

Dossier spécial

Autisme : Quelle actualité ?

Bilan du Plan Autisme 2008-2010

Rendu public en janvier dernier, ce bilan fait le point sur les 30 mesures du Plan 2008-2009 et leur degré d'avancement. Si certaines de ces mesures ont atteint les objectifs fixés (comme par exemple, la production d'un socle de connaissances), en totalité ou en partie (création de places au-delà des objectifs en SESSAD mais seulement à moitié pour les structures pour adultes avec notamment très peu d'avancées pour les SAMSAH et les SSIAD), d'autres n'ont pas été mises en œuvre (en particulier celles liées à l'amélioration de l'insertion sociale ou professionnelle des jeunes autistes ou à l'accès à l'emploi en milieu ordinaire).

A titre indicatif, rappelons le nombre de places disponibles en Aquitaine pour le public autiste ou souffrant de TED fin 2011 (source : ARS Aquitaine)

- Enfants : 229 places en IME, 57 places en SESSAD, 60 places en structures expérimentales

- Adultes : 300 places en FAM et MAS

Plusieurs propositions sont faites dans le bilan pour relancer la dynamique de ce Plan :

- faciliter l'appropriation et la mise en œuvre effective de l'état des connaissances et recommandations actualisées en s'appuyant sur la formation (thématique qui fait l'objet d'un axe à part entière, cf plus bas), la sensibilisation du grand public et le développement de la recherche
- améliorer le diagnostic précoce, l'organisation de la continuité et la disponibilité de l'accompagnement en confortant l'action des centres de ressources, garantissant la qualité des services et assurant le développement de l'offre
- mettre en place une gouvernance renouvelée dans le cadre du Plan en rétablissant la concertation au niveau national et en intégrant le rôle des ARS dans la mise en œuvre du Plan
- développer l'offre de formations, tant à destination des professionnels spécialisés que de 1ère ligne et des aidants
- renforcer les prises en charge des adultes à travers une meilleure connaissance des publics, un développement du diagnostic, de l'évaluation ainsi que d'une offre d'accompagnement prenant en compte l'accès aux soins somatiques, l'insertion sociale et professionnelle, le soutien à domicile et les effets du vieillissement.

Autisme : Grande cause nationale 2012

Le label de Grande Cause nationale 2012 a été attribué au collectif d'associations « Ensemble pour l'autisme ». Ce label va permettre notamment d'obtenir des campagnes gratuites sur les médias pour faire connaître ce trouble, « pour dissiper les préjugés et les idées reçues sur l'autisme » et faire des appels aux dons. Dans ce cadre, le 2 avril 2012, journée mondiale de l'autisme, permettra de médiatiser et de donner une dimension particulière à cette cause.

Vers un 3^{ème} plan autisme

Annoncé le 9 février dernier, ce nouveau Plan doit permettre en de « déployer de nouvelles structures d'accueil pour les enfants et les adultes autistes, de développer l'accès des enfants autistes à la scolarisation en milieu ordinaire et de former des professionnels de santé ». Ce plan doit permettre à la France de rattraper son retard en matière de prise en charge et d'accompagnement.

Les orientations données par le bilan préfigurent certainement les axes qui vont être privilégiés dans ce futur plan dont la préparation devrait se dérouler avant le mois d'avril sous l'égide du Comité National sur l'Autisme, réuni le 14 mars. Les priorités données par le gouvernement sont : le déploiement de nouvelles structures, la scolarisation des enfants autistes ou atteints de TED, la formation et l'amélioration du diagnostic, l'intensification de

la recherche (en biologie, santé, sciences humaines et sociales), l'aide aux aidants et la défense des droits des personnes.

La recommandation de la HAS et de l'ANESM parue le 8 mars dernier

Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions chez l'enfant et l'adolescent. Cette recommandation a pour objectif principal de « mieux évaluer les besoins et ressources individuels de l'enfant et de sa famille en vue de proposer un projet personnalisé d'interventions considérées pertinentes pour répondre à ces besoins ». Elle était très attendue des familles et des professionnels spécialement en ce qui concerne les « pratiques non consensuelles » (approche psychanalytique) « ou non recommandées » (Son Rise, 3i, Feurstein, Padovan...). En outre, les agences se déclarent formellement opposées au packing.

