

Bilan et perspectives du Plan Autisme 2008-2010

Pr. Charles Aussilloux

Conducteur d'exposé

- ▶ Un plan qui prévoit son évaluation officielle
- ▶ Evaluation impressionniste
- ▶ Illustration d'actions réalisées
- ▶ Perspectives : vers un autre plan, ou inscription normale dans une planification ?

Evaluation du plan

- ▶ Modalités officielles de l'évaluation prévue dans annexe I du plan
- ▶ Bilan d'étape réalisé en Janvier 2010
- ▶ Bilan actuellement en cours (Valérie Létard) avec remise du rapport avant la fin de l'année 2011

Evaluation impressionniste

- ▶ A partir des informations partielles et de mon appréciation personnelle !
- ▶ Cotation
 - +++ Action réalisée avec impact visible
 - ++ Action réalisée sans impact actuel ou en cours avancé de réalisation
 - + Début de réalisation
 - ? Pas d'information sur une réalisation ou velléités

AXE 1. MIEUX CONNAITRE POUR MIEUX FORMER

- ▶ **Objectif 1 : Elaborer et actualiser régulièrement le corpus de connaissances sur l'autisme**
- ▶ **Mesure n° 1 Elaborer un corpus de connaissances commun sur l'autisme : +++**
- ▶ **Mesure n° 2 Etudier l'épidémiologie de l'autisme et des troubles envahissants du développement +**
- ▶ **Mesure n° 3 Développer la recherche en matière d'autisme +**

AXE 1. MIEUX CONNAITRE POUR MIEUX FORMER

- ▶ **Objectif 2 : Améliorer le niveau de formation des professionnels et des familles**
- ▶ Mesure n° 4 Diffuser le socle commun de connaissances sur l'autisme ++
- ▶ Mesure n° 5 Développer des formations de formateurs ++
- ▶ Mesure n° 6 Actualiser et développer les contenus de la formation initiale des professionnels ?
- ▶ Mesure n° 7 Développer la formation tout au long de la vie professionnelle ?
- ▶ Mesure n° 8 Faire évoluer les métiers ?

AXE 1. MIEUX CONNAITRE POUR MIEUX FORMER

- ▶ **Objectif 3 : Définir des critères de qualité des pratiques professionnelles en direction des personnes autistes**
- ▶ **Mesure n° 9 Elaborer des recommandations de pratique professionnelle et évaluer leur mise en œuvre ++**

AXE 2. MIEUX REPERER POUR MIEUX ACCOMPAGNER

- ▶ **Objectif 4 : Améliorer le repérage des troubles et l'accès au diagnostic**
- ▶ **Mesure n° 10 Développer le diagnostic précoce chez l'enfant +**
- ▶ **Mesure n° 11 Faire élaborer des recommandations relatives au diagnostic et à l'évaluation chez l'adulte par la Haute autorité de santé ++**

AXE 2. MIEUX REPERER POUR MIEUX ACCOMPAGNER

Objectif 5 : Mieux orienter les personnes avec autisme et leur famille

- ▶ Mesure n° 12 Conforter l'action des centres de ressources pour l'autisme, afin de renforcer la cohérence des parcours des usagers ++
- ▶ Mesure n° 13 Expérimenter un dispositif d'annonce du diagnostic qui facilite l'orientation et l'accompagnement des familles +
- ▶ Mesure n° 14 Renforcer l'accès aux soins somatiques +
- ▶ Mesure n° 15 Améliorer la qualité des évaluations des maisons départementales des personnes handicapées +
- ▶ Mesure n° 16 Donner aux parents et aux aidants des outils pour accompagner leur enfant ?

AXE 2. MIEUX REPERER POUR MIEUX ACCOMPAGNER

Objectif 6 : Favoriser la vie en milieu ordinaire, à tous les âges de la vie

- ▶ 17 Renforcer les interventions précoces +
- ▶ 18 Améliorer la scolarisation des enfants autistes ++
- ▶ 19 Moduler les réponses institutionnelles aux besoins des adolescents ?
- ▶ 20 Améliorer l'insertion sociale et professionnelle des jeunes autistes ?
- ▶ 21 Permettre aux personnes autistes de disposer d'un « chez soi » ++
- ▶ 22 Développer une offre de travail protégé adaptée aux spécificités de l'autisme ?
- ▶ Mesure n° 23 Favoriser l'accès à l'emploi ordinaire ?

