

Synthèse des travaux du groupe n°2 : Continuité et qualité des parcours

Rappel des axes de travail proposés au CTRA du 20 juin pour ce groupe de travail:

- définition des conditions minimum requises pour l'accompagnement des enfants et des adultes à partir d'un diagnostic établi et d'une évaluation des capacités éducatives
- proposition d'organisation d'unités de vie et des moyens mis en œuvre

Les réunions du groupe de travail :

	dates	thème	nombre de participants
1ère réunion	6/10/08	Installation du groupe ,détermination de la méthodologie de travail	17
2ème réunion	10/11/08	Définition de l'autisme et méthode de prise en charge, état des connaissances	20
3ème réunion	23/01 /09	Prise en charge en établissements, les conditions minimum requises	18
4ème réunion	16 /02/09	Prise en charge à domicile, les conditions minimum requises Le diagnostic	17

Des sous groupes de travail se sont réunis entre chaque réunion sur les différents thèmes.

Articulation avec le plan autisme :

Ce groupe de travail s'inscrit au niveau de :

⇒ l'objectif 3 : définir des critères de qualité des pratiques professionnels en direction des personnes autistes

mesure 9 : élaborer des recommandations de pratique professionnelle et évaluer leur mise en oeuvre

⇒ l'objectif 7 : promouvoir une offre d'accueil, de services et de soins cohérente et diversifiée

mesure 26 : adapter la prise en charge en établissements médico-sociaux aux aspirations nouvelles des personnes TED et de leur famille

⇒ l'objectif 8 : expérimenter de nouveaux modèles de prise en charge en garantissant le respect des droits fondamentaux de la personne

mesure 28 : décrire et analyser la diversité de l'offre de dispositifs et de modalités d'accueil et d'accompagnement

mesure 30 : donner un cadre juridique et éthique à l'accompagnement des personnes avec autisme ou troubles envahissants du développement

Compte rendu des échanges et des propositions :

Le sous groupe de travail chargé de la définition de l'autisme a présenté aux membres du groupe de travail la cartographie jointe en annexe 1

2 principes forts ont émergé du sous groupe de travail, au-delà des préconisations concernant les prises en charge en établissement, en service ou /et à domicile :

-le principe du **choix** et de la **continuité** des modes d'intervention.

En effet, il existe de nombreux modes d'intervention concernant l'autisme comme le montre la cartographie jointe en annexe 1. Or, à l'heure actuelle, les différents travaux scientifiques menés sur l'évaluation des modes d'intervention ne permettent pas de déterminer la primauté d'un mode d'intervention par rapport à un autre. D'autre part, un mode d'intervention peut très bien convenir à une période donnée et moins à une autre. Ainsi, il est donc fondamental de pouvoir proposer un panel de modes d'intervention afin de répondre à chaque situation particulière.

D'autre part, une continuité dans les modes d'intervention est nécessaire car le passage d'un établissement à un service ou du champ de l'enfance au monde de l'adulte donne lieu trop souvent à des ruptures dans les modes d'intervention auprès de la personne autiste.

-le **principe d'un maillage territorial** concernant la prise en charge des personnes autistes.

En effet, il est fréquent sur un territoire, d'avoir une offre de prise en charge qui s'arrête à un âge donné sans possibilité de relais et avec le risque de perdre l'ensemble des acquis. Il est donc nécessaire de mettre en place un maillage du territoire concernant la prise en charge de l'autisme pour garantir une continuité d'intervention.

La prise en charge en établissement :

