers, les frais de formation destinée aux professionnels, les impôts et taxes, les frais bancaires, les dotations aux amortissements et les contributions volontaires en nature.

Les subventions accordées en application du présent article sont imputées sur le chapitre 934 « Santé et action sociale (hors APA, RSA et régularisations RMI) », code fonctionnel 42 « Action sociale », programme HP 424-003 (142 003) « Dispositif en faveur des personnes en situation précaire », l'action 14200304 « fonds régional de solidarité et soutien aux familles

Pour les subventions d'investissement :

La subvention est fixée à 50% de la dépense subventionnable, dans la limite de 200 000 € par projet. Le montant de subvention sera apprécié au regard de l'envergure du projet et des critères énoncés à l'article 2.

Les dépenses éligibles aux subventions d'investissement se décomposent en dépenses relatives à la charge foncière, aux études pré-opérationnelles et honoraires correspondants, aux travaux, à l'équipement mobilier et matériel et aux véhicules.

Charge foncière : La dépense subventionnable porte sur l'acquisition de terrain et/ou de bâtiments et les frais notariaux afférents, y compris dans le cadre d'une vente en l'état futur d'achèvement (VEFA), sous

réserve que la dépense ait été opérée dans un délai maximal de deux années précédant le vote de la subvention correspondante.

Etudes pré-opérationnelles et honoraires : La dépense subventionnable porte sur les études pré-opérationnelles nécessaires au montage de l'opération (études de programmation, analyse du site, sondages et études de sol, études thermiques, hydrauliques, acoustiques, de matériaux, diagnostics) et les honoraires des divers intervenants, en phase programmation et conception, sous réserve que la dépense ait été opérée dans un délai maximal de deux années précédant le vote de la subvention correspondante et ne soit pas antérieure à la date de vote du rapport dans lequel figure ce règlement d'intervention, soit le 20 septembre 2023.

Travaux : La dépense subventionnable porte sur les travaux de création (construction et extension) ou de restructuration de bâtiment, les travaux de démolition, dépollution, désamiantage et recherche de plomb, raccordements, VRD, ainsi que sur les révisions, actualisations et imprévus.

Equipement mobilier et matériel : La dépense subventionnable porte sur l'équipement mobilier et matériel, dont informatique.

Véhicules : La dépense subventionnable porte sur l'acquisition de véhicules de service à carburant propre (hybride, électrique, GPL, GNV) et/ou de véhicules adaptés aux personnes à mobilité réduite.

Durée : Le porteur de projet s'engage à maintenir l'affectation des biens à l'usage exclusif de l'activité subventionnée pendant une durée de :

- 15 ans pour les biens immobiliers,
- 5 ans pour les biens mobiliers.

Le non-respect de cette obligation entraîne la restitution, par le bénéficiaire de la subvention ou de la personne s'y substituant, de tout ou partie des sommes versées au prorata de la durée d'affectation du bien restant à observer.

- (i) Sont exclus de la dépense subventionnable, les frais financiers, impôts, taxes, redevances, sujétions de voirie, assurances et rémunérations diverses.

Les subventions accordées en application du présent article sont imputées sur le chapitre 904 « Santé et action sociale » (hors APA, RSA et régularisations RMI), code fonctionnel 425 « Personnes handicapées », programme HP 425-005, « Dispositif en faveur des personnes en situation de handicap », action 142 005 05 « Région solidaire en faveur des personnes en situation de handicap »

Si le porteur de projet est un organisme privé, il s'engagera à respecter et promouvoir la Charte régionale des valeurs de la République et de la laïcité en vigueur, conformément à la délibération n° CR 2017-51 du 9 mars 2017 modifiée, dans la limite et le respect des lois et règlements en vigueur.

Les projets retenus devront être économiquement viables. Ils devront bénéficier d'un ou plusieurs partenariats financiers avérés (institutionnels et/ou privés).

Les projets sélectionnés seront soumis pour approbation à la Commission Permanente, seule compétente à décider du soutien régional, dans la limite de la disponibilité des crédits.

ARTICLE 4 - ELABORATION DU DOSSIER DE DEMANDE DE SUBVENTION

Le porteur de projet présente à l'appui de sa demande de subvention un dossier établi conformément aux documents téléchargeables sous la rubrique des aides et services du site de la Région www.iledefrance.fr.

Ce dossier est à la fois :

- une présentation du porteur de projet et de ses activités habituelles (indications quantitatives et qualitatives),

- une présentation du projet avec phasage, modalités et lieux d'intervention, description, objectifs et moyens du projet, nature et modalités de participation des partenaires identifiés, publics visés, nombre de bénéficiaires concernés, indications quantitatives et qualitatives relatives au projet, résultats attendus pour le bénéficiaire.

- une présentation du budget prévisionnel du projet permettant d'apprécier son contour financier global, le niveau de participation des partenaires autres que la Région, le type, la nature et le montant des dépenses éligibles.

Seuls les dossiers complets sont instruits. En l'absence des pièces justificatives attendues, la candidature est automatiquement classée irrecevable.

Attention : le dépôt d'un dossier, même complet, n'entraîne pas sa sélection automatique et son financement par la Région.

ARTICLE 5 - CONTROLE ET EVALUATION

Le contrôle d'exécution des projets et programmes sera effectué sur le fondement des règles régionales en vigueur, et notamment, le respect des règles prévues par le Règlement Budgétaire et Financier (délibération n° CR 2022-078 du 12 décembre 2022) :

- signature d'une convention avec le bénéficiaire ;
- remise de compte-rendu d'étape et de compte-rendu définitifs, sur la base des critères et indicateurs définis entre le bénéficiaire et la Région, et accompagnés des pièces justificatives qui conditionnent le mandatement des crédits.

ARTICLE 6 - CONDITIONS DE DEPOT DU DOSSIER DE SUBVENTION

La transmission du dossier se fera via la plateforme des aides régionales sur le site de la Région Île-de-France. www.iledefrance.fr (rubrique "Aides régionales et services").

Informations complémentaires auprès de la Délégation handicap :

isabelle.beauvais@iledefrance.fr