AXE 3. DIVERSIFIER LES APPROCHES, DANS LE RESPECT DES DROITS FONDAMENTAUX DE LA PERSONNE

Objectif 7 : Promouvoir une offre d'accueil, de services et de soins cohérente et diversifiée

- ▶ 24 Relancer le rôle des comités techniques régionaux de l'autisme et la place des familles dans la dynamique de réflexion régionale sur l'autisme +
- ▶ 25 Renforcer l'offre d'accueil en établissements et services ?
- ▶ 26 Adapter la prise en charge en établissements médico-sociaux aux aspirations nouvelles des personnes TED et de leur famille +
- ▶ 27 Améliorer la prise en charge des personnes autistes accueillies en psychiatrie +

AXE 3. DIVERSIFIER LES APPROCHES, DANS LE RESPECT DES DROITS FONDAMENTAUX DE LA PERSONNE

Objectif 8 : Expérimenter de nouveaux modèles de prises en charge, en garantissant le respect des droits fondamentaux de la personne

- ▶ 28 Décrire et analyser la diversité de l'offre de dispositifs et de modalités d'accueil et d'accompagnement +++
- ▶ 29 Promouvoir une expérimentation encadrée et évaluée pour de nouveaux modèles d'accompagnement +
- ▶ 30 Donner un cadre juridique et éthique à l'accompagnement des personnes avec autisme ou troubles envahissants du développement +++

Illustration d'actions réalisées

- ▶ Connaissances et recommandations de pratiques professionnelles
 - Mesure 1 : Etat des lieux des connaissances
 - Mesure 28 : Description régionale offre
 - Mesure 9, 11,18 et 30 : Recommandation des PP
 - Mesure 5 : Formation des formateurs
- ▶ Organisation Education, Soins, Accompagnement
 - Mesure 12 : conforter l'action des CRA et renforcer cohérence des parcours de l'utilisateur
 - Mesure 21 : permettre aux personnes autistes de disposer d'un « chez soi »
 - Mesure 26 : Adapter la prise en charge en établissements médico-sociaux aux aspirations nouvelles des personnes avec TED et de leur famille

ÉTAT DES CONNAISSANCES

Autisme et autres troubles envahissants du développement

État des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale

Synthèse élaborée par consensus formalisé

Janvier 2010

Méthode : consensus formalisé adapté



Objectifs et limites

► Objectifs :

- Dresser un état des connaissances sur un sujet, pour les spécialistes, les personnes avec TED et leur famille les décideurs et l'opinion publique
- Permettre que les enseignements et formations puissent se faire sur des bases scientifiques reconnues et partagées
- Permettre sur ces bases l'élaboration de recommandations de bonne pratique professionnelle en France

► Limites :

- synthèse de connaissances limitée aux études cliniques et bio cliniques qui n'a pas abordé les connaissances tirées de la recherche fondamentale ou d'études relatives aux mécanismes physio- ou psychopathologiques.
- les connaissances sur les TED évoluent beaucoup dans toutes les disciplines concernées. Nécessités de ne pas figer les connaissances, et de ne pas proposer une vision unique de ces troubles.
- Pas de prétention à l'exhaustivité.

- Ce document constitue, en dépit de ces limites, une étape indispensable pour la mise en œuvre des mesures du plan Autisme.

Présentation des éléments de la synthèse élaborée par le consensus formalisé

- ▶ Définition et classifications
- ▶ Données épidémiologiques
- ▶ Devenir des personnes avec autisme infantile
- ▶ Fonctionnement des personnes avec TED
- ▶ Démarches diagnostiques et d'évaluation
- ▶ Interventions
- ▶ **Évaluation de l'efficacité : hors champ (relève de recommandations de bonnes pratiques)**



ETUDE DES MODALITES D'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES AVEC TROUBLES ENVAHISSANTS DU DEVELOPPEMENT (TED) DANS TROIS REGIONS FRANÇAISES

Responsable scientifique : Professeur A. Baghdadli, CRA L-R

Chargée de projet national : C. Rattaz, psychologue, CRA L-R

Conseiller méthodologique : Docteur B. Ledésert, ORS L-R

Étude financée par la Direction générale de la santé (DGS)
et la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA),
en collaboration avec la Direction générale de l'action sociale (DGAS)