Cette recommandation met l'accent sur le respect à porter aux choix de la famille, à la nécessité d'intervenir de façon précoce et coordonnée et d'assurer cohérence et continuité à l'ensemble du parcours. Elle indique les différents domaines de fonctionnement et de participation touchés par les conséquences du TED et qui doivent faire l'objet d'un suivi régulier pour adapter les accompagnements.

Un avis du Conseil économique, social et environnemental

Cet avis portant sur le « coût économique et social de la prise en charge de l'autisme » devrait être rendu au 2ème semestre 2012.

Dans ce contexte, le CREAHI d'Aquitaine marque sa volonté de poursuivre son implication autour de l'autisme en :

- ayant conduit en 2011 pour la DGCS, sous le pilotage du CREA Languedoc-Roussillon et en collaboration avec le CREA Auvergne et l'ANCREAI, une étude nationale : L'habitat des personnes avec TED : du chez soi au vivre ensemble (cf. dans En bref dans ce numéro)

- ayant participé à la formation de formateur de l'EHESP « Autisme et autres troubles envahissants du développement »

- préparant une offre de formation à destination de « référents autisme » dans des établissements pour adultes

- organisant des journées d'étude régionales :

- en février 2009 : Pourquoi s'occuper des autistes ?
- en octobre 2011 : Une vie d'autiste : Cadre de vie et nouveaux accompagnements
- en fin d'année 2012 : thématique en cours d'élaboration

- conduisant un recensement de l'offre de formation proposée dans la région, tant au niveau de formations initiales que continues

Par ailleurs, de nombreuses demandes nous parviennent afin que soit réactualisée, l'étude de besoins conduite en Aquitaine en 2005-2006, en préalable au Plan régional Autisme 2007-2011. Pour mémoire, cette étude couvrant les 5 départements aquitains avait permis de dénombrer les personnes, enfants et adultes, atteints de TED et d'identifier le quel type d'accompagnement dont ils avaient besoin.

Bénédicte MARABET

¹http://www.solidarite.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_mission_autisme_Valerie_Letard-1.pdf

²http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Recommandation_Autisme_format_Anesm.pdf

³http://www.ancreai.org/sites/ancreai.fr/files/rapport_ancreai_habitat_personnes_ted_20111024.pdf



Lettre d'information du Centre Régional d'Etudes et d'Actions sur les handicaps et les Inadaptations

Edito

Après plus d'une année de travaux et d'échanges avec l'ensemble des acteurs de santé de la région, le **Projet Régional de Santé (PRS) 2012-2016** a été arrêté par la directrice générale de l'ARS d'Aquitaine le 1^{er} mars 2012.

« Améliorer l'organisation de l'offre de santé de manière transversale afin de répondre aux enjeux de la santé en région », telle est l'ambition portée par ce premier PRS en Aquitaine.

Les priorités retenues au niveau régional sont :

- Développer l'accès à la prévention et aux soins en faveur des personnes les plus démunies,
- Garantir la sécurité et la qualité des soins,
- Permettre une meilleure articulation entre les professionnels de santé (médecins traitants, infirmiers, etc.), les établissements de santé et les structures médico-sociales.

Si le PRS a fait l'objet d'une concertation très large, il reste assez flou sur les moyens dont l'ARS disposera pour concrétiser les objectifs affichés.

Des tendances fortes se dégagent cependant des différents textes qui composent le projet régional de santé :

- la volonté affichée de décloisonner les secteurs sanitaire, médico-social et social pour faciliter la continuité des parcours des personnes,

- Privilégier le maintien des personnes dans le milieu ordinaire, qui s'applique aussi bien au soin avec le développement de l'ambulatoire, qu'au médico-social avec l'accent mis sur le maintien à domicile et le développement de services (SESSAD, SAMSAH...)

- la recherche d'efficience qui conduit à une pression forte pour la mise en œuvre effective et rapide de mutualisations, coopérations et rapprochements.

Sur tous ces points, qui supposent des évolutions fortes au sein des établissements et services, le CREAHI d'Aquitaine s'efforcera d'aider l'ensemble des acteurs impliqués à s'adapter aux nouvelles conditions de fonctionnement qui leur sont imposées et à garantir la qualité de l'accompagnement des personnes vulnérables.

Ces questions seront au cœur des débats de notre Assemblée Générale du le 6 avril 2012.

Thierry DIMBOUR
Directeur du CREAHI d'Aquitaine



Le Saviez-Vous ?