Axes de travail	préconisations
Modalités d'organisation	<p>. Adulte : Type de structures préconisées : MAS ou FAM de 30 à 35 places maximum, prévoyant des petites unités de vie de l'ordre de 8 à 10 personnes. Prévoir des modalités d'accueil modulaires Accueil de Jour ou Accueil Temporaire.</p> <p>. Enfance : Concernant les IME : il est préconisé l'identification d'un nombre de places dédiées à l'autisme au sein d'IME afin de spécialiser la prise en charge. Cependant, le mélange avec d'autres enfants handicapés est plutôt estimé positif. Il est préconisé des équipes dédiées. 2 possibilités sont laissées : → une section autiste identifiée au niveau architectural → une section autisme avec des équipes dédiées mais non identifiée au niveau architectural</p> <p>Une équipe spécifique dédiée aux enfants autistes doit être prévue. Un plateau technique spécifique doit être reconnu pour les TED. Ainsi, au-delà du plateau technique et de l'équipe spécifique en charge des enfants autistes, l'ensemble du personnel (administratif, cuisine, entretien,...) doit avoir été sensibilisé à la prise en charge d'enfants atteints de TED ; Une réflexion sur la cohérence de prise en charge (lever, activités, repas, toilettes,...) tout au long de la journée doit être effectuée afin d'assurer une certaine continuité L'identification au sein des IME de places dédiées aux enfants autistes nécessite comme corollaire qu'une orientation spécifique soit prononcée par la MDPH ; Concernant les internats: il est souhaitable de pouvoir prévoir une prise en charge spécifique en cas de crise (possibilité de solliciter le plateau technique spécifique TED). Une réflexion sur la modularité doit être menée avec possibilité de souplesse (prise en charge pas forcément toute la semaine).</p>
Nécessité de prévoir une articulation entre la prise en charge médico-sociale et la psychiatrie	<p>Problème récurrent de crise et donc besoin identifié d'hospitalisation en cas de crise. Constat : baisse de la fréquence des hospitalisations si possibilité de solliciter l'aide de la psychiatrie au long court. Préconisation : convention avec la psychiatrie de secteur ou l'EPSM. Exemple de bonne pratique : convention entre le secteur psy et une structure médico-sociale avec suivi régulier et possibilité pour la structure médico-sociale de solliciter la psychiatrie très rapidement. En contrepartie, des places sont réservées en priorité dans la structure médico-sociale pour des personnes issues de la psychiatrie. Journées d'échange entre le personnel de la psychiatrie et les équipes médico-sociales en charge des personnes autistes à prévoir régulièrement.</p>
Nécessité d'assurer une « traçabilité santé » dans le temps	<p>Nécessité de mettre en place un dossier santé suivi dans le temps reprenant les mêmes items (ex : courbe de poids,...) afin de permettre une analyse dans le temps de problèmes médicaux. Mettre en place une fiche « patient » reprenant les sensibilités particulières des personnes. Indiquer les éléments qui sont vecteurs d'anxiété ou qui à contrario permettent de calmer la personne. Ce dossier a vocation à être transmis en cas de transfert dans le cadre d'une hospitalisation (en psychiatrie ou hôpital général). Intégrer les réseaux de médecins existants notamment « Handidents » qui permet une prise en charge médicale adaptée. Travailler une approche plus globale du soin en lien avec les parents et les soignants. Mettre en lien les éléments médicaux et le projet éducatif afin d'élaborer un projet global pour la personne.</p>
Proposer différents modes d'intervention	<p>Chaque structure doit proposer un panel de modes d'intervention. Cela ne signifie pas que la structure doit disposer en son sein de toutes les méthodes existantes. Elle doit veiller à trouver des partenariats avec d'autres structures (établissements, services, CRA, centre hospitalier régionaux, secteur de psychiatrie,...) afin de proposer un panel varié de prise en charge (exemple le packing, ou autres interventions, convention avec les structures hospitalières ou autres partenaires)</p>

La prise en charge à domicile :

