

la lettre

d'Autisme France

Actualités

Dossier :
Les SESSAD autisme

**Congrès
Autisme
France 2013**

3^e plan autisme (2013-2017)



Le plan autisme 3 en quelques chiffres :

- La diffusion et l'application des recommandations de la HAS et de l'ANESM
- 1 500 places pour les adultes (MAS + FAM+ SAMSAH)
- 850 places de SESSAD pour les enfants
- 700 places en unité d'enseignement en maternelle
- 350 places de répit (accueil temporaire)
- 1 173 postes créés pour transformer les structures existantes
- L'harmonisation des pratiques et la rénovation des Centres Ressource Autisme
- Un réseau de dépistage et diagnostic précoce de proximité
- Une participation des familles à la gouvernance du plan
- La formation de 5 000 professionnels du secteur médico-social

Pour un budget de 205,5 millions d'euros

Un plan autour de cinq grands axes

I) Diagnostiquer et intervenir précocement : coût annuel 63 M€

1/ Un repérage et un diagnostic sur trois niveaux :

- Un réseau d'alerte avec le repérage des troubles par les professionnels de la petite enfance (puéricultrices, assistantes maternelles), les membres de la communauté éducative (professeurs des écoles, infirmières, médecins de l'éducation nationale) et les acteurs de la médecine de ville (généralistes, pédiatres, psychiatres). De plus, à l'occasion de la refonte globale du carnet de santé de l'enfant et des certificats de santé de l'enfant, seront revus et

améliorés les items pour le repérage de l'autisme en se fondant sur les recommandations de la HAS et de l'ANESM.

- Un réseau de diagnostic « simple » avec au moins une équipe pluridisciplinaire de diagnostic de proximité par département selon les recommandations de bonne pratique de la HAS. Il sera constitué, sur la base d'engagements contractuels, à partir des centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP), de centres médico-psycho-pédagogiques (CMPP), d'équipes hospitalières pluridisciplinaires de première ligne, de services de pédiatrie, de pédopsychiatrie ainsi que de PMI et de médecins

généralistes, psychiatres et pédiatres libéraux.

- Formation des intervenants aux outils de diagnostic précoce. Un réseau de diagnostic complexe par région s'appuyant sur les Centres Ressource Autisme associés à au moins une équipe hospitalière experte en CHU.

Le déploiement du triptyque dépistage-diagnostic et interventions précoces dès 18 mois s'appuiera sur les équipes hospitalières expertes qui ont expérimenté, dans le cadre du 2^e plan, le dispositif d'annonce et d'accompagnement du diagnostic de l'autisme ainsi que celles qui

devront être identifiées par les ARS en lien avec les CRA.

2/ Une prise en charge précoce et intensive :

- Des pôles régionaux d'interventions très précoces associés au réseau de diagnostic complexe. Ils seront constitués d'une part par des CAMSP s'engageant dans cette démarche et d'autre part par de nouveaux SESSAD créés pour accueillir et intervenir auprès des très jeunes enfants repérés.

- Des unités d'enseignements en maternelle associant enseignants et professionnels médico-sociaux.

II) Accompagner tout au long de la vie : coût annuel 126,1 M€

1/ Transformer et renforcer les établissements et services médico-sociaux existants. Pour garantir l'évolution des pratiques professionnelles vers une meilleure application des recommandations de bonnes pratiques produites par la HAS et l'ANESM et donc l'effectivité de cette transformation de l'existant, les crédits supplémentaires octroyés feront l'objet d'engagements contractuels précis. De plus, l'évaluation externe des ESMS comme la certification des établissements de santé sera renforcée et prendra en compte l'application des recommandations de bonnes pratiques de la HAS et de l'ANESM. Enfin, les structures expérimentales créées dans le cadre du 2ème plan autisme pour les enfants avec autisme ou autres TED feront l'objet d'une évaluation dont les enseignements viendront enrichir cet objectif d'évolution de l'offre médico-sociale ;

2/ Organiser les parcours.

Un schéma d'organisation fonctionnelle au niveau régional sera mis en œuvre. Il s'agit de rendre effective la continuité des parcours en soutenant la coopération entre les différents dispositifs œuvrant dans le diagnostic, l'accompagnement médico-social ou le soin ainsi qu'avec les Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH). Cela impliquera également une meilleure prise en compte des besoins de compensation par les MDPH via l'élaboration de guides méthodologiques et de formation pour les équipes pluridisciplinaires chargées d'évaluer les demandes de personnes avec

autisme ou autres TED.

3/ Renforcer et harmoniser les services rendus par les Centres Ressource Autisme.

Le troisième plan autisme aura pour objectif de réaffirmer et consolider le positionnement des CRA sur ses missions d'accueil et de conseil aux personnes et à leur famille, d'organisation de l'information à l'usage des professionnels et des familles, et de formation. Il s'assurera que l'organisation fonctionnelle et graduée de l'offre repose sur des équipes ayant des pratiques conformes aux recommandations de bonne pratique de la HAS et de l'ANESM, et veillera à ce que les familles soient associées au fonctionnement des CRA. Concrètement, une réforme réglementaire des CRA sera engagée dès 2013. Elle permettra la mise en place dans chaque CRA d'un comité des usagers et clarifiera les missions et le périmètre d'activité des CRA.

Deux actions structurantes accompagneront cette réforme :

- Un déploiement de l'évaluation interne et externe des CRA, sur la base d'outils élaborés au niveau national (Ministère, ANESM et groupement de coopération national des CRA).

- Un accompagnement et un suivi actif des Agences Régionales de Santé sur ce processus, y compris dans l'identification et la mise en œuvre d'actions issues des conclusions des évaluations.

L'action de l'Association Nationale des CRA sera renforcée en tant que tête de réseau facilitatrice du développement de pratiques de prise en charge homogènes.

4/ Pour les enfants, soutenir la scolarisation adaptée en milieu ordinaire. Un panel de structures adaptées à la scolarisation des élèves avec autisme ou autres TED sera déployé en conformité avec les recommandations (scolarisation individuelle, CLIS ou ULIS, unité d'enseignement). Ainsi, sera poursuivi le développement des SESSAD, à hauteur de 550 places, en soutien à l'inclusion scolaire des enfants, comme en accompagnement de l'avancée en âge des jeunes adultes. De plus, l'accompagnement des personnes présentant un syndrome d'Asperger sera pris en compte dans le cadre de la création de ces nouveaux services vu la spécificité de leurs besoins.

5/ Pour les adultes, favoriser l'inclusion sociale et professionnelle ;

De nouvelles places permettront d'apporter des réponses pour mettre fin aux trop nombreuses situations d'inadéquation existantes aujourd'hui telles que les jeunes adultes en établissements pour enfants (dits « amendements Creton »), ceux restant à domicile ou encore les adultes autistes hospitalisés au long cours dans les établissements autorisés en psychiatrie. Le 3ème plan prévoit ainsi la création de 1 500 places nouvelles qui se répartissent entre 500 places de Maisons d'Accueil Spécialisées (MAS) et 1 000 places pour des Foyers d'Accueil Médicalisé (FAM), la médicalisation des foyers de vie et des Services d'Accueil Médico-Sociaux pour les Adultes Handicapés (SAMSAH).

Parallèlement, il est indispensable de lancer une action de repérage et de diagnostic des adultes concernés pour faire évoluer leur prise en charge. Cela passera notamment par la généralisation du diagnostic des personnes adultes prises en charge en psychiatrie et en structures médico-sociales ainsi que celles qui sont accompagnées à domicile.

Le 3ème plan prévoit également de confier à la HAS et l'ANESM, avec l'appui de l'INSERM, l'organisation d'une audition publique préalable à l'élaboration de recommandations de bonne pratique pour les interventions à l'attention des adultes. Une recherche action sera également lancée en vue de promouvoir des formules de logement adaptées. Enfin, les spécificités à prendre en compte pour améliorer l'accompagnement des personnes avec TED seront intégrées aux travaux de la mission sur le vieillissement des personnes handicapées.

III) Soutenir les familles : coût 15 M€

1/ Garantir un accueil, des conseils et une formation de qualité aux parents dans les CRA :

La rénovation des CRA présentée dans la 2ème partie de ce plan permettra de faire de ces structures un partenaire de confiance pour les familles. Ainsi renforcés dans leur positionnement, les CRA contribueront au développement et à la formalisation des plates-formes régionales d'accueil, d'information et d'orientation destinées à faciliter la

Plan autisme 3 : une étape vers la modification des pratiques ?



Nous nous réjouissons des annonces fortes du plan : réorientation de l'argent public vers les programmes éducatifs validés par la HAS et l'ANESM, développement du diagnostic et de l'intervention précoces, refonte des formations, place importante donnée aux associations d'usagers. A voir la réaction violente des associations de psychanalystes, on mesure la révolution culturelle engagée dans le plan, et le courage de Mme Carlotti. Peut-être allons-nous enfin cesser d'être la risée du monde entier en matière d'autisme.

Non, une personne autiste ne choisit pas d'être autiste, ce n'est pas sa liberté de sujet, et les psychanalystes n'ont pas le monopole du respect de la singularité de chaque personne, au cœur de toutes les démarches éducatives plébiscitées par les parents.

Il convient de rappeler que si la France est obligée d'additionner des plans autisme, c'est que les personnes autistes ont subi des discriminations de fait, dans l'accès au diagnostic et à l'éducation, discriminations soulignées pour la quatrième fois par le Conseil de l'Europe en décembre 2012. Il s'agit donc d'un aveu d'échec collectif : ni le droit commun, ni les politiques du handicap existantes ne semblent s'appliquer aux personnes autistes. Le retard accumulé est donc considérable.

Le mot autisme, utilisé constamment comme insulte en politique, en dit long sur les dégâts occasionnés par 40 ans d'incurie.

Le champ sanitaire est resté un tabou : nous avons pourtant montré qu'un enfant autiste coûte 15 000 euros par an s'il est scolarisé avec un soutien éducatif, par exemple

en Belgique et aux Etats-Unis, 60 000 s'il est en IME, le plus souvent sans scolarisation ni éducation adaptée, et de 100 à 300 000 euros s'il est en HDJ, là encore le plus souvent sans scolarisation, et avec de pseudo-soins d'un autre âge (pataugeoire, atelier-contes, packing), jamais évalués, inefficaces, récusés par les familles, et pourtant financés sans contrôle par le contribuable. Ce gaspillage de l'argent public, en période de restrictions pour tous, est inadmissible. *La leçon est claire : en matière d'autisme, l'argent du soutien éducatif doit aller à l'Education Nationale, au sein des écoles. C'est ce qu'on fait depuis longtemps dans de nombreux autres pays.*

Si les axes de modification des pratiques vont dans le bon sens, nous nous interrogeons sur les leviers possibles de ces modifications : les moyens de sanction, de contrôle, manquent, outre que les modifications demandées s'opposent à une culture sanitaire et médico-sociale obsolète, qui refuse globalement l'évaluation de ses pratiques, et la mise à jour de ses connaissances en autisme.

Nous sommes bien sûr déçus par les fonds alloués au plan, au regard de l'immensité des besoins. Certes, c'est un peu plus que le plan 2, mais il faut en déduire les 8,5 % d'inflation entre 2008 et 2012. Au demeurant, nous savons que le Ministère de Mme Carlotti s'est beaucoup battu pour arracher ces fonds, et nous l'en remercions.

La scolarisation des enfants est un axe peu développé du plan et la tragédie des adultes, si souvent mise en avant par la totalité des acteurs, va rester une tragédie, vu la faible amplitude des mesures proposées et les retards catastrophiques accumulés dans le diagnostic et la diversification des accompagnements, depuis des décennies.

