

Thème : « Orientation et accompagnement des familles : information, formation, guidance, éducation thérapeutique, pair-aidance »

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 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 : 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>.

L'ARS Grand Est a reçu plus de 140 contributions de la part de plus de 50 contributeurs. La réunion de concertation régionale a eu lieu le 11 octobre 2017 avec 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 confirmé la pertinence du choix des sous-thèmes information, formation, guidance et aidants familiaux. Ils permettent d'éclairer les projets locaux, leur faisabilité et leur déploiement.

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 a été présentée 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.

1. Constats territoriaux, bonnes pratiques identifiées ou projets innovants existants

Concernant l'information : les contributeurs relèvent la présence de différents vecteurs d'informations dispersés qui mériteraient d'être réunis dans un portail unique ou formalisés par un livret d'information au moment du diagnostic. En effet, ils constatent :

- Le manque et l'absence de centralisation de l'information à destination des familles,
- Des difficultés pour identifier les différents interlocuteurs et ressources sur le territoire,
- Des besoins importants de connaissances 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...

Le portail CNSA a été cité comme outil de référence par la MDPH du Bas-Rhin car l'information est sécurisée et officielle. Il pourrait servir d'exemple pour mettre en place un outil diffusant les informations locales. Des séminaires, construits avec les DSDEN, les CRA et les conseils départementaux peuvent aussi être l'occasion d'échanges et de partage des connaissances.

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.

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 »).

L'ADAPEI des Ardennes relève que suite à la remise d'un diagnostic, par la plateforme de niveau 1 ou par le CRA, il manque un maillon dans la coordination du parcours. Elle préconise la création d'un poste de référent (personne ressource) qui puisse expliquer dans l'établissement ou l'institution que fréquente le jeune, la nécessité d'un programme individualisé qui souvent lui permettra de mieux s'intégrer.

Concernant la formation, les contributeurs demandent que l'offre de formations soit adaptée à l'ensemble des attentes des familles (des formations généralistes et des formations pratico-pratiques) notamment :

- Des formations psychoéducatives : par exemple à destination des enfants en UEMA
- Des formations à la communication sociale à destination des familles : par exemple la Pre-school Autism Communication Therapy (PACT) proposée par le Service de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent (SPEA) des Hôpitaux Universitaires de Strasbourg consiste en une intervention thérapeutique auprès de jeunes enfants avec TSA et leurs familles. Il s'agit d'un accompagnement aux parents ciblant la communication sociale de l'enfant. Les bénéfices sur les trajectoires développementaux de l'enfant à long terme sont constatés. Le ratio coût/efficacité est optimal. Il s'agit d'une thérapie qui peut être assez facilement mise en

place dans le système public (18 séances thérapeutiques sur 1 an, puis des séances de booster). Parmi les équipes françaises ayant débuté la première formation en février 2017, celle des Hôpitaux Universitaires de Strasbourg est parmi les premières certifiées. Des contacts étroits sont établis avec l'équipe de Jonathan Green à Manchester (qui a développé l'approche) ; la prochaine rencontre avec l'équipe (Dr. Catherine Aldred) aura lieu à Strasbourg les 7 et 8 décembre 2017, dans le cadre des journées StrasAutisme.

- Des formations sur le repérage de la douleur : pour faciliter l'accès aux soins, le CRA Alsace propose de développer les formations au repérage de la douleur aigue ou chronique (travail en concertation et cohérence des différents partenaires, formation des parents sur cette thématique et des équipes de professionnels du champ sanitaire et du champ médico-social, consensus de bonnes pratiques et prise en compte législative).

Les contributeurs présentent également un projet sur l'harmonisation des outils et sur 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).

Concernant la guidance, l'éducation thérapeutique, la thérapie familiale :

L'accompagnement de la famille est vécu comme insuffisant.

Il est nécessaire d'inclure l'ensemble de la famille : parents et fratries à travers, par exemple :

- Des Ateliers de médiation avec la fratrie,
- Accueil des enfants dans le projet à part entière (horaires adaptés, garde prévue...)
- Des séjours et sorties culturelles accompagnés avec la famille,
- Des réunions thématiques à destination des parents,
- Des Unités de Thérapies Familiales Systémiques - thérapies familiales pour soutenir les parents et leurs enfants - éducation thérapeutique développée à destination des familles. Il s'agit, pour le CH de Jury, de démarrer ce projet en 2018 avec l'ambition de suivre plus de familles et d'intégrer dans le dispositif un réseau d'internes ou de psychologues pour développer les connaissances sur l'autisme.
- Des formations aux habilités sociales,
- De la médiation animale, l'association Le Hameau d'Olivier de Moselle utilise le cheval comme médiateur et dans le cadre d'une thérapie non médicamenteuse.