Décembre 2010

Région Nord - Pas-de-Calais



Région Ile-de-France



Région Franche-Comté



Mesure 28

- ▶ Objectifs :
 - Etat des lieux des pratiques d'intervention à destination des personnes avec TED, dans le champ MS, sanitaire et scolaire,
 - Recueillir l'opinion et le degré de satisfaction des familles et des usagers avec TED.
- ▶ Enquête dans trois territoires : la Franche-Comté, deux départements de l'Île-de-France (77 et 93), et dans le Nord - Pas-de-Calais (métropole lilloise et littoral).
- ▶ Enquête déclarative : la description faite par les établissements de leur offre de service doit être relativisée, mais les éléments recueillis contribuent à un premier état des lieux des pratiques institutionnelles et des représentations des acteurs - professionnels et familles - sur les besoins d'accompagnement des personnes avec TED
- ▶ données
 - quantitatives (questionnaires adressés à toutes les personnes concernées)
 - qualitatives (entretiens et groupes de discussion auprès d'un échantillon de répondants)..

Lieux et population d'enquête

- ▶ 254 questionnaires remplis par les professionnels des Ets. sanitaires et médico-sociaux 2 357 enfants/ adolescents avec TED (1 504 dans le MS, 853 sanitaire) et 926 adultes (896 dans le MS, 30 Sanitaire).
- ▶ 212 questionnaires remplis par les familles concernant leurs enfants avec TED âgés de 4 à 53 ans (m = 17 ans)
- ▶ entretien semi-structuré auprès d'un échantillon de 30 enseignants, dont 14 exercent en classe ou dispositif adapté et 16 en classe ordinaire
- ▶ Groupes de discussion
 - Soixante et un parents concernés par 53 personnes avec TED : 20 dans les groupes des enfants, 13 dans les groupes des adolescents et 20 dans les groupes des adultes
 - Seize personnes avec TED, âgées entre 17 et 49 ans,

Résultats enquête

Etablissements

- ▶ Pratiques d'accompagnement restent encore peu spécifiques au regard des problématiques effectives des personnes avec TED
- ▶ Evolution peut être notée dans ce sens avec des interventions visant par exemple de façon ciblée le développement de la communication mais qui ne sont pas encore proposées de façon systématique
- ▶ Ce constat est particulièrement vrai dans les structures accueillant des adultes, créant des discontinuités dans l'accompagnement qui peuvent être préjudiciables aux personnes.
- ▶ Efforts importants existent au niveau de la formation dans les établissements et services, dans un grand nombre de structures une réflexion pour améliorer l'accompagnement des personnes avec TED, notamment en associant plus étroitement la famille et la personne elle-même à sa prise en charge.
- ▶ Changements dans les représentations des professionnels sur les conceptions et l'abord d'un handicap tel que l'autisme.

Scolarisation

- ▶ Concernant la scolarisation des élèves avec TED, on remarque d'abord que celle-ci a lieu principalement en classe de maternelle, ciblant par conséquent davantage les apprentissages sociaux que scolaires
- ▶ Les enseignants notent que les élèves font des progrès dans la plupart des cas, mais expriment des besoins importants en termes de formation et de partenariat, et souhaitent que le dispositif des AVS puisse être amélioré.

Point de vue familles et personnes avec TED

- ▶ **familles : éléments déterminants dans la qualité de la prise en charge :**
 - collaboration entre les professionnels et la famille,
 - l'association des parents à l'élaboration du projet individualisé et réactualisé
 - l'utilisation d'outils ou techniques spécifiques aux TED, passant par la formation des professionnels.
- ▶ **Propositions des Jeunes adultes avec TED :**
- ▶ mieux informer le grand public pour que la différence ne soit pas source de sur-handicap social,
- ▶ actualiser et diversifier la formation des professionnels,
- ▶ développer des services qui prennent en compte le désir d'autonomie et d'inclusion d'une partie des personnes avec TED,
- ▶ augmenter le nombre de structures pour éviter les discontinuités si nuisibles mais pourtant si nombreuses dans les parcours,
- ▶ ne pas oublier ceux qui ne peuvent prendre la parole pour défendre leurs besoins et notamment les plus jeunes enfants, les adultes les plus gravement atteints et ceux en situation de vieillissement.



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ



Agence nationale de l'évaluation
et de la qualité des établissements
et services sociaux et médico-sociaux

RECOMMANDATION DE BONNE PRATIQUE

Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent

Méthode « Recommandations par consensus formalisé »

RECOMMANDATIONS

Juillet 2011

Base des Recommandations

HAS

- ▶ **A Preuve scientifique établie** : études de fort niveau de preuve : essais comparatifs randomisés de forte puissance
- ▶ **B Présomption scientifique** : niveau intermédiaire de preuve comme essais comparatifs randomisés de faible puissance, études comparatives non randomisées bien menées, cohortes
- ▶ **C Faible niveau de preuve** : moindre niveau de preuve : études cas-témoins (niveau 3), études rétrospectives, série de cas, études comparatives avec biais importants (niveau 4)
- ▶ **AE Accord d'experts** : recommandations fondées sur un accord entre experts du groupe de travail, après consultation du groupe de lecture. L'absence de gradation ne signifie pas que les recommandations ne sont pas pertinentes et utiles. Elles doivent inciter à études complémentaires.
- ▶ ***Le grade des recommandations reflète le niveau de preuve des études cliniques. Il ne reflète pas l'importance clinique des recommandations.***

Recommandations prioritaires HAS

- ▶ Associer l'enfant/adolescent et ses parents dans l'élaboration et la mise en œuvre du projet individualisé d'intervention – Porter attention à la fratrie.
- ▶ Evaluer régulièrement le développement de l'enfant/adolescent, son comportement, son état de santé
- ▶ Lier évaluations et élaboration du projet individualisé

interventions individualisées, précoces, globales et coordonnées

- ▶ Actuellement, aucune approche éducative ou thérapeutique ne peut prétendre restaurer un fonctionnement normal, ni même améliorer le fonctionnement et la participation des enfants/adolescents avec TED (grade B) ;
- ▶ Il est recommandé aux parents d'être particulièrement prudents vis-à-vis d'interventions présentées par des professionnels ou des associations, soit comme une intervention exclusive, soit comme une intervention permettant de supprimer complètement les manifestations des TED, voire de guérir totalement leur enfant

interventions individualisées, précoces, globales et coordonnées

- ▶ Mise en œuvre dans les 3 mois qui suivent le diagnostic
 - interventions individualisées, globales et coordonnées, débutées avant 4 ans, avec ou non retard mental associé (grade B),
 - selon une approche comportementale ou développementale de type ABA (grade B), modèle de Denver (grade B) ou TEACCH (grade C) ou selon une prise en charge intégrative globale (grade C) dont la thérapie d'échange et développement (AE)
- ▶ Utiliser un mode de communication et d'interaction commun, afin de ne pas disperser l'enfant/adolescent dans des activités éclectiques.

interventions individualisées, précoces, globales et coordonnées

- ▶ Dès qu'un trouble du développement est constaté et lorsque les interventions globales ne sont pas disponibles dans les 3 mois qui suivent le diagnostic :
 - mise en œuvre d'interventions ciblées sur la communication et le langage pour améliorer interactions enfant/ environnement (grade C) ;
 - 2 à 4 séances par semaine recommandées pour favoriser l'émergence du langage oral ou tout autre moyen de communication (images, pictogramme, écrit, etc.) chez l'enfant de moins de 6 ans ne s'exprimant pas encore oralement ou ayant un très faible niveau lexical (AE)

Caractéristiques des interventions ayant fait preuve d'efficacité

- équipes formées et supervisées,
- taux d'encadrement d'un adulte pour un enfant,
- rythme hebdomadaire d'au moins 20-25 heures/Semaine scolarisation comprise,
- objectifs fonctionnels à court terme, ajustés au cours d'échanges entre la famille, les professionnels qui mettent œuvre les interventions et ceux qui en assurent la supervision (grade B),
- visant au minimum l'imitation, le langage, la communication, le jeu, les capacités d'interactions sociales, l'organisation motrice et la planification des actions, les capacités adaptatives des comportements dans la vie quotidienne (Grade B)

Prévenir les comportements problèmes,

- ▶ Avis médical à la recherche d'une cause somatique fortement recommandé lorsque changement de comportement, brutal ou inexplicé, pouvant être le signe d'une douleur sous-jacente.
- ▶ Traitement médicamenteux ou intervention pour réduire les troubles du comportement peuvent débuter parallèlement aux investigations médicales, sans s'y substituer.
- ▶ **Plan d'action de prévention des comportements problèmes inscrit dans tout projet individualisé,**
 - mise en place de système de CAA cohérent dans les différents lieux de vie de l'enfant/adolescent non verbal (grade C) ;
 - Adaptation de l'environnement, (structuration).
 - Anticipation des situations entraînant habituellement un comportement problème (AE)

Encadrer prescriptions médicamenteuses

- ▶ Prescription non systématique de psychotropes, par principe provisoire, Information claire des parents
- ▶ **Fiche de suivi standardisé de traitement :**
 - indication (symptômes ciblés)
 - médicament (dates prescription, doses, effets indésirables)
 - données biologiques et cliniques avec échelles d'évaluation pour évaluer régulièrement le rapport bénéfice/risque (AE)
- ▶ Pas d'arguments pour l'association de psychotropes. Si traitement inefficace, changer la molécule plutôt que d'en ajouter (AE).
- ▶ Pas de consensus sur stratégie médicamenteuse la plus appropriée (peu d'études, effets indésirables fréquents, AMM)

Assurer la cohérence, la continuité et la complémentarité des interventions tout au long du parcours de l'enfant/adolescent

- ▶ en orientant les enfants et adolescents pour leur éducation, les soins et la vie sociale
- ▶ En accompagnant les adultes avec TED dans leur apprentissage et insertion professionnelle et leur autonomie

Mesure 18

- ▶ 18 Améliorer la scolarisation des enfants autistes : guide pour la scolarisation, 2009



Repères

Handicap



Scolariser les élèves autistes
ou présentant des troubles envahissants du
développement

Recommandations de bonnes
pratiques professionnelles



*Pour un accompagnement de qualité
des personnes avec autisme
ou autres troubles envahissants
du développement*


anesm

Agence nationale de l'évaluation
et de la qualité des établissements
et services sociaux et médico-sociaux

Recommandations ANESM 2010

Proposer un accompagnement et une prise en charge personnalisés et spécifiques

- 1 – Réaliser une évaluation de la situation de la personne
- 2 – Co-élaborer le projet personnalisé et en assurer le suivi
- 3 – Améliorer la qualité de vie de la personne en développant ses potentialités dans toutes les dimensions
- 4 – Favoriser l'implication de la famille et des proches dans le respect de leur dignité et de leurs droits
- 5 – Faire face aux « comportements-problèmes »

Soutenir les professionnels dans leur démarche de bientraitance

- 1 – Au niveau des pratiques institutionnelles
- 2 – Au niveau des pratiques professionnelles

Mesure 11: diagnostic et évaluation chez l'adulte

- ▶ *Note de cadrage présente le projet de recommandations en cours de réalisation par la HAS*
- ▶ *L'objectif de ce travail est l'élaboration de recommandations dans le but :*
- ▶ **d'améliorer le repérage et le diagnostic de l'autisme et autres TED chez l'adulte, quelle que soit sa situation, vivant à domicile, accompagné ou non par un service, accueilli ou non dans un établissement médico-social ou sanitaire ;**
- ▶ **d'améliorer les connaissances sur l'autisme et autres TED des professionnels des établissements et services médico-sociaux et sanitaires pour adultes, et des professionnels de santé qui orientent et/ou diagnostiquent des personnes adultes pouvant avoir un autisme ou autre TED ;**
- ▶ **d'offrir, sur la base d'un diagnostic fiable, des aides et des services spécifiques à toutes les personnes concernées par l'autisme et autres TED dans des conditions éclairées.**

Mesure 11: diagnostic et évaluation chez l'adulte

- ▶ *Population concernée :*
- ▶ les personnes adultes en établissement médico-sociaux ou établissements psychiatriques ou vivant à domicile n'ayant pas eu un bilan diagnostique par une équipe de spécialistes et qui ne sont pas repérées comme personnes avec autisme ;
- ▶ les personnes adultes avec autisme connu, référées dans des places consacrées dont il faut revisiter le diagnostic pour leur faire bénéficier des connaissances actuelles ;
- ▶ les personnes adultes qui se posent la question, ou pour lesquelles leur famille ou des professionnels posent la question d'un éventuel autisme de haut niveau ou d'un syndrome d'Asperger à leur sujet
- ▶ *Professionnels concernés :* ce sont les professionnels qui orientent les enfants au passage à l'âge adulte et ceux qui adressent les adultes pour diagnostic; ceux qui font le diagnostic; et ceux qui accompagnent les personnes.

