

## Concertation préalable au quatrième plan autisme

### Synthèse des contributions du thème : « continuité des parcours et organisation des transitions »

#### Méthodologie :

**L'ARS Grand Est est mobilisée sur deux thématiques :**

**- Orientation, accompagnement des familles :**

Aux côtés de l'ARS Centre Val de Loire et de l'ARS PACA pilote du groupe de travail

Fiche de consensus attendue pour le 30 octobre 2017

**- Continuité des parcours et organisation des transitions :**

Aux côtés de l'ARS Guyane et de l'ARS Occitanie pilote du groupe de travail

Fiche de consensus attendue pour le 6 novembre 2017

**Dans le Grand Est, une concertation à deux niveaux a été mise en œuvre :**

**Au niveau régional :**

Les membres des CTRA de la région Grand Est (CTRA Champagne-Ardenne, CTRA Alsace et l'équivalent Lorrain, CREA Grand Est, DIRRECTE, AGEFIPH) ont été sollicités pour participer sous forme de contributions écrites et lors d'une réunion régionale d'échanges et de synthèse le 11 octobre 2017.

**Au niveau départemental :**

L'ensemble des acteurs concernés (associations gestionnaires, associations de familles, professionnels de santé, acteurs institutionnels, collectivités territoriales) a également été sollicité par les délégations départementales sous différentes modalités : rencontres, consultations écrites, réunion de concertation départementale.

Par ailleurs, l'ARS Grand Est a mis en place une consultation publique sur son site internet à l'adresse <https://www.grand-est.ars.sante.fr/participez-aux-travaux-de-concertation-relatifs-au-4eme-plan-autisme-dans-le-grand-est>.

Au total 58 contributeurs ont produit 143 fiches. Elles ont toutes été listées, triées et priorisées par thématique et selon leur caractère innovant :

- différenciation des solutions déjà connues sur la région
- réponse à un besoin peu ou pas satisfait objectif
- solutions de financements innovantes, décloisonnement, expérimentations.

La synthèse et la grille de caractérisation des projets innovants ont été présentées aux centres ressources autisme lors d'une visio-conférence le 6 octobre 2017 et validées avec eux.

Cela a permis une synthèse par thématique qui a été présentée le 11 octobre 2017, lors de la réunion de concertation régionale en présence d'une cinquantaine de participants (représentants d'association, éducation nationale, MDPH, CD, pédopsychiatres, professionnels de santé, gestionnaires...). Les contributions écrites et les nombreux échanges lors de cette réunion ont permis d'éclairer les projets locaux, leur faisabilité et leur déploiement.

## 1. Les constats territoriaux, bonne pratiques identifiées ou projets innovants existants

**Concernant la formation** : les contributeurs relèvent l'importance des formations aux troubles du spectre autistique(TSA) à destination de l'ensemble du milieu ordinaire afin de mieux comprendre le handicap et l'autisme. Il apparaît nécessaire :

- d'associer les familles et les différents intervenants : formation croisée
- que ces formations soient proposées et adaptées à l'ensemble du milieu ordinaire : professionnels de santé, enseignants, éducateurs thérapeutes, services d'aides à domicile, emploi...
- de Formations universitaires : D.U autisme
- de stages en psychiatrie (au moins un) dans les établissements médico-sociaux pendant le cursus des études médicales pour mieux appréhender le handicap et l'autisme

**Concernant les modalités de coopération et de partenariats** : les conditions de réussite pour accompagner les personnes présentant un TSA et d'éviter les ruptures résident dans les capacités des professionnels à s'ouvrir vers l'extérieur et à créer des partenariats afin de favoriser l'inclusion dans tous les domaines du milieu ordinaire quand cela est possible : il est proposé

