

Vers le 4^{ème} plan autisme

Réunion de concertation régionale

11 octobre 2017

Muséum-Aquarium de Nancy

Du 3^{ème} vers le 4^{ème} plan: un rapport IGAS-IGEN

Rapport publié en mai 2017: <http://www.igas.gouv.fr/spip.php?article606>

Auteurs: Gilles Petreault (IGEN); Claire Compagnon et Delphine Corlay (IGAS)

Principaux constats:

1/ Le 3^{ème} plan constitue une référence pour les acteurs nationaux et territoriaux, mais pâtit de plusieurs fragilités dans sa construction et sa gouvernance

2/ Le 3^{ème} plan structure la politique publique des parcours avec des résultats très hétérogènes

3/ Le 3^{ème} plan n'a pas établi un cadre solide d'action concernant les adultes et les familles

Quel 4^{ème} plan autisme?

« La légitimité d'un 4^{ème} plan reposera fortement sur sa capacité à mobiliser durablement l'ensemble des acteurs professionnels et associatifs dans sa phase d'élaboration et de mise en œuvre »

Rapport IGAS – IGEN mai 2017

Un plan qui « parte plutôt du bas que d'en haut », avec une approche « extrêmement transversale », dans laquelle il est essentiel de « bien articuler le sanitaire, le social et le médico-social »

Emmanuel Macron, lancement de la concertation pour le 4^{ème} plan autisme, 6 juillet 2017, Palais de l'Élysée

Le 4^{ème} plan autisme: méthode d'élaboration

Gouvernance:

- Un Comité de Pilotage National, présidé par Claire Compagnon
- Une animation globale des travaux par Delphine Corlay, désormais secrétaire générale déléguée du CIH au plan autisme et autres plans d'actions interministériels

Quatre objectifs de la méthode:

- Co-construction avec les associations d'utilisateurs et leurs familles
- Mobilisation des capacités de proposition des territoires
- Prise en compte des parcours et accentuation de l'inclusion des personnes
- Identification de leviers d'actions priorités et concrets

Le 4^{ème} plan autisme: méthode d'élaboration

Concrètement: des allers-retours entre le national et le local

- Au niveau national: des groupes de travail sur des thématiques « englobantes »
 - Scolarisation, formation professionnelle et enseignement supérieur
 - Insertion sociale, professionnelle et dans le logement des adultes avec autisme
 - Recherche, innovation et formation universitaire
 - Familles et parcours
 - Qualité des interventions et accompagnement au changement

Concertation territoriale

11 thématiques réparties entre des trinômes d'ARS

- Qualité des interventions dans les HJ et les établissements et services médico-sociaux : l'accompagnement au changement ; articulation entre proximité et expertise
- Organisation du premier recours : accès aux interventions précoces dès repérage des troubles neuro-développementaux
- Accès aux soins somatiques
- Repérage des adultes en établissements de santé mentale et ESMS et adaptation des orientations et interventions
- Répit des familles
- Gestion des situations complexes – gestion de crise
- Transition vers l'âge adulte ; adolescence
- Insertion sociale : accès au logement, aux sports et à la culture
- Accompagnement vers et dans l'emploi, maintien dans l'emploi

Concertation territoriale

L'ARS Grand- Est mobilisée sur les thématiques:

- **Orientation et accompagnement des familles: information, formation, guidance et éducation thérapeutique, pair-aidance** (avec les ARS PACA, pilote et Centre Val de Loire)
Fiche de consensus pour le 30 octobre 2017
- **Continuité des parcours et organisation des transitions** (avec les ARS Occitanie, pilote et Guyane)
Fiche de consensus pour le 6 novembre 2017

Méthodologie en Grand-Est

Une concertation à deux niveaux :

- Régional

Membres des CTRA de la région Grand Est : CTRA Champagne Ardenne, Alsace et son équivalent Lorrain, CREA Grand Est, DIRRECTE, AGEFIPH

→ **Contributions écrites**
Réunion du 11 octobre

- Départemental

Ensemble des acteurs concernés (associations gestionnaires, associations de familles, professionnels de santé, acteurs institutionnels)

→ **Différents formats possibles : rencontres, consultations écrites, réunion de concertation départementale**

Mise en place d'une consultation publique sur le site internet de l'ARS Grand-Est

Premiers retours

Au 6 octobre 2017:

140 contributions écrites reçues et analysées dont :

- 54 identifiées par le contributeur sur la thématique *orientation et accompagnement des familles*
- 86 identifiées par le contributeur sur la thématique *continuité des parcours et organisation des transitions*

Parmi celles-ci, certaines contributions relèvent également d'une des 9 autres thématiques et seront exploitées dans le cadre de la suite des travaux

Plus de 50 contributeurs (aidants, représentants d'associations de familles, professionnels et institutionnels)

Thèmes d'analyse retenus

- **Thème n° 1: Orientation et accompagnement des familles**
 - *Information*
 - *Formation*
 - *Guidance, éducation thérapeutique, thérapie familiale*
 - *Pair-aidance*

- **Thème n° 2: Continuité des parcours et organisation des transitions**
 - *Formation des professionnels*
 - *Coopération territoriale*
 - *Nouvelles pratiques professionnelles*
 - *Système d'information*

Projet/ action innovant(e): 3 critères proposés

- Se distingue des solutions déjà connues et développées sur la région
- Répond à un besoin objectivé peu ou pas satisfait
- Fait ou ferait appel à des solutions de financement innovantes (ex. pluri-financeurs)/ financement à titre expérimental

THEME N°1 :
Orientation et accompagnement des familles

Information

Constats territoriaux, bonnes pratiques identifiées ou projets innovants existants

- Manque d'information des familles et difficulté pour identifier les différents interlocuteurs et ressources sur le territoire
- Besoins importants de connaissance sur différents champs : particularités du TSA, diagnostic, prises en charge, ressources concernant les structures sanitaires et médico-sociales, les associations au niveau d'un territoire, le quotidien au domicile.....
- Différents vecteurs d'informations : ex. Réunions, internet (portail unique), proposition d'un livret d'information au moment du diagnostic
- Plate forme territoriale d'aide aux aidants

Information suite

Conditions de réussite ou difficultés rencontrées

- Organisation de l'information et son actualisation
- Attente d'une réponse fiable et spécialisée
- Modalités de financement

Propositions pour un déploiement national, ou pour faciliter des projets locaux du même ordre

- Site internet d'informations unique
- Livret d'information au moment du diagnostic à destination des familles
- Plate forme régionale ou territoriale d'aide aux aidants s'appuyant sur une équipe pluridisciplinaire et un réseau d'établissements

THEME N°1 :

Orientation et accompagnement des familles

Formation

Constats territoriaux, bonnes pratiques identifiées ou projets innovants existants

- Formations adaptées aux attentes des familles
- Différents vecteurs : réunions, livret, internet...
 - Formation psychoéducative : ex. à destination des enfants UEMA
 - Formations à la communication : ex: pré- school autisme communication thérapie (PACT)
 - Formation sur le repérage de la douleur
 - Projet sur l'harmonisation des outils et sur leur mise en ligne : ex: PictoCOM banque de pictogrammes

THEME N°1 :

Orientation et accompagnement des familles

Formation suite

Conditions de réussite ou difficultés rencontrées

- Qualité et professionnalisation des formateurs et des formations
- Associer les familles
- Recenser les formations existantes au niveau territorial
- Coût financier

Propositions pour un déploiement national, ou pour faciliter des projets locaux du même ordre

- Inclure la problématique autisme dans le cursus de l'ensemble des professionnels
- Développement de différents vecteurs de formation : réunion , livret , internet,
- Développement d'outils harmonisés accessible à tous

THEME N°1 :

Orientation et accompagnement des familles

Guidance, éducation thérapeutique, thérapie familiale

Constats territoriaux, bonnes pratiques identifiées ou projets innovants existants

- Accompagnement de la famille vécu comme insuffisant
- Inclure l'ensemble de la famille : parents et fratries
- Exemples
 - Atelier de médiation avec la fratrie
 - Séjours et sorties culturelles accompagnés avec la famille
 - Réunions thématiques à destination des parents
 - Unité de Thérapie Familiales Systémiques- Thérapies Familiales pour soutenir les parents et leurs enfants