Mesure 11: diagnostic et évaluation chez l'adulte

- ▶ *Déroulement du travail :*
- ▶ Début de l'étude : janvier 2010
- ▶ Validation par les instances de la HAS : mars 2010
- ▶ Fin prévue : mars-avril 2011
- ▶ Publication prévue : juin 2011

Mesure 5 Formation de formateurs

- ▶ Juin 2010 comité de pilotage sous l'égide de la DGS, avec la DGESCO, la CNSA, le GSSA, l'ANCRA et l'ANCREAI avec la désignation de l'EHESP comme maître d'œuvre
- ▶ 15 Avril 2011 : Circulaire Directions générales de la Santé, de l'Offre de soins, de la Cohésion Sociale et de la CNSA
- ▶ Procédure d'appel de candidatures avec échelon régional et sélection par l'EHESP
- ▶ 1^{ère} formation a eu lieu à Paris du 3 au 5 Octobre 2011, celle de Bordeaux est prévue du 11 au 13 Janvier

Aperçu du programme

- ▶ *Première 1/2 journée :*
- ▶ METTRE EN PERSPECTIVE LE CORPUS COMMUN DE CONNAISSANCES SUR L'AUTISME ET LES TED
- ▶ Introduction : enjeux et perspectives d'une formation de formateurs
- ▶ Conférences : « le corpus commun des connaissances »
 - ▶ - Enjeux
 - ▶ - Méthodes d'élaboration et de validation de l'état de connaissances
 - ▶ - Points forts et limites

Programme

- ▶ ***Deuxième Demie Journée :***
- ▶ L'ADEQUATION DES PRATIQUES AVEC LES BESOINS TERRITORIAUX
- ▶ Echanges : Analyse des pratiques en formation/sensibilisation
- ▶ **En petits groupes**, les participants travaillent sur :
 - ▶ - leurs expériences territoriales de formation et le sens des actions engagées
 - ▶ - leur analyse du rôle des acteurs territoriaux
 - ▶ - leurs leviers et freins d'action.
- ▶ Chaque groupe aura pour objectif de dégager des éléments clefs concernant :
 - ▶ - la posture des formateurs, les éléments d'éthique et de déontologie
 - ▶ - les outils qui semblent nécessaires pour faire évoluer les pratiques de formation.
- ▶ **Séance plénière** : exposé et synthèse des travaux

Programme

- ▶ ***Troisième demi-journée***
- ▶ Tables rondes et débat : Territoires, enjeux, missions et acteurs
- ▶ Table ronde n°1 :
- ▶ PETITE ENFANCE ET AUTISME : du dépistage au diagnostic à la prise en charge
- ▶ - Table ronde n°2 :
- ▶ ENTRE SCOLARISATION ET PRISE EN CHARGE MEDICO-SOCIALE : continuité et cohérence des parcours (désinsularisation, accès au savoir, acteurs de l'intégration en milieu de vie)
- ▶ Table ronde n°3 :
- ▶ ORGANISATION de la transition de la prise en charge vers l'âge adulte et tout au long de la vie

Programme

- ▶ **4^{ème} demi-journée**
 - ▶ ELABORER ET CONDUIRE UN DISPOSITIF DE FORMATION
 - ▶ **Séance plénière** : Etre formateur dans le champ de l'autisme et des TED
 - ▶ - La spécificité des formations dispensées
 - ▶ - Quelles postures pédagogiques adopter
 - ▶ **Mises en situation** : Travailler avec des acteurs de différents milieux de prise en charge de l'autisme
- (Travail en sous groupe et mises en scène des situations de formation)*

Programme

- ▶ **5^{ème} demi-journée**
- ▶ **Atelier : Elaborer dispositif de formation sur l'autisme et les TED**
- ▶ Sur la base des acquis des journées précédentes, les stagiaires montent et animent une séquence de formation. Ils travaillent sur :
 - ▶ - L'ingénierie pédagogique,
 - ▶ - Les modalités pédagogiques,
 - ▶ - Les acteurs à associer et collaborations à mettre en place,
 - ▶ - Les supports de cours,
 - ▶ - L'évaluation des coûts,
 - ▶ - L'évaluation satisfaction et acquis des participants.
- ▶ **6^{ème} demi-journée**
- ▶ **Présentation des travaux et débats en séance plénière**
- ▶ Dans la perspective du déploiement des formations sur le socle de connaissance, chaque groupe présente le dispositif qu'il a élaboré, les choix qu'il a faits et les éventuelles difficultés ou interrogations rencontrées.
- ▶ **Conclusion et évaluation de la session**

Organisation Education, Soins, Accompagnement

- ▶ **Mesure 12** : Confronter l'action des CRA et la cohérence des parcours Circulaire interministérielle et CNSA 27/07/ 2010
- ▶ Missions et rôle
- ▶ les CRA et équipes hospitalières associées devront
 - veiller à l'identification dans chaque territoire de santé, des professionnels de santé intervenant du champ somatique, formés aux spécificités de l'autisme, susceptibles de délivrer des soins dans les conditions requises (mesure 14)
 - renforcer le travail conjoint avec les MDPH pour améliorer l'évaluation des besoins individuels des personnes : formation et recours pour les situations et les diagnostics complexes.
 - renforcer l'animation du réseau des acteurs pour le diagnostic et d'évaluation des troubles, la diffusion des connaissances et l'évolution des pratiques permettant d'accroître la qualité des réponses apportées.
 - Etudes et recherche : veille sur les pratiques de soin et d'accompagnement, et propositions dans ce champ.

Organisation Education, Soins, Accompagnement

▶ **Mesure 12 (Suite)**

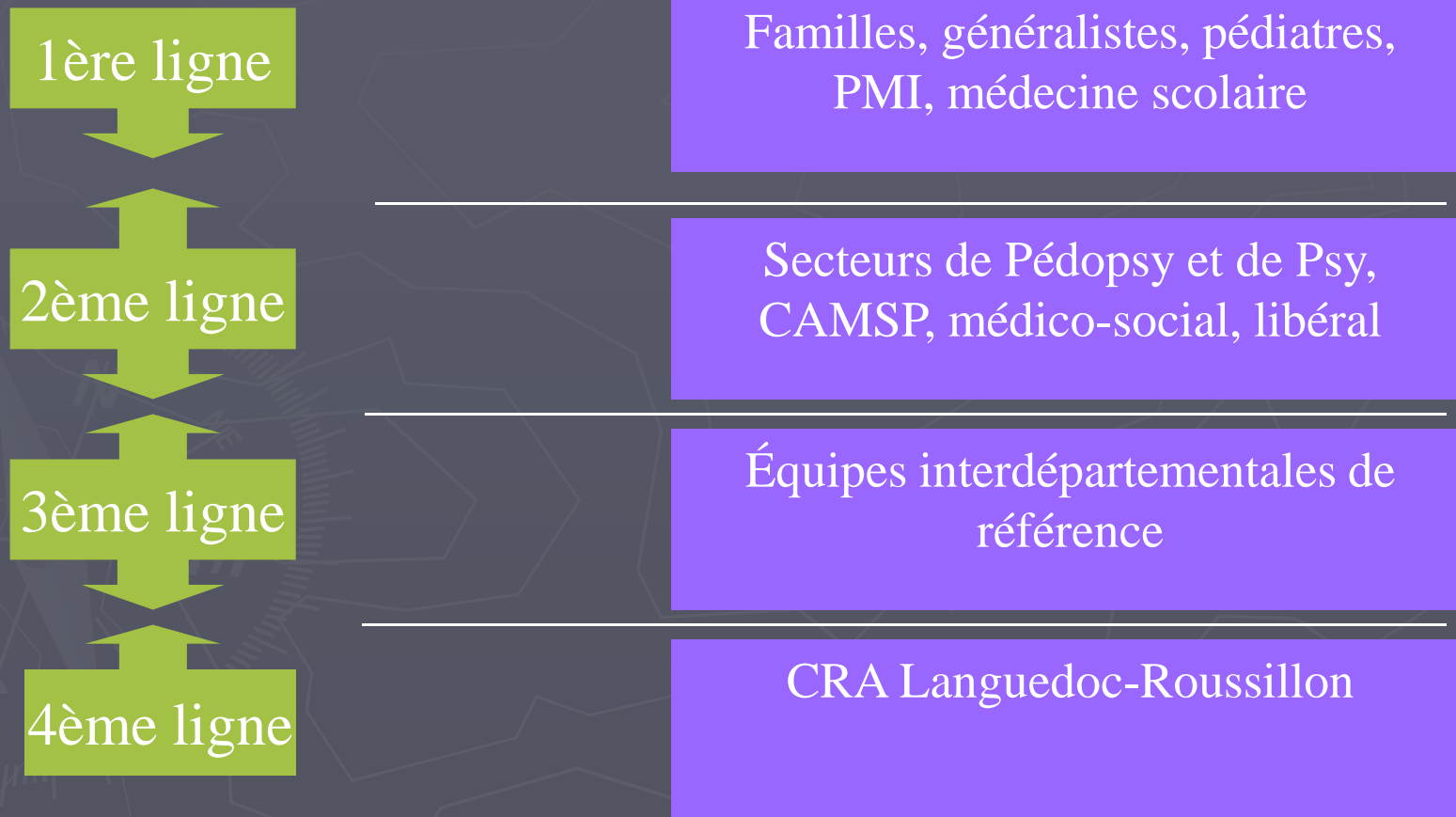
▶ Organisation territoriale : Graduation effective de l'offre de soins et d'accompagnement des personnes avec TED