- le développement des partenariats entre les différents acteurs institutionnels notamment éducation nationale, emploi
- l'établissement de convention entre établissements sanitaires et établissements du secteur médico-social pour faciliter notamment accès aux soins en précisant qui fait quoi
- l'organisation de passerelle entre les structures d'amont et d'aval : établissement du secteur médico-social (ESMS) et secteur sanitaire par exemple les hôpitaux de jour (HDJ)
- favoriser les rencontres entre professionnels des ESMS d'un même territoire
- La création de réseau entre les différents acteurs afin de favoriser les échanges interprofessionnels

Le CRA Alsace en lien avec l'éducation nationale, la MDPH et les associations de familles organise pour la deuxième année consécutive des journées « scolarisation et autisme » depuis 2016 qui ont rencontré une large audience et succès.

Dans le département 52, à l'initiative de professionnels d'ESMS, des rencontres entre professionnels d'ESMS et de temps partagés conviviaux avec les résidents des ESMS et les patients d'HDJ (activités, sorties sportives ou culturelles communes...) sont organisées.

Le CRA 67 a mis en place de différents réseaux ayant pour objectifs d'effectuer un état des lieux des services d'accompagnements, de présenter les nouveaux dispositifs en vue de favoriser l'insertion de personnes TSA :

- dans le milieu ordinaire du travail : réseau IMOP « insertion en milieu ordinaire du travail »: réunions semestrielles auxquelles sont conviés les professionnels du secteur social, de l'insertion et du handicap, de l'éducation nationale, des employeurs, des associations de familles, les tutelles.

- dans le milieu ordinaire de vie et protégé du travail réseau IPI : « interprofessionnel insertion en milieu ordinaire de vie et protégé du travail » : les rencontres ont lieu trimestriellement et associent des structures telles que ULIS, IMPro, SESSAD, SAVS, SAMSAH, ESAT, DIRPHA, SIMOT

**Concernant la mise en place de nouvelles pratiques professionnelles** : les personnes présentant un TSA ont besoin d'accompagnement tout au long de la vie quel que soit leur projet de vie avec la nécessité d'une coordination des différents intervenants et d'un appui ou relais des familles

- Accompagnement tout au long du parcours par un référent unique en charge de la coordination entre les différents acteurs
- Accompagnement à l'emploi par différents dispositifs
  - plaquettes, Kits, film : ces supports à destinations des employeurs et salariés permettent l'information et la sensibilisation au handicap et à l'autisme
  - Accompagnement de la personne présentant TSA par un coach ou référent
- Accompagnement à la vie sociale par la participation des personnes Asperger à des groupes d'habilités sociales

Le CRA Alsace a créé en partenariat avec Action & Compétence (association au service de la personne handicapée et de l'entreprise), un dispositif expérimental d'accompagnement spécifique à l'insertion professionnelle des personnes avec TSA « Rêves de Bulles » en 2015. Les professionnels du CRA (psychologues, éducatrice spécialisée, coordinatrice et psychiatre) et d'Action & Compétence (consultante en ressources humaines et insertion professionnelle) ont élaboré un modèle d'accompagnement et des outils spécifiques. Ils accompagnent à ce jour 30 bénéficiaires. Le dispositif veille à assurer la continuité des parcours et l'organisation des transitions.

Motivation des personnes avec autisme à travailler, entretien d'embauche à ne pas subir si la personne n'est pas encore prête ou qu'elle soit au moins accompagnée d'un consultant qui serve de jury.

Le Dispositif PASS R'LORRAINE est un projet porté par le CRA Lorraine avec des associations (asperger lorraine et vivre avec l'autisme en Meurthe et Moselle) : en partenariat avec des entreprises lorraines il s'agit d'un accompagnement à l'emploi par un coach formé à l'autisme des personnes TSA : le coach veille aux adaptations nécessaires mais accompagne également l'entreprise pour une insertion réussie.

En partenariat avec le CRA Champagne-Ardenne, l'association ADIPA et l'ARS un poste spécifique de référent dédié à deux personnes autistes Asperger a été créé dans l'ESAT Ateliers des forêts afin de faciliter leur intégration.