Concernant les aidants familiaux, les cafés des parents, les groupes de paroles parents, les réseaux de parents collaboratifs font partie des propositions formulées.

Un dispositif expérimental est porté sur le territoire de Chaumont (Haute-Marne) avec l'UDAF, en partenariat avec un office de logement, l'UNAFAM et un GEM. Le projet Pair-Aidance pour le logement vise à soutenir les personnes isolées face à des problématiques d'accès et de maintien dans le logement grâce à l'intervention d'un travailleur pair (rémunéré) ayant vécu des expériences similaires, dans la finalité d'éviter les ruptures de parcours.

Le développement des séjours adaptés a été formulé par l'ADAPEI de Meuse et l'ACPEI de Châlons-en-Champagne pour permettre aux familles et aux personnes autistes de bénéficier de séjours de répit et des séjours accompagnés.

2. Conditions de réussite ou difficultés rencontrées

La question des modalités de financement des diverses actions entreprises (complexité et raréfaction des ressources) a été soulevée par un certain nombre de contributeurs du Grand Est.

Concernant l'information :

La concertation révèle le caractère indispensable de l'enchaînement « information, dépistage et diagnostic » et la nécessité d'une équipe pluridisciplinaire d'appui, filière de dépistage précoce.

L'information et son actualisation doivent être organisées et contrôlées.

Une réponse fiable (source sûre) et spécialisée est attendue.

Concernant la formation, la concertation a relevé la nécessité :

- de former l'ensemble des professionnels pouvant intervenir sur le parcours (petite enfance, éducation nationale, travail, professionnels de santé...), sur la pensée autistique, certifier les formations et les labelliser. Les formations doivent être adaptées aux attentes des familles.
- de formations professionnalisantes et labellisées, de qualité avec des formateurs professionnels.
- d'associer les familles.
- de recenser les formations existantes au niveau territorial par exemple au travers d'un répertoire opérationnel des ressources (ROR) (CREAI Champagne-Ardenne).

Concernant la guidance, l'éducation thérapeutique et la thérapie familiale la concertation a relevé la nécessité :

- d'une guidance personnalisée et pluri professionnelle,
- d'encourager les projets.

Concernant les aidants familiaux, la concertation a relevé la nécessité :

- de structurer la pair aide et de l'animer par un professionnel,
- de former les parents à la pair-aide,
- créer un statut du pair aidant et le rémunérer.

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

Concernant l'information, la concertation a proposé :

- Un site internet d'information unique tout en relevant la difficulté de sa mise à jour.
- Que les familles s'impliquent dans les réseaux.
- Un « Docu mobile » avec une mission de documentation (CREAI Champagne-Ardenne)
- Le CRA Alsace, en lien avec le CRA Ile-de-France, propose un outil sous la forme d'un livret d'informations à destination des adultes et des familles au moment du diagnostic.
- L'association Adèle de Glaubitz propose de développer une plateforme régionale d'aide aux aidants présentant un TSA afin d'obtenir une aide ou une réponse adaptée à toute situation rencontrée par les familles ou les établissements spécialisés. Elle s'appuie sur une équipe pluridisciplinaire et un réseau d'établissements.

Concernant la formation, la concertation fait ressortir :

- La nécessité d'intégrer aux cursus de formation des professionnels de santé les spécificités des TSA (proposition d'une cohorte de 50 internes parmi les étudiants de la faculté de médecine pour les former à l'autisme avec des stages en établissements).
- Une difficulté soulevée par une mère d'enfant autiste responsable d'une association Nancéienne qui souligne l'isolement des parents qui conduit à leur épuisement. Il faut permettre aux personnes autistes de pouvoir s'inclure, de pouvoir interagir. Dès l'école, les enfants TSA et non TSA doivent se côtoyer. C'est formateur pour les futurs adultes qu'ils deviendront. Un enfant autiste n'est pas un malade mais un élève à éduquer. Ils ont besoin d'une éducation normale et d'un accompagnement particulier pour leur spécificité... Ils doivent pouvoir bénéficier de professionnels formés et compétents.
- La nécessité de développer différents vecteurs de formation : réunion, livret, internet.
- La nécessité de développer des outils harmonisés accessibles à tous.

Concernant la guidance, l'éducation thérapeutique, la thérapie familiale, la concertation propose :

- La formalisation de la guidance et sa valoriser financièrement pour obliger les ESMS à l'intégrer dans leurs projets.
- Proposer aux conseils départementaux du Grand Est d'intégrer un module spécifique autisme à la formation des assistantes maternelles, le valoriser financièrement dans l'agrément dans le cadre d'une expérimentation.

Concernant les aidants familiaux, la concertation propose :

- De créer un statut de l'aidant
- Développer des GEM autisme