- Recentrer le rôle des équipes hospitalières associées au CRA au niveau régional : L'ARS désigne une ou plusieurs équipes hospitalières associées au CRA pour le diagnostic et l'évaluation complexes, la recherche et la formation, positionnées comme structures de « recours », intervenant en seconde intention.
- Leur place doit s'accroître pour l'appui et la formation des équipes hospitalières ou médico-sociales (CAMSP et CMPP) intervenant en première intention pour le diagnostic, l'évaluation et la prise en charge.
- Nécessité d'une équipe hospitalière associée pour les adultes.

Organisation Education, Soins, Accompagnement

- ▶ **Mesure 12 (suite)**
- ▶ Développer le rôle des équipes hospitalières de 1ère ligne (territoire de santé) pour diagnostiquer les TED dans des conditions conformes aux recommandations de la HAS
- ▶ Favoriser la continuité du parcours de soin et d'accompagnement à tous les âges
- ▶ Dans le cadre des schémas des SROS, outre le développement quantitatif de l'offre,
 - renforcer le rôle des acteurs de proximité, médecins de ville, services de PMI, CAMSP, CMPP pour le repérage des troubles l'orientation précoce mais aussi et le suivi de proximité.
 - coordonner les interventions pour un parcours de soin et un projet personnalisé pour les besoins thérapeutiques, éducatifs, pédagogiques et professionnels (enfants/adolescents/adultes).

Schéma d'organisation régionale



Organisation Education, Soins, Accompagnement

- ▶ Mesure 21 : Permettre à la personne autiste de disposer d'un « chez-soi »
- ▶ Mesure 26 : « Adapter la prise en charge en établissements médico-sociaux aux aspirations nouvelles des personnes avec TED et de leur famille »,
- ▶ **Etude de l'ANCREAI (juin 2011) pour la DGCS**
- ▶ ***« Gain d'autonomie et intégration des personnes atteintes d'autisme et autres TED et des personnes handicapées psychiques, au travers de la question de leur habitat ».***

Perspectives et Conclusion (I)

- ▶ Bilan fort incomplet sur les réalisations effectives sur le plan quantitatif : en attente du rapport Létard
- ▶ Avancées notables sur certaines mesures de l'axe I : mieux connaître pour mieux former, avec nécessité d'accroître la diffusion et de mettre l'accent sur la recherche.
- ▶ Diversité régionales et intra-régionales de l'application des mesures.

Perspectives et Conclusion (II)

- ▶ Plus on avance, plus on voit ce qui reste à faire, avec un sentiment d'urgence, car c'est possible !
- ▶ Un nouveau plan est souhaité...Mais
 - Peut-on en améliorer la gouvernance au niveau national et dans chaque région ?
 - Avenir du Groupe de Réflexion et de Proposition sur l'Autisme (GRPA) et du Groupe de Suivi Scientifique sur l'Autisme (GSSA) qui en dépend ? Articulation avec les instances nationales du Handicap ?
 - Peut-on mieux concilier le plan et la planification régulière et continue qui devrait caractériser le fonctionnement actuel en région après la Loi Hôpital Santé Patients Territoires ?
 - « Démocratie sanitaire » : rêve ou réalité en construction ?
- ▶ A suivre...