Thème 3

Enseigner : adapter pour développer les compétences



Marion BINET

13h00-14h15 : Pause-déjeuner

Après-midi :

Modérateur : Saïd ACEF, directeur du Centre de Ressources Autisme Ile-de-France à Paris (75)

-14h15 –15h00 : Aux Etats-Unis : des outils adaptés pour mieux scolariser les élèves avec autisme.
Marion BINET, enseignante spécialisée à l'école maternelle 'West Chicago Early Childhood Center' à West Chicago (Etat de l'Illinois - USA)

Aux Etats-Unis les enfants ayant un trouble du spectre autistique ont accès à des services adaptés dès le plus jeune âge et cet accompagnement se poursuit dès 3 ans dans le cadre scolaire. Comment l'école s'adapte-t-elle à ces élèves à besoins « spéciaux » ? Quels outils et pratiques pour leur permettre d'apprendre et de s'intégrer dans la population générale, d'acquérir les compétences scolaires et sociales nécessaires à leur épanouissement et à leur inclusion ?

-15h00 –15h30 : L'intérêt d'intégrer la pédagogie Montessori aux programmes ABA, PECS et MAKATON, pour rendre ainsi accessible les apprentissages scolaires aux enfants avec autisme.

Assia OLIVEREAU, Enseignante Montessori spécialisée.

Les principes de la pédagogie Montessori sont fondés sur l'observation, la liberté d'expression et le mouvement ce qui permet à l'enfant de nous révéler ses aptitudes et ses besoins. Selon Maria Montessori, l'éducation doit être considérée comme une aide à la vie et doit permettre une intégration à la vie sociale.

En 1898, M Montessori qui était médecin disait : j'eus l'intuition que la question des déficients était d'ordre plus pédagogique que médicale. Je fus pendant des années préoccupée puisqu'il fallait permettre à ces enfants de se réintégrer dans la société, de conquérir leur place et leur indépendance dans un monde civilisé, ce qui restaurerait ainsi leur dignité d'être humain.

Comment exploiter le matériel Montessori avec les enfants autistes en utilisant les principes de l'ABA (le système de renforcement pour créer la motivation, les guidances et estompage, le chainage, le façonnement, l'imitation...) : la vie pratique et l'autonomie dans la vie quotidienne, la vie sensorielle, le langage oral et écrit, les mathématiques. Comment enrichir le répertoire d'activités de l'enfant pour l'amener au libre choix et à l'indépendance. Mon expérience auprès des enfants avec handicap et surtout avec autisme m'a convaincue que la pédagogie Montessori est adaptée pour eux en utilisant les principes de l'ABA et les outils de communication.



Assia OLIVEREAU



Adrien WERBURGH

-15h30 –16H00 : Un projet de formation professionnelle spécifique à l'adulte avec autisme.

Adrien WERBURGH, ingénieur et porteur du syndrome d'Asperger.

Adrien a 30 ans, son diagnostic n'a été posé qu'à 29 après un burn-out engendrant des TOC et une dépression sévères, son parcours est à la fois exceptionnel mais aussi tristement banal aujourd'hui en France... il nous parlera de son parcours universitaire et de son entrée dans le monde du travail avec ses joies et aussi ses difficultés et déconvenues. Grâce au témoignage d'Adrien, nous aborderons différents aspects rencontrés par les personnes Asperger en entreprise, leur intégration délicate dans une équipe non informée, leur surinvestissement lorsqu'ils ont su trouver un emploi correspondant à leur passion, mais aussi le stress généré par l'intégration dans un nouveau milieu sans accompagnement. Il nous parlera aussi de sa reconstruction et du soulagement de savoir enfin pourquoi il s'est toujours senti si différent...

-16h00 –16H30 : Expérience de travail en entreprise du milieu ordinaire par le biais d'un ESAT « hors les murs ».

Olivier DELECOURT, Directeur de FAM et d'ESAT à Orchies (59)

Ce projet d'ESAT expérimental a été insufflé par l'ARS du Nord/Pas de Calais à l'Association « Autisme Nord ». Réalité depuis octobre 2010, encouragée principalement par les valeurs humanistes et ancestrales d'une entreprise du Nord. Nous aborderons dans un premier temps les prises de conscience nécessaires à ce partenariat pour ensuite faire un focus du quotidien de cet établissement.



Olivier DELECOURT

-16h30 –17h00 : Troubles du Spectre Autistique et situation d'emploi : Spécificité, adaptation et impact personnel et social.

Marie-Vincente THOREL, Psychologue libérale à Meaux (77)

De plus en plus, les demandes relatives à des prises en charge psychologiques en cabinet libéral de personnes avec autisme concernent le soutien et l'aide à l'insertion professionnelle. Nous aborderons dans un premier temps les outils et aménagements susceptibles de promouvoir cette insertion professionnelle (évaluation, élaboration d'un projet et des aides nécessaires à sa réalisation, interventions coordonnées, soutien psychologique...). Nous aborderons ensuite l'impact personnel et social de la situation d'emploi sur les personnes comme sur leur famille (préoccupations et attentes).



Marie-Vincente THOREL



Florian FORESTIER

-17h00 –17h20 : Synthèse des travaux par Florian FORESTIER, docteur en philosophie et sciences sociales, chercheur associé à Paris IV et porteur du syndrome d'Asperger.

-17h20 –17h30 : discours de clôture de la présidente : Danièle LANGLOYS

Palais des Congrès > Accès

Méto : Ligne 1 (La Défense - Château de Vincennes) station Porte Maillot-Palais des Congrès

RER : Ligne C station Neully-Porte Maillot-Palais des Congrès

Liaison directe avec l'aéroport Roissy par navette (30 min) . Porte Maillot : boulevard Gouvion St-Cyr (face à l'hôtel Méridien)

Liaison direct avec l'aéroport Orly par bus (Invalide + RER C)

Stands de livres / DVD et de matériel éducatif et pédagogique

Les SESSAD spécifiques autisme

Un SESSAD (Service d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile) a pour objectif de permettre à un enfant ou un adolescent de grandir dans son environnement familial tout en bénéficiant d'un accompagnement scolaire et social lui permettant de développer ses potentialités afin de grandir et progresser parmi les autres. Cet accompagnement se fait dans les différents milieux de vie de l'enfant (domicile, école, centres de loisirs....).

Nous vous proposons deux articles concernant des SESSAD créés par nos associations partenaires (Envol Lorraine et Envol Isère) dans le but de répondre aux besoins spécifiques de nos enfants et adolescents avec autisme. Saluons le travail et la ténacité des parents qui ont permis l'ouverture de ces deux SESSAD et espérons que la mise en œuvre du 3e plan autisme récemment publié permettra l'ouverture d'autres services similaires.

Agnès WOIMANT



L'OISEAU BLEU : un SESSAD pour enfants TED Naissance de L'Oiseau Bleu

Pour ENVOL LORRAINE l'envie de créer un accompagnement différent pour jeunes porteurs de TED, dont l'autisme, est née du regard de parents victimes du grand vide dans lequel se sont retrouvés leurs propres enfants, alors qu'ils étaient tout jeunes, vide que la France entretenait, enfermée dans sa logique de prise en charge basée sur la psychanalyse, alors que d'autres pays avaient déjà ouvert leur esprit et leurs pratiques à d'autres valeurs et techniques.

Nous avons souhaité, dès le départ, considérer l'enfant dès son plus jeune âge, accompagné de sa famille au sens large, évoluant dans un ensemble où chaque personne intervenant auprès de lui avait la même importance.

Il s'agissait de renforcer la prévention, donc de donner à cet enfant la chance d'avoir une pose de diagnostic précoce, vraie, et étayée par les dernières données scientifiques, de lui donner ensuite la possibilité d'évoluer prioritairement dans le milieu ordinaire en mettant en place des stratégies socio-éducatives lui permettant de fréquenter les lieux de droit commun comme tous les enfants de son âge qui en ont la possibilité.

Pour ce faire, nous avons « investi » nos fonds propres dans des programmes de formation très pointue auprès des équipes que nous avons recrutées au sein de notre SESSAD l'Oiseau Bleu, mais aussi auprès des acteurs des lieux de droit commun qui accueillent les enfants que nous suivons (crèches, écoles maternelles, écoles primaires, collèges, lycées etc...), les familles, et afin de couvrir tous les secteurs d'intervention, les acteurs investissant le milieu des sports et des loisirs.

Nous recevons ces enfants, adolescents et jeunes adultes, âgés de 1 à 20 ans dans nos locaux par demi-journées, la seconde moitié leur donnant la possibilité d'être accompagnés dans les lieux de droit commun. Nous intervenons également au domicile de manière à soutenir et guider les parents dans la mise en place des stratégies spécifiques aux TED et à l'Autisme.