Actualités du CREAHI

A noter dans vos agendas



Le 10 mai 2012 à l'Athénée Municipal à Bordeaux

Le CREAHI d'Aquitaine organise en partenariat avec l'UNAFAM, AGAPSY et l'ARS d'Aquitaine une journée d'étude et de formation sur le thème : « **Vivre dans la Cité avec un handicap psychique : quels accompagnements?** »

Les conséquences des troubles psychiques sont maintenant reconnues comme

génératrices de situation de handicap. Afin de pouvoir mettre en œuvre une vraie citoyenneté de ces personnes en situation de handicap psychique, plusieurs exigences doivent être réunies :

- un décloisonnement entre les différents acteurs pour articuler les politiques de soins et d'accompagnement social,

- une réelle connaissance des besoins de ce public,

- des palettes de réponses adaptables au projet de vie de chacun. C'est pourquoi le CREAHI d'Aquitaine se propose d'engager une réflexion autour des différentes réponses à développer pour construire les parcours de vie des personnes handicapées psychiques vers l'autonomie et l'accession à une vie ordinaire...

Programme et bulletin d'inscription disponible sur :

① www.creahi-aquitaine.org



Du 12 au 14 novembre 2012 à Bordeaux

10^{èmes} journées nationales de formation des personnels des SESSAD organisées par l'ANCREAI et le CREAHI d'Aquitaine « **SESSAD, projets et territoires. Un assembleur de ressources pour le projet de la personne** »

Programme et inscriptions sur :

① www.creahi-aquitaine.org

Publication d'une étude

L'habitat des personnes avec TED : du chez soi au vivre ensemble
Dr Bernard AZEMA, CREA Languedoc-Roussillon, Annie CADENEL, ANCREAI, Pierre Lionnet, CREAHI Auvergne, Bénédicte MARABET, CREAHI Aquitaine.

Article page 2 - Rubrique EN BREF

Communiqué

Référentiel d'évaluation des situations familiales en protection de l'enfance ONED – CREA

La loi du 5 mars 2007 relative à la Protection de l'Enfance met l'accent sur l'évaluation des situations des enfants en danger. Ainsi, l'article 25 cette même loi prévoit notamment une obligation de formation pour les différentes professions qui peuvent être amenées à connaître des situations d'enfants en danger ou en risque de danger.

Pour ce faire, le CREA Rhône-Alpes, avec le soutien de l'Observatoire National de l'Enfance en Danger (ONED), a élaboré dès 2006 un programme de recherche-action interdépartemental, qui a abouti en 2011 à la mise en œuvre d'un référentiel d'évaluation diagnostique en protection de l'enfance.

Le CREAHI d'Aquitaine a été formé à l'utilisation de ce référentiel et a reçu le droit de le diffuser auprès des Conseils Généraux et de toute institution, établissement ou service qui souhaite acquérir cette méthodologie d'évaluation.

Pus d'informations sur :
① www.creahi-aquitaine.org

Recommandations de Bonnes Pratiques de l'ANESM

Deux nouvelles Recommandations de Bonnes Pratiques de l'ANESM

Ces recommandations, qui concernent les EHPAD, ont été publiées en ce début d'année 2012 :

- **Qualité de vie en Ehpad (volet 3) La vie sociale des résidents.** Après avoir réfléchi dans un premier volet –février 2011- aux modalités d'accueil et d'accompagnement des résidents d'un EHPAD, puis dans un second volet-septembre 2011- à l'amélioration de leur cadre de vie et de leur vie quotidienne, cette troisième recommandation vise à améliorer les conditions de vie sociale des résidents, quels que soient leur état de santé et leurs possibilités d'expression, de

compréhension et de communication.
- **L'évaluation interne : repères pour les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes.** L'objectif de cette recommandation est de fournir des repères aux professionnels des Ehpad chargés de conduire ou de participer aux démarches d'évaluation interne. Elle leur permet de porter une appréciation sur leurs prestations et les effets pour les résidents au regard de l'ensemble des recommandations de bonnes pratiques professionnelles applicables au secteur.

① www.anesm.sante.gouv.fr

En Bref

L'habitat des personnes avec TED : du chez soi au vivre ensemble

Dr Bernard AZEMA CREA Languedoc-Roussillon, Annie CADENEL ANCREAI, Pierre Lionnet CREAHI Auvergne, Bénédicte MARABET CREAHI Aquitaine

A télécharger sur : http://www.ancreai.org/sites/ancreai.fr/files/rapport_ancreai_habitat_personnes_ted_20111024.pdf

Cette étude, commanditée par la DGCS, s'inscrit dans le cadre des travaux du plan autisme 2008-2010 et s'attache à recueillir l'état des connaissances ainsi que les attentes et besoins des personnes présentant un Trouble Envahissant du Développement (TED) en matière d'habitat et d'offres d'hébergement. Ce travail a permis d'explorer les caractéristiques et problématiques spécifiques rencontrées par ces personnes dans leur habitat pour celles capables de vivre en autonomie, ou dans leur hébergement pour celles qui vivent en institution.