THEME N°1 :

Orientation et accompagnement des familles

Guidance, éducation thérapeutique, thérapie familiale

Conditions de réussite ou difficultés rencontrées

- Guidance personnalisée et pluri professionnelle,
- Nécessité d'intervenir sur plusieurs plans
- Encourager les projets

Propositions pour un déploiement national, ou pour faciliter des projets locaux du même ordre

Formalisation de la guidance et intégration dans les projets des ESMS

THEME N°1 :
Orientation et accompagnement des familles
Pair- aideance

Constats territoriaux, bonnes pratiques identifiées ou projets innovants existants

Café des parents; groupe de paroles parents; réseau de parents collaboratif

Ex de pair-aideance portant sur l'habitat : Projet porté sur un territoire avec l'UDAF, en partenariat avec un office de logement, l'UNAFAM et un GEM

Conditions de réussite ou difficultés rencontrées

Organisation de la pair aideance et animation par un professionnel

Formation des parents à la pair –aideance

Propositions pour un déploiement national, ou pour faciliter des projets locaux du même ordre

Créer un statut de l'aidant

Développer des GEM autisme

THEME N°2 : Continuité des parcours et organisation des transitions

Formation des professionnels

Constats territoriaux, bonnes pratiques identifiées ou projets innovants existants

- Besoin d'associer les familles aux formations (formations croisées)
- Formations universitaires : Fac de médecine et autres facultés : ex. DU Autisme
- Formation des professionnels éducatifs, thérapeutiques et pédagogiques: ex. formation labellisée IRTS, formation des enseignants

Conditions de réussite ou difficultés rencontrées

- Formations conjointes : famille , établissements médico-sociaux, expertises des SAMSAH,SESSAD et...
- Professionnalisation des formations et des formateurs

Propositions pour un déploiement national, ou pour faciliter des projets locaux du même ordre

- Communication autour de ces formations

THEME N°2 : Continuité des parcours et organisation des transitions

Coopérations territoriales

Constats territoriaux, bonnes pratiques identifiées ou projets innovants existants

- S'appuyer sur l'expérience positive des équipes de diagnostic pluridisciplinaires et d'interventions
- Réseau relatif au parcours professionnel en milieu ordinaire (ex. Dispositif Pass R' Lorraine)
- Rédaction d'une convention entre un établissement sanitaire et un établissement médico-social précisant les rôles de chacun et le protocole d'hospitalisation (préparation en amont, travail pendant et préparation de la sortie)

THEME N°2 : Continuité des parcours et organisation des transitions

Coopérations territoriales

Conditions de réussite ou difficultés rencontrées

- Notion de co- responsabilité, complémentarité des interventions, partage des connaissances et des outils, dispositif intégré

Propositions pour un déploiement national, ou pour faciliter des projets locaux du même ordre

- Recensement des ressources et des expertises sur les territoires

THEME N°2 : Continuité des parcours et organisation des transitions

Nouvelles pratiques professionnelles

Constats territoriaux, bonnes pratiques identifiées ou projets innovants existants

Besoin d'un référent unique pour l'ensemble du parcours

Job coaching

Conditions de réussite ou difficultés rencontrées

Organisation de relais entre équipes de professionnels lors du passage d'un lieu d'accompagnement à un autre

Propositions pour un déploiement national, ou pour faciliter des projets locaux du même ordre

Définir et reconnaître la fonction de gestionnaire/ référent de parcours

THEME N°2 : Continuité des parcours et organisation des transitions

Systemes d'informations

Constat territoriaux, bonnes pratiques identifiées , projets innovants

- PICTOCOM : banque de pictogrammes en libre accès, et pistes de réflexion sur l'utilisation des outils de communication augmentative (question de l'accès au symbolique, but d'une harmonisation, mode d'utilisation – comment signifier l'absence, la présence, les repères temporels, ...)
- KIT.COM : plaquette et support auditif

Conditions de réussite ou difficultés rencontrées

- Associer tous les acteurs privés et publics

Propositions de déploiement national ou pour faciliter les projets du même ordre

Merci de votre attention