Axes de travail	préconisations
Une définition du « domicile »	Il est estimé nécessaire de convenir que « domicile » sous entend les différents lieux de vie de la personne : <ul style="list-style-type: none"> ○ Lieu d'habitation ○ Ecole ○ Clubs de loisirs ○ Entourage familial ○ Lieux d'activité professionnels (pour les adultes) ○ Etablissements et services ○ Lieux de soins
Différents lieux d'intervention, différents « intervenants » concernés	L'identification des différents « intervenants » est indispensable pour construire du sens à l'intervention et la contenance « d'une équipe qui porte ». <ul style="list-style-type: none"> ○ Les parents ○ La fratrie éventuelle ○ L'entourage familial ○ Les professionnels liés à l'accompagnement dont les médecins généralistes ○ Les enseignants (classe et référent) ○ Les professionnels des lieux de loisirs ○ Les services compétents des lieux d'insertion professionnelle (pour les adultes)
Un positionnement différent selon les lieux et les interlocuteurs	La prise en compte de la spécificité de la nature d'une intervention dans la sphère privée de la famille conduit à créer les conditions d'une alliance avec les parents. Au delà de la cohérence des actions mises en œuvre, l'écoute, le soutien et la guidance de la famille se réalisent en fonction des contextes. L'intervention dans les sphères professionnelles répond aux attentes d'informations, connaissances théoriques, d'outillages pour comprendre le comportement, y faire face et faire évoluer positivement la situation.
Des apports théoriques sur les approches de la question des TED et une formation spécifique pour :	<ul style="list-style-type: none"> ○ L'intervention dans la sphère privée ○ L'observation de la personne dans des contextes différents ○ La guidance parentale ○ L'évaluation et la mise en œuvre coordonnées des actions ○ Les AVSI
Différents lieux, différents « intervenants » pour préciser le diagnostic	L'observation et l'évaluation dans des contextes différents permettent de préciser la distinction des troubles relevant de l'environnement . Le recours à des expertises médicales permettant de cerner les causes de certains comportements constitue un préalable à la conception du projet .(troubles physiques douloureux)
Des outils pour coopérer	La multiplicité des lieux et des intervenants justifie la conception d'outils pour communiquer et garantir la cohérence d'intervention .
Une réflexion particulière sur deux points : les adultes et les personnes atteintes du syndrome d'Asperger	<p>➤ Les adultes Compte tenu de l'évolution des conditions de prise en charge actuelle des enfants, les adultes de demain seront différents.</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ La mobilisation d'acteurs autres est à anticiper ○ La coopération plus structurée avec la psychiatrie adulte est à concevoir ○ La connaissance des réseaux de l'insertion professionnelle et de leur sensibilisation est à organiser ○ La réalisation d'un état des lieux ○ L'expérimentation et évaluation de nouvelles modalités d'accompagnement <p>➤ Les personnes atteintes du syndrome d'Asperger Il est pointé la solitude dans laquelle se trouvent les personnes et leur entourage pour gérer leurs difficultés et souffrances. Un parallèle est constaté avec la situation des enfants précoces. C'est la question du déficit des propositions d'aide faites aux personnes « intelligentes autrement ».</p>
Les limites de l'indication d'accompagnement à domicile	Un travail d'analyse sur les critères justifiant et motivant le recours à une autre réponse est souhaitable

Le diagnostic :

<p>Un repérage et une intervention précoce à défaut de diagnostic précoce</p>	<p>Il est estimé important de : Séparer la notion d'accompagnement/ prise en charge et de diagnostic. L'intervention précoce auprès de l'enfant « à/en risque d'autisme » est préconisée pour contribuer à préciser le diagnostic.</p>
<p>Un ajustement nécessaire des notifications MDPH</p>	<p>L'obligation d'un diagnostic confirmé pour la prise en charge et la prudence nécessaire à le formuler ajoutés aux délais d'attente de la décision rendent l'intervention précoce quasi impossible</p>
<p>Plus de clarté dans les dispositifs de diagnostic</p>	<p>Redéfinir le rôle des structures et acteurs (Centre Régional des Autismes composé du Centre de Coordination et D'information et du Centre Régional de Référence des troubles du Développement, CAMSP, établissements et services y compris PMI, médecins généralistes, pédiatres....) sur ces deux champs d'intervention Identifier et diffuser des procédures à suivre pour le diagnostic sans pour cela limiter les lieux de diagnostic. Ecouter les parents dans leurs observations ; travailler avec les professionnels de premières lignes, les identifier comme relais importants</p>
<p>L'utilisation d'outils de diagnostic validés</p>	<p>La Fédération française de psychiatrie, avec le partenariat méthodologique et le soutien de la HAS a produit un document de référence qui aborde les points suivants.</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Bases du diagnostic de l'autisme 2. Outils de diagnostic et d'évaluation fonctionnelle de l'autisme, et procédures à suivre pour le diagnostic 3. Informations aux parents au moment du diagnostic 4. Articulations entre procédure diagnostique et actions de prise en charge 5. Repérage des anomalies, troubles ou maladies associés à l'autisme 6. Éléments d'orientation des investigations complémentaires, investigations complémentaires à réaliser et articulations entre investigations complémentaires, démarche diagnostique et prise en charge - Conditions de réalisation des investigations faites dans le cadre de la recherche 7. Intérêts du diagnostic précoce et signes à connaître et à rechercher par les praticiens de première ligne 8. Instruments de dépistage systématique de l'autisme et conditions du dépistage systématique précoce de l'autisme 9. Actions à entreprendre pour favoriser l'orientation diagnostique précoce - Informations des parents et du grand public
<p>La constitution de petites équipes réactives en capacité d'ajuster et articuler rapidement des réponses sur les territoires à partir des équipements existants</p>	<p>la notion de réseau spécifique, d'instances, de plates formes de coordination permettant la communication des professionnels, la mobilisation de ressources sur les différents territoires est évoquée</p>
<p>Le diagnostic des adultes</p>	<p>La réévaluation des adultes avec les outils d'aujourd'hui est préconisée pour ajuster les projets des personnes</p>

Annexe 1 : les différentes approches de l'autisme