En champagne Ardenne l'association APIPA a financé la mise en place de groupes de socialisation qui permet d'aider les jeunes Asperger à comprendre les règles sociales et donc à s'intégrer au mieux dans notre société .Ces apprentissages s'effectuent par le biais de jeux de rôle, théâtre, groupe de paroles, rencontres et sortie avec l'aide d'un psychologue et en dehors du secteur sanitaire.

Mise en situation des personnes non autistes pour vivre une expérience autistique. Doit faire réagir la personne non autiste. Public qui ne connaît pas l'autisme et souvent pas le handicap.

Accompagner les familles sur listes d'attente.

Les parents membres d'associations de famille témoignent que « beaucoup a été fait pour les enfants mais les adultes sont en grande difficulté ». Il sera important de valoriser les adultes dans le 4<sup>ème</sup> plan autisme pour éviter les ruptures de parcours.

**Concernant la création et la mise en place d'outils et de système d'information** : le besoin d'outil de communication et/ou de support harmonisé entre les acteurs et familles est constant il peut s'agir d'

- Outil de communication commun à la famille, aux différents acteurs institutionnels, aux établissements sanitaires et médicosociaux, au monde du travail.

Le CRA Alsace, le CRA Nord-Pas-De-Calais et Action & Compétence ont créé en 2017 des outils de communication à destination des acteurs du monde du travail : Kit'Com (un film, une plaquette et un support (PPT) de sensibilisation à l'autisme, ainsi qu'une boîte découverte pour « Vivre une expérience autistique ».

Les contributeurs relèvent également le besoin d'harmonisation des outils et leur mise en ligne sur internet en accès libre : par exemple : PictoCOM qui est une banque de pictogrammes en libre accès et pistes de réflexion sur l'utilisation des outils de communication augmentative (comment signifier l'absence, la présence, les repères temporels...), hébergées sur le site internet du Centre Hospitalier d'Erstein (Bas-Rhin) depuis 2015 (<http://www.ch-erstein.fr/les-partenaires/pictocom>). Son but est d'harmoniser l'utilisation des supports visuels entre les différents professionnels et les familles, tout au long de son parcours de vie, pour une meilleure communication avec les enfants / adolescents présentant des altérations dans le domaine de la communication et du langage. Elle est issue depuis 2013, d'un travail dans le cadre de rencontres régulières entre différents professionnels intervenant auprès d'enfants présentant des TSA (sous-groupe de la Plateforme de concertation Médico-sociale Centre Alsace : soignants, orthophonistes et professionnels des 6 établissements).

## **2. Conditions de réussite ou difficultés rencontrées**

### **Concernant la formation :**

- Formations conjointes pour un public large : famille, aidants professionnels, ESMS permettant information, sensibilisation et formation
- Professionnalisation des formations et formateurs

### **Concernant les modalités de coopération et de partenariats :**

- Notion de co-responsabilité, complémentarité des interventions, adaptations des interventions au public, partage des connaissances et des outils, dispositifs intégrés

### **Concernant la mise en place de nouvelles pratiques professionnelles :**

- Organisation de relais entre les équipes de professionnels lors du passage d'un lieu d'accompagnement à un autre
- Communication et diffusion des nouvelles pratiques
- Financement

**Concernant la création et la mise en place d'outils et de système d'information :**

- Associer l'ensemble des acteurs

**3. Propositions pour un déploiement national ou pour faciliter des projets locaux**

**Concernant la formation**

- Recensement et communication autour de ces formations
- Labellisation des formations

**Concernant les modalités de coopération et de partenariats**

- Recensement des ressources et des expertises sur les territoires : cartographie territoriale
- Définir ce qu'est un réseau

**Concernant la mise en place de nouvelles pratiques professionnelles**

- Reconnaître la fonction de référent

**Concernant la création et la mise en place d'outils et de système d'information**

- Labellisation des projets au niveau national