Un comité de pilotage réuni par la DGCS a permis d'affiner les questions posées dans ce cadre et de valider la méthodologie.

Un état de la connaissance scientifique et un état de l'art ont été dressés. Une interrogation des différents acteurs concernés a été conduite : personnes avec TED, familles et entourage, associations et fédérations représentatives nationales

avec le concours d'associations locales, équipes de Centre de Ressources Autisme (CRA), acteurs du logement de droit commun experts.

Un appel à contributions a été adressé à ces différents acteurs, par questionnaires, focus groupes et entretiens.

En outre, l'analyse de fiches projets issues de la veille de l'ANCREAI sur l'habitat des personnes handicapées de 2006 à 2010 a été réactualisée. Ces fiches, reflet du bouillonnement des initiatives sur le territoire national, constituent une sorte d'échantillonnage de ces approches innovantes ou non traditionnelles.

Résultats :

Les services d'accompagnement de qualité (diversifiés, dédiés, avec du personnel formé et soutenu) de type SAMSAH ou SAVS constituent l'une des réponses aux côtés des réponses de droit commun.

Des efforts importants sont à conduire pour rénover et adapter le parc institutionnel aux problématiques spécifiques des personnes avec TED. Ces efforts concernent la taille des groupes de vie (qui devraient idéalement se situer entre 4 et 6 personnes) et des institutions elles-mêmes (qui ne devraient pas dépasser 30 à 40 places). Un consensus fort se dégage en faveur du modèle de l'habitat regroupé accompagné.

Un autre point de consensus concerne l'importance de l'impact des singularités sensorielles sur le mode d'habiter des personnes avec TED, quel que soit le type d'hébergement. Cet impact est encore plus fort en hébergement collectif résidentiel. L'importance d'un environnement structuré a également été soulignée par tous les intervenants. De ce fait, une réflexion environnementale et architecturale est toujours nécessaire quand il s'agit de créer ou d'améliorer un équipement.

Deux points forts doivent être également évoqués :

- la prise en compte de la sécurité de personnes parfois très vulnérables (avec une grande attention à l'environnement physique et humain)
- le risque toujours présent de l'isolement (d'autant plus fort que les personnes sont en habitat ordinaire).

Il s'agit maintenant de proposer aux personnes avec TED une palette de solutions et un continuum d'offres qui intègrent pleinement les spécificités de leurs troubles.

A Lire

Comprendre le Handicap psychique. Eléments théoriques, analyses de cas Ecrit par Sébastien Muller, 201 pages, Septembre 2011

La notion, récente, de « handicap psychique » est aujourd'hui à l'articulation des discours sur la folie, tant dans le domaine médical que dans les champs social et politique. Sa pénétration fulgurante, dans les pratiques professionnelles comme au sein des institutions, a rapidement modifié les perspectives en santé mentale, d'abord sous l'impulsion d'une certaine désespérance. Face à la radicalisation inhérente à la notion de « handicap psychique » et au déclin de la pensée psychiatrique et des modes de prise en charge en santé mentale, l'ouvrage propose de mettre en lumière le nid inextricable de paradoxes où se trouve la folie moderne, coïncée entre l'urgence et la ségrégation, la nécessité et l'impossible.

Scolariser des élèves avec autisme et TED. Vers l'inclusion

Sous la direction de Christine Philip, Ghislain Magerotte, Jean-Louis Adrien, Edition Dunod, 352 pages, 2012

La loi du 11 février 2005 et ses textes d'application affirment « un droit à la scolarisation pour les enfants handicapés ». Dans les dernières circulaires, l'option politique d'inclusion scolaire s'est substituée à celle d'intégration. Pourtant, dans la réalité, la majorité des élèves souffrant d'autisme ou de TED (troubles envahissants du développement) connaissent bien souvent des situations d'intégration à minima sans aménagement pédagogique dans les classes qui les accueillent.

Il importe d'apprécier la situation à travers :

- Le cadre juridique et institutionnel ;
- Les solutions classiques actuelles, notamment l'auxiliaire de vie scolaire ;
- Les solutions et les méthodes d'apprentissage mises en place.

Cet ouvrage donne la parole à des auteurs issus de différents milieux : des universitaires chercheurs, des professionnels de terrain, des formateurs mais aussi des parents et des personnes autistes elles-mêmes. Ils construisent une réflexion partagée à travers une pluralité d'exemples concrets en France, mais aussi à l'étranger.

Agenda

En Aquitaine

Les 2 & 3 mai à Biarritz. L'Institut d'Etudes de la Famille de Toulouse organise des journées sur le thème : « Apprendre à révéler les compétences des familles. Nouvelles perspectives, nouveaux outils. »

par Eric Trappeniers
① IEFT
28 rue de la Pomme-31000 TOULOUSE
☎ 05.61.52.31.34
@ www.institut-famille.com

Le 5 mai à Talence. L'Institut Psychanalytique de l'Enfant organise une journée régionale en Aquitaine sur le thème : « L'Enfance prise en défaut / L'enfant pris en défaut. »

☎ 06 07 17 90 92
@ institut.enfant@gmail.com

Chez nos voisins

Les 10, 11 et 12 octobre à Rennes. Le CESAP Formation organise les 7^{èmes} journées médicales sur le thème : « La spécificité de la prise en charge médicale des personnes polyhandicapées. »

① CESAP Formation
62 rue de la Glacière-75013 PARIS
☎ 01 53 20 68 58
@ formation@cesap.asso.fr
www.cesap.asso.fr

Vous organisez une manifestation, annoncez la dans notre agenda en nous adressant le programme à : lsv@creahi-aquitaine.org

Du 12 au 14 juin à Orléans. Le Mouvement pour l'Accompagnement et l'Insertion Sociale organise les 26^{èmes} Journées Nationales de formation sur le thème : « L'accompagnement social : pour quelles solidarités? »

① M.A.I.S.
42 rue de Marseille-69007 LYON
☎ 04.72.71.96.99
@ mais@mais.asso.fr
www.mais.asso.fr

Les 28 & 29 septembre à Caen. L'ANCRA (Association Nationale des Centres Ressource Autisme) organise les Journées Nationales de rencontre et d'études sur l'autisme sur le thème : « Les images de l'autisme. »

① ANCRA
291 avenue du Doyen Gaston Giraud
34295 MONTPELLIER Cedex 5
☎ 04.67.33.99.68
@ www.autismes.fr

Du côté des CREA

Les 31 mai et 1^{er} juin à La Rochelle. Le CREA Pays de la Loire organise les 29^{èmes} journées nationales MAS / FAM sur le thème: « Explorer nos connaissances à partir des liens du quotidien. Quand les MAS et les FAM créent de nouveaux savoirs pour l'accompagnement et le soin des personnes... »

① CREA Pays de la Loire
8 avenue des Thébaudières CP 30406
44804 SAINT-HERBLAIN Cedex
☎ 02.28.01.19.19
@ info@creai-nantes.asso.fr

« Un sociétaire = une voix »

Le fonctionnement et le bénéfice des parts sociales sont simples. En souscrivant des parts sociales de votre Caisse d'Epargne, vous participez à son capital et vous en devenez propriétaire. La banque vous garantit une sécurité du placement et vous lui donnez les moyens de ses ambitions : **une stratégie gagnant-gagnant.**

Devenir sociétaire de la Caisse d'Epargne c'est participer à la vie sociale et être représenté dans ses instances. C'est être partie prenante de la vie coopérative de la Caisse d'Epargne et encourager ses actions en faveur de l'engagement social.

C'est aussi un achat attractif, solide, sans frais d'entrée ni de sortie et de tenue de compte. Non cotée, la valeur n'est pas soumise aux aléas de la Bourse. Les parts sociales de la CEAPC constituent une épargne de diversification bénéficiant d'une **rémunération stable** (taux fixé annuellement en AG).

Les parts sociales, toujours remboursées à leur valeur nominale (20€) et sont rachetables annuellement. Leur rémunération est attractive : 3,10% bruts en 2011 ; 3,25% bruts en 2010 ...

Pour en savoir plus :
- Tél au 05.57.22.63.39 (territoire Adour)
- Tél au 05.47.55.90.73 (territoire Nord Aquitaine)



CAISSE D'EPARGNE
AQUITAINE POITOU-CHARENTES