

Audit du CRA de Bretagne
Le DADTSA et l'information des parents
CTRA du 13 décembre 2011

Extrait de la présentation par Claire Chevreuil

L'Espace «Autisme et autres TED »
de Rennes

- *Présentation au CTRA de Bretagne
le 13 Décembre 2011*

c.chevreuil@ch-quillaumereqnier.fr – CHGR – Pôle I.03 -13/12/2011

ANNEXE

- **Projet d'une procédure de 7 rencontres avec les parents :**
Seuls ou en petits groupes (enfants du même âge et même profil ou selon les contenus).
- **1ère séance :** Qu'appelle-t-on TED ?
Autisme – Asperger
Les critères du diagnostic
Le diagnostic différentiel
- **2ème séance :** Le bilan somatique
Pourquoi ? évoquer les recherches en cours
→ aborder l'éducation des enfants aux soins somatiques de base
- **3ème séance :** Leurs droits
inviter l'Assistante Sociale de la MDPH
la vie familiale avec l'enfant handicapé, le place de la fratrie, de la famille élargie
- **4ème séance :** Comment éviter / combattre l'exclusion sociale de l'enfant ?
inviter un enseignant référent
- **5ème séance :** Les bases de l'éducation structurée et de l'analyse appliquée du comportement (TEACH et ABA)
- **6ème séance :** Les systèmes augmentatifs et/ou alternatifs de communication (le PECS)
- **7ème séance :** Les comportements
Comment éviter ou gérer les comportements défis ?
Comment les prévenir ?
Lien avec les équipes québécoises qui ont développé ce type de cursus

c.chevreuil@ch-quillaumereqnier.fr – CHGR – Pôle I.03 – 13/12/2011

Compte-rendu officiel du CTRA 13/12/2011

2.1 Présentation par Mme le Dr Chevreuil du CHGR à Rennes du dispositif expérimental d'annonce du diagnostic et de l'équipe associée (Espace autisme et autres TED)

Un diaporama est présenté, joint à ce compte-rendu.

Il convient de différencier les 2 dispositifs, même si un secrétariat unique est la porte d'entrée commune aux 2 dispositifs :

- 1 Le dispositif d'annonce du diagnostic des troubles du spectre autistique (DATSA), est expérimental sur 6 régions dont la Bretagne. Le secteur I03 du

Centre Hospitalier Guillaume Régnier a été retenu en décembre 2010 suite à un appel à projets national lancé en 2009, dans le cadre de la mesure 13 du plan autisme. Opérationnel depuis septembre 2011, il donnera lieu à une évaluation au bout d'un an, avec les indicateurs du cahier des charges national (septembre 2012). L'objectif est de ne pas dépasser 3 mois entre le 1^{er} RDV et la restitution du diagnostic. Le dispositif d'annonce répond au cahier des charges national et met l'accent sur l'élaboration d'un projet personnalisé avec les parents dès le bilan réalisé. Afin de favoriser la guidance parentale, 7 séances sont prévues avec les parents. Les équipes de proximité pourraient y être associées dans la mesure où elles assurent la prise en charge par la suite. Il est important que les équipes de proximité puissent prendre part au processus d'accompagnement assez tôt.

- 2 L'équipe associée au CRA, dont les missions principales sont les diagnostics complexes de TED et l'appui –formation des équipes de proximité. Afin d'harmoniser les pratiques et évaluations des équipes associées, il y aura lieu de prévoir des échanges réguliers entre le CRA et les équipes du CHGR et de l'EPSM

Au 1^{er} mars 2012, les 2 dispositifs du CHGR seront regroupés dans un même lieu avec le SESSAD pour jeunes autistes « mille sabords ».

Discussion :

L'importance du partenariat avec les équipes de proximité est soulignée en positionnant les équipes associées en appui – conseil des équipes de proximité. Cette posture favorisera l'appropriation par les équipes de 1^{ère} ligne des bonnes pratiques en matière de diagnostic. Il faut être vigilant à ce que les équipes associées ne fassent pas tous les diagnostics d'autisme, au risque de retarder ceux-ci même partiellement.

