

Compte-rendu du groupe de travail sur l'autisme du 16 octobre 2014 (Conférence de Territoire)

Cette plénière a permis de faire le point sur les 3 sous-groupes.

1 - Groupe sur le repérage et la prise en charge précoce des troubles autistiques (groupe animé par D. Naels)

Le groupe a commencé par travailler sur des questions de posture préalable :

- Veiller à :
 - o Échanger des arguments et les entendre tous.
 - o Pas d'exclusive dans les approches et les prises en charge. Pas de vérité unique.
 - o Les aidants familiaux ne doivent pas suppléer l'absence de structure d'accueil.
 - o Se mettre en posture de recherche, ce qui nécessite de se former, de "se laisser enseigner par les autistes",
 - o Ne pas systématiser ni normativer les approches.
 - o Laisser les acteurs dans leurs compétences et la liberté de créer.
 - o La créativité des équipes et des relations qui créent de l'être.
 - o Tenir compte de ce que sont les personnes souffrant d'autisme et de leurs aspirations, car risque de déshumanisation des personnes atteintes d'autisme.
- Comment faire pour que les institutions ne fassent pas caisse de résonance sur les troubles autistiques, qui les rend plus envahies par les symptômes qu'elles ne parviennent à les prendre en charge ?

Le contexte territorial :

Les acteurs présents indiquent les projets dans lesquels ils sont inscrits :

- L'EN était prêt à ouvrir une classe avec AIDERA.
- L'IME Jean-Paul ouvre une classe pour mal voyants et troubles associés (Public concerné par ces structures : des ados encore scolarisables),

La prise en charge précoce est confrontée à la multiplicité des formes, allant des TED aux troubles autistiques.

Le groupe distingue le repérage précoce et le diagnostic d'autisme

Le repérage précoce propose une observation pré diagnostic, in situ (familles, crèche, ...), par des professionnels du Réseau Autisme 91, en équipe de 2. Le repérage précoce des troubles relationnels évite de poser des diagnostics rapides et inappropriés, avec l'intention d'intervenir le plus tôt possible (PMI, écoles maternelles, médecins et pédiatres libéraux).

Le diagnostic peut rassurer des familles confrontées à des troubles importants et à des rejets de structure mais c'est à la fois très violent et il faut du temps et de la préparation pour pouvoir en parler de façon acceptable pour elles.

Le diagnostic se pose à partir de 3 mois sans langage, entre 2 et 3 ans.

L'autisme est un trouble de la relation qui ne s'effacera pas et qui engendre des troubles de l'acquisition. Favoriser les bonnes interactions entre la relation et l'acquisition.

Des appels à projet concernant des centres de diagnostic de l'autisme, conformes à l'HAS, nécessiteraient d'être complétés par des projets en amont du diagnostic.

Des Unités d'Enseignement spécialisé (Plan Autisme) sont en projet pour permettre la scolarisation des enfants de 3 à 6 ans qui ne peuvent être scolarisés dans les classes « normales » mais actuellement il n'y a pas assez d'enfants diagnostiqués pour ouvrir une classe (pour 6 élèves avec deux personnes dont un enseignant). L'identité d'autisme a alors pour but alors de permettre d'ouvrir des droits à la scolarisation, le diagnostic étant nécessaire pour une prise en charge précoce adaptée, pour des enfants qui ne peuvent intégrer une classe normale, même avec des AVS (pour réaliser l'obligation d'accueil), ayant des troubles du comportement trop importants. La prise en charge est multiple, le maître d'œuvre étant l'équipe médicosociale en charge de l'enfant. L'orientation pourrait se faire par la MDPH sur des troubles nécessitant une prise en charge spécifique en UE et non sur un diagnostic pur et dur. Les centres de diagnostic, en diagnostiquant ces troubles permettraient d'ouvrir la porte à des moyens spécifiques (UE), car l'éducation Nationale a besoin de relais.

En complément de ce projet il existe des projets ou structures :

- Projet de mise en place de **jardins d'enfants spécialisés**, en lien avec les IME (en évitant les effets de filière). Ont déjà été sollicités la CAF, le CG (prévention), l'ARS. Éviter que ce soit des antichambres des IME.
- Existence de **l'hôpital de jour Camino**, structure accueillant des enfants autistes de 3 à 6 ans.

Nécessité de travailler sur l'évaluation de tous ces projets, avec la posture de recherche.

Veiller aux traitements personnalisés et non normatifs.

2- Groupe sur les parcours différenciés à travers les âges et les problématiques (groupe animé par JP Bodenant)

Le groupe constate que malgré le Plan Autisme, il y a de plus en plus de personnes souffrant d'autisme sans solution adaptée.

Il est nécessaire de mieux connaître le nombre de personnes concernées par l'autisme et celles sans solution adaptée.

Si l'on considère un taux de prévalence de l'autisme de 1/150 (prévalence nationale), il y aurait 8000 personnes concernées en Essonne (1.200.000/150), se répartissant en 1/3 de moins de 20 ans et 1 femme pour 3 hommes.

On peut considérer que sur ces 8000 personnes souffrant d'autisme :

- 4000 avec une autonomie suffisante pour gérer leurs troubles sans dispositif spécifique hormis des moyens d'adaptation environnementale et matérielle légers et un accompagnement avec le dispositif ordinaire pour les soins
- 2000 personnes avec des troubles majeurs impactant leur vie et ayant besoin d'un suivi spécifique, de structures relais et de soins, avec un accompagnement régulier.
- 2000 personnes avec des troubles sévères et des handicaps associés, impactant fortement leur autonomie dans les actes de la vie quotidiennes et ayant besoin de structures d'accueil et d'hébergement spécifiques, avec un accompagnement continu.

Il paraît évident que les places existantes en Essonne en hébergement spécifique ne correspondent pas du tout aux besoins, les structures existantes ne dépasseraient pas la centaine de places.

Ce sont les personnes les plus en souffrance qui sont sans solution (TED).

Des questions sur la prise en charge différenciée :

- Comment se fait le projet de vie ? Avec les familles ? De quoi a besoin chaque personne ? La MDPH n'a pas les moyens de veiller à la mise en œuvre des notifications, des projets de vie. On propose souvent aux mères de rester chez elle pour garder leur enfant (compensation avec 4h pour souffler)
- Quel accueil ?
- Quels soins ?
- Quelle scolarisation ?
- Quel hébergement ?

Concernant les besoins : Assurer au moins les soins, l'hébergement, l'éducatif et le social.

Pour le recensement des besoins en matière de structures : voir avec le CRAIF, en articulation avec le CG et la MDPH.

Des propositions sont émises :

- Faire des propositions progressives
 - o pour les enfants : hébergement, soins, éducatif
 - o pour les Adultes : hébergement, soins, insertion sociale (+/- éducatif)
- Les structures à disposition : l'existant, les capacités d'extension de 30% : cela permettrait de passer (approximativement) de 100 à 130 places
- Ouverture de structures existantes à d'autres notifications ; arriver à ce que des structures puissent prendre en charge pour ce qu'ils ne sont pas faits (par exemple, des SESSAD 2 à 3 fois par semaine pour resocialiser et remettre l'enfant dans une classe adaptée. Solution transitoire et non palliative)
- Une combinaison de moyens et de structures

- Besoin d'accroître et d'améliorer les accompagnements : AVS, éducateurs, professionnels de la santé, ...

Ci-dessous la contribution de Jean-Paul Bodenant (président de La Chalouette)

Données générales sur l'Autisme et son impact sur la population de l'Essonne

- Essonne : population 1 200 000 habitants en 2009
- Répartition de la population 1/3 moins de 20 ans, 2/3 plus de 20 ans
- Prévalence de l'Autisme chiffre national 1 personne pour 150 (source plan autisme 03)
- Personnes concernées à des degrés divers environ 8000 (1 200 000 :150)
- Sur 4 personnes : 1 femme pour 3 hommes

Répartition :

4000 personnes ayant une autonomie suffisante pour gérer leurs troubles sans dispositif spécifique en dehors d'adaptations environnementales et matérielles légères et un accompagnement avec le dispositif ordinaire pour les soins

2000 personnes ayant des troubles majeurs et impactant leur vie et ayant besoin d'un suivi spécifique, de structures relais et de soins et d'un accompagnement régulier.

2000 personnes ayant des troubles sévères et des handicaps associés, impactant fortement leur autonomie dans les actes de la vie quotidiennes et ayant besoin de structures d'accueil et d'hébergement spécifiques avec un accompagnement continu.

Prises en charge potentielles des – de 20 ans

- Au domicile des parents :
 - ➔ Scolarisation, Classe ordinaire, CLIS et ULIS ou autre
 - ➔ EMS adaptés ou non spécifiques
 - ➔ EMS en aménagement CRETON
 - ➔ Hôpital de jour
 - ➔ Services de proximité, type SESSAD
 - ➔ Au domicile des parents et sans solution

Prises en charge potentielles des + de 20 ans :

- ➔ Au domicile des parents
- ➔ Milieu du travail, ESAT et FH
- ➔ EMS adaptés ou non spécifiques Type Foyer de vie, FAM et MAS
- ➔ EMS en aménagement CRETON
- ➔ Services de proximité type SAVS, SAMSAH

- ➔ Hôpitaux
- ➔ Au domicile des parents et sans solution

Outils d'Evaluation et d'Orientation à prendre en compte

- Projets de Vie. Formulation auprès de la MDPH
- Evaluation du « droit à compensation » par l'EPE (Equipe Pluridisciplinaire d'Evaluation)
- Plan personnalisé de compensation du handicap
- Aides financières
- Proposition(s) en réponse à différents besoins exprimés auprès de l'EPE
Accueil, scolarisation, aides individuelles, hébergements, aménagement du logement, cadre de travail, insertion et orientations professionnelles, orientations en établissements ou services, préconisations ou conseils pour un accompagnement dans les actes de la vie quotidienne (éducation, loisirs, santé, soins).
- Le Projet de vie ou le parcours de vie permet d'anticiper les étapes à venir en fonction de l'âge et des acquis ou des compétences des personnes.

Aide à l'Evaluation et à l'Orientation

- Présence des parents ou du parent ou autre
- Active
- A activer
- Impossible ou difficilement possible

Connaissance de l'Existant (quantitatif) dans l'accompagnement des personnes avec TED

Interlocuteurs à solliciter pour obtenir des chiffres précis

CRAIF, MDPH Essonne, Education Nationale 91, CG 91, ARS DT 91, CCAS, Réseaux de soins en Essonne, réseaux associatifs 91 et Etablissements EMS

Recensement des places sur L'Essonne pour les personnes avec TED :

- Nb d'enfants scolarisés et type de scolarisation en classe ordinaire ou classe spécialisée
- Nb d'AVS à recruter et Nb recrutés
- Places adaptées en structures dédiées
- Places adaptées en structures non dédiées
- Places non spécifiques en structures non dédiées
- Localisation géographique des places en EMS
- Places hors département
- Places hors territoire national, Pays

- *Personnes à domicile. Choix, non choix ou sans solution*
- *Nb – 20 ans Nb + 20 ans*
- *Nb d'aidants familiaux reconnus*

Localisation géographique des places en EMS

- *Maillage des Etablissements et services sur la carte de l'Essonne*
- *Services de proximité. Soutien à la personne*
- *Accueil et hébergement*
- *Accueil et ou hébergement alternatif.*
- *Structures expérimentales innovantes*

Cinq axes prioritaires à retenir :

❶ Eviter les ruptures de parcours de vie

- *Agrément - de 20 ans et + de 20 ans → schémas cohérents respect du projet de vie avec le parcours de vie*
- *Amendement Creton, conséquences et solutions à trouver*
- *Sortie sans solution d'un établissement*

❷ Evolution des structures existantes en réponse immédiate au manque de places actuel :

- *extension pour une structure différenciée semi-collective de petite capacité inférieure à 10 personnes*
 - *Parcours de vie digne → Structures semi collectives, petites capacités < 10*
- ➔ *Eviter toute une vie dans un même lieu.***

❸ Recherche de solutions nouvelles

- *Maintien des activités éducatives et scolaire par un enseignant tout au long de la vie, hors et à l'intérieur des établissements.*
- *Echange de places et de pratiques entre établissements*
- *Unité de services de proximité*

Structures innovantes (expérimentales) dans un Environnement urbain

- *Appartements ou maisons de ville avec 4 résidents par unité d'habitation, plusieurs unités d'habitation peuvent cohabiter sur le même secteur avec un maximum de 4.*
Ces structures immergées en secteur urbain doivent avoir un pôle du personnel dédié en fonction des besoins d'autonomie des résidents.
Les services et les équipements urbains doivent pouvoir répondre aux besoins des résidents
- *Solution décevante. Maison de retraite des parents accueillant dans une unité annexe leur enfant adulte handicapé.*
- *Création d'un réseau de santé et de soins pour la prise en charge des personnes avec TED.*
- *Sensibilisation du secteur médical et hospitalier à l'accueil et la prise en charge des personnes avec TED.*

④ Accompagnement et soutien aux parents et/ou aidants familiaux

- *Information et formation*
- *Soutien aux parents pour éviter l'isolement et l'éclatement de la famille*
- *Création d'un service de soutien psychologique à l'annonce de l'handicap*

⑤ Personnes handicapées aux domiciles des parents

- *Service de répit hebdomadaire pour les parents par la présence d'un service qui prend le relais pour une 1/2 journée minimum par semaine*
Intervention à domicile ou hors du domicile dans des locaux adaptés
- *Développer l'information sur les accueils temporaires comme solution transitoire et créer des structures hôtelières destinées à l'accueil temporaire.*

3 - Groupe sur le vieillissement des personnes souffrant d'autisme et les aidants (Groupe animé par F. Vedel)

Des pistes de travail ont été évoquées lors de la première réunion de travail :

- Identifier dans le département les familles isolées et sans solution, ou solution très partielle de prise en charge, pour leur enfant atteint d'autisme ou de troubles envahissants du développement.
- Recenser dans le département le nombre de personnes atteintes d'autisme de plus de 45 ans afin de pouvoir anticiper les besoins à venir.

- Mettre en place des accueils alternatifs, pour permettre aux parents de se reposer et aux personnes en situation d'handicap de se familiariser et de se socialiser hors du milieu familial.
- Former les aidants familiaux et le personnel des institutions à l'accompagnement des personnes avec autisme.
- Créer un répertoire des équipes médicales et paramédicales qui acceptent ou sont spécialisées dans les soins aux personnes autistes.

Il est très important que :

- les projets soient individualisés, devant s'adapter aux singularités de la personne atteinte d'autisme, avec une approche sans a priori ni exclusive et avec la participation des familles.
- les aidants familiaux ne doivent pas suppléer pas au manque de structure d'accueil.

Plusieurs démarches sont proposées :

- demande de rencontre avec EMA 91, avec le CRAIF, avec le service du Dr Saravane (recherche sur les douleurs des personnes en souffrance mentale)
- articuler les démarches des différents groupes afin d'éviter les doublons
- demande d'information sur les formations aux aidants mise en place par l'Université d'Evry

S'en est suivi une présentation du centre régional douleur et soins somatiques en santé mentale et autisme par MC PHAM, Directrice de l'EPS Barthélémy Durand (diaporama ci-joint).

Puis une rapide présentation d'EMA 91 par Ph LEFEVRE, Directeur technique d'EMA 91. (plaquette de présentation ci-jointe).

Prochaines dates :

- 6/11 (14h) : réunion du sous-groupe 2, au siège d'Altérité
- 19/11 (9h30) : réunion du sous-groupe 3, à la Fondation franco-britannique à Sillery
- Le sous-groupe 1, animé par le Réseau Autisme 91 est en attente de date (cf. D. Naels)
- 24/11 (15h) : réunion de la DECT