Pour être complets dans notre démarche, nous avons mis en place des groupes « fratrie ». Ces groupes permettent aux frères et sœurs des enfants que nous accueillons de partager avec leurs pairs leurs émotions, leurs difficultés, mais aussi leurs joies. Ces groupes sont encadrés par la psychologue et une éducatrice du SESSAD. Pour finir, nous proposons aux parents des soirées pendant lesquelles nous accueillons l'enfant que nous suivons ainsi que la fratrie pour leur permettre de se retrouver

Une action précoce tournée vers le milieu ordinaire

Accompagnement modulable et évolutif, équipe pluridisciplinaire mobile, partenariat avec les écoles. Tels sont les piliers de la prise en charge assurée par un Service d'Éducation Spécialisée et de Soins à Domicile (SESSAD) pour des enfants autistes dès l'âge d'un an situé à Saint-Avold dans le département de la Moselle.

D'abord spécialisée dans le soutien et la formation des familles et des professionnels dans le champ de l'autisme, l'association Envol Lorraine a ouvert en 2009 une structure innovante. Le Service d'Éducation Spécialisée et de Soins à Domicile (SESSAD) spécifique L'Oiseau Bleu accompagne des enfants autistes ou souffrant de Troubles Envahissants du Développement (TED). « La particularité du SESSAD, qui s'appuie sur des méthodes éducatives et comportementales (Teacch, ABA, communication spécifique) ainsi que son action précoce puisqu'il suit des enfants dès un an », expose Michèle FRANOZ, présidente de l'association. Actuellement, le SESSAD accompagne 13 enfants âgés de trois à six ans, 14 enfants entre sept et douze ans, et 7 adolescents de treize à 20 ans.

Une large amplitude d'intervention :

« Notre ambition est le retour dans les dispositifs de droit commun. Cela passe notamment par le travail sur l'autonomie, ainsi que la (re)scolarisation. L'équipe pluridisciplinaire agit de façon intensive avant l'entrée à l'école, puis suit l'enfant dans son parcours vers l'intégration en milieu ordinaire », complète Patrick VARRASO, le directeur. Ce service spécifique assure ainsi un accueil dans la structure, le plus souvent en demi-journée, complété par des interventions mobiles dans un périmètre de 30 km (ou de 30 minutes) autour de Saint-Avold (Moselle) où il est implanté.

Le personnel mobile intervient à tout moment de la journée, en fonction des besoins : le matin pour la toilette et l'habillage, au moment des repas ou au coucher. A l'école, deux éducateurs scolaires interviennent en appui des Auxiliaires de Vie Scolaire (AVS) et des instituteurs. En interne, un troisième assure la coordination et le lien avec les partenaires. En effet, le SESSAD a signé des

« en couple » quelques heures.

Nous sommes fiers d'avoir pu apporter à quelques familles, trop peu nombreuses malheureusement compte tenu du fait qu'il faudrait couvrir le territoire de façon plus satisfaisante (nous sommes les seuls en Moselle), ce dont ont manqué nos propres enfants. Mais nos efforts se poursuivent. Nous travaillons depuis déjà quelques années sur un projet pour les adultes pour lesquels rien de vraiment satisfaisant n'existe encore sur notre département.

Dominique PIAUL
Vice-présidente de l'association Envol Lorraine



conventions avec chaque école. Un dispositif qui, pour l'heure, fonctionne sans heurt. La prise en charge se veut particulièrement souple et évolutive. Après évaluation, le projet individualisé, construit avec la famille, est régulièrement revu. L'accompagnement peut ainsi atteindre 20 voire 30 heures par semaine, modulables si nécessaire. « Il peut aussi baisser au profit du temps de scolarisation », « Nous assurons donc une large amplitude d'intervention », explique le directeur. Le SESSAD est ouvert 11 heures par jour, 300 jours par an. Ce grâce à une équipe composée de 15 équivalents temps plein (ETP) en personnel éducatif (éducateurs spécialisés, scolaires, sportifs et de jeunes enfants), quatre ETP en