La proposition de 7 séances de guidance avec les familles est intéressante, cependant pour les quelques séances qui concernent les méthodes de communication (TEACH, ABA, PECS...) il y a un risque de frustration des parents, si les méthodes transmises ne sont pas mises en œuvre par les équipes qui prennent en charge l'enfant. C'est un point de vigilance à exercer. En effet, toutes les équipes sanitaires et médico-sociales n'évoluent pas au même rythme dans la mise en œuvre des nouvelles recommandations en matière d'accompagnement. Mr Vinçot soulignent que les usagers revendiquent le droit de les faire évoluer.

Le projet de l'enfant ou du jeune doit être co-élaboré entre les parents et l'équipe de proximité, qui ne doit pas être « dessaisie » de la situation et qui doit pouvoir s'appuyer sur les recommandations de bonne pratique en cours de diffusion.

La question du diagnostic adulte est posée. Il est rappelé que le pôle adulte du CRA est en cours de constitution. De plus le secteur de la psychiatrie adulte est désormais représenté au CTRA par Mrs les Drs Hue et Robin. Il est acté de mettre à l'ordre du jour du prochain CTRA la question du diagnostic et de la prise en charge des personnes adultes avec autisme.

Concernant les interventions dans le milieu scolaire, Mme Chevreuil précise qu'il est prévu 1 à 2 interventions maximum auprès des équipes de prise en charge y compris dans les écoles, afin de mettre en place les outils d'éducation structurée. Il

est demandé que les enseignants référents mais aussi les inspecteurs IEN-ASH soient associés. Il est rappelé que le guide « scolariser les élèves autistes-TED » publié par le ministère de l'éducation nationale constitue un bon outil pour les enseignants.

Extrait du compte-rendu diffusé par JV le 15/12 (Asperansa) :

Le Pr Botbol (chef du service de pédopsychiatrie brestois St Pol Roux) est intervenu sur les liens entre l'Espace et les équipes de proximité. Il a remarqué que le nombre de bilans réalisés (un des indicateurs retenus) pouvait être un défaut, car cela pourrait vouloir dire que les équipes de proximité ne le font pas. Or, si les équipes de proximité ne le font pas, s'il n'y a que le CRA pour le faire, il y a un risque de retard de diagnostic.

Dans le projet DADTSA, les professionnels envisageaient, pour l'annonce du diagnostic, d'aller une ou deux fois à l'école et d'aller sur place, c'est-à-dire dans la maison de l'enfant. Pour le Pr Botbol, les équipes de proximité auraient du mal à intervenir si le DADTSA est allé sur place.

Enfin, le Pr Botbol mettait surtout en cause l'absence des méthodes utilisées par la majorité des professionnels dans le cycle de formation. Et il demandait si l'objectif n'était pas de mobiliser les parents pour obliger les professionnels à modifier leurs pratiques. Parce que la majorité des équipes de pédopsychiatrie (selon lui) ne pratiquent pas TEACCH, ABA, PECS.

S'en est suivi un long échange plutôt vif. D'habitude, les polémiques entre pédopsychiatres sont beaucoup plus atténuées.

C. Chevreuil ne voyait pas pourquoi la formation des parents ne s'appuierait pas sur le consensus international. En fait, son projet est basé sur une association des équipes de proximité, qui peuvent participer, si elles le désirent, à de multiples niveaux. Ce qui leur permettra de mieux assurer leur fonction.

Je suis intervenu sur le thème :

- 1 En tant parents, nous revendiquons le droit d'intervenir sur les pratiques des professionnels ;
- 2 Nous sommes obligés d'intervenir souvent pour faire respecter les recommandations de la HAS de 2005 sur les diagnostics ;
- 3 Les activités de service public devront se caler sur les recommandations de la HAS concernant les prises en charge qui seront publiées en janvier 2012 ;
- 4 La formation sur les autres méthodes (sous-entendu d'inspiration psychanalytique), les parents n'en ont pas besoin, puisqu'ils la connaissent dans la pratique ;
- 5 Et pour les autres, il y a de toute façon Internet.

La conclusion est qu'il y aura un bilan dans un an sur le dispositif d'annonce du diagnostic : la question des relations avec les équipes de proximité sera un des points sensibles à traiter.

CC note qu'elle doit répondre à son cahier des charges et respecter l'offre faite.