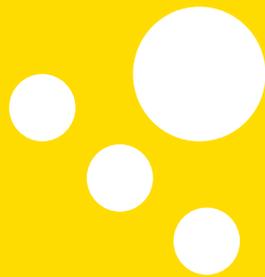




Centre de Ressources Autisme
CHAMPAGNE-ARDENNE



échos



> n°2/2018

3 >

Journée d'étude du 4 décembre

4 >

**Stratégie nationale pour l'Autisme au
sein de troubles du neuro-développement –
2018-2022**

6 >

Formation à destination des proches aidants

8 >

Acquisitions de matériels

10 >

Commissions thématiques

Comprendre et gérer les troubles de l'alimentation chez les personnes avec troubles du spectre de l'autisme (TSA)

4 décembre 2018, à l'Institut Régional de Formation du CHU Reims

Programme

13h - 14h Accueil - Café

14h - 16h15 **Les troubles de l'alimentation chez les personnes avec TSA : des difficultés aux pistes d'intervention**
M. Thomas Fondelli - Psychologue - Formateur au Centre de Communication Concrète (Belgique)

Echanges avec la salle

16h15 - 16h30 Pause

16h30 - 17h **Les troubles de l'oralité alimentaire chez les enfants ayant un TSA: création d'un site Internet à destination des parents**
Mme Séverine Moreau - Orthophoniste (Paris)

Echanges avec la salle

17h - 17h30 **Retours d'expériences sur le groupe oralité**
Mme Valérie Mozer - psychomotricienne - Hôpital de Jour / CMP de Troyes (EPSMA de l'Aube)

17h30 Clôture

Dix minutes d'échanges avec la salle seront proposées à la fin de chaque intervention

Lieu : Institut Régional de Formation - CHU de Reims - 45 rue Cognacq Jay 51100 REIMS

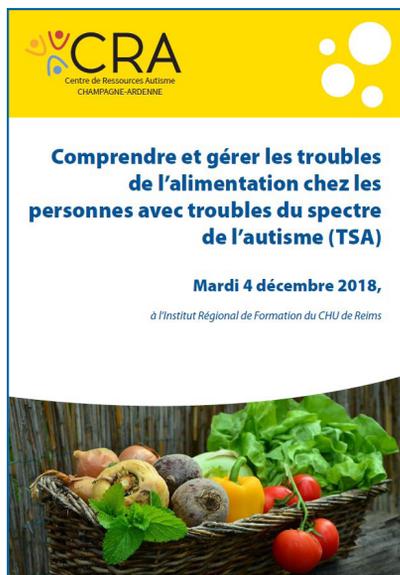
Coût : Gratuit - inscription obligatoire, date limite au 20 novembre 2018

Merci de remplir le bulletin d'inscription et le retourner au CREA Grand Est - Tél. : 03 26 68 35 71

Ce programme et le bulletin d'inscription sont en ligne sur le site internet du CRA à cette adresse :

<http://www.cra-champagne-ardenne.fr/animation/rencontre/autisme-et-difficultes-dalimentation>

Public concerné : Familles de personnes avec autisme, associations d'usagers, professionnels du secteur sanitaire, du secteur médico-social, de l'Education Nationale.



Contexte

« Manger est un vrai bonheur » évoque le romancier québécois Roch Carrier.

La réalité des personnes avec un Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) en matière d'alimentation est tout autre. « Manger s'apparente pour elles à un véritable parcours du combattant. Un parcours semé d'embûches qu'elles doivent apprendre à vaincre et à surmonter¹ ».

L'alimentation devient une préoccupation constante chez les familles et les personnes avec TSA, enfant comme adulte, qui rencontrent nombre de difficultés dans ce domaine.

Du refus de manger à la sélectivité alimentaire, ce moment convivial, de partage, de plaisir qu'est censé être le repas devient vite un moment angoissant, stressant, générant des comportements-problèmes chez la personne avec TSA.

Il s'agit dans cette rencontre territoriale d'entrevoir les origines, les causes des difficultés alimentaires et d'envisager des pistes d'intervention afin que chacun (familles, professionnels) puisse soutenir les personnes avec TSA dans l'apprentissage de l'alimentation.

1. « Autisme et problèmes d'alimentation » Thomas Fondelli - CCC - 2013

Stratégie nationale pour l'Autisme au sein de troubles du neuro-développement – 2018-2022

<http://handicap.gouv.fr/presse/dossiers-de-presse/article/autisme-changeons-la-donne>

4 ambitions

- Ambition 1 : Construire une société inclusive pour toutes les personnes autistes à tous les âges de leur vie
- Ambition 2 : Garantir le pouvoir d'agir des personnes autistes et de leurs familles par des interventions adaptées à leurs besoins et respectueuses de leur choix, au sein de parcours fluides
- Ambition 3 : Conforter les équipes de professionnels au service des personnes et de leurs familles dans leur champ de compétence et l'exercice de leurs missions
- Ambition 4 : Inscire la science au cœur des pratiques en structurant une recherche d'excellence et s'assurer du déploiement de la stratégie par une gouvernance adaptée

5 engagements et 20 mesures

Engagement n° 1 : Remettre la science au cœur de la politique publique de l'autisme en dotant la France d'une recherche d'excellence

1 - Créer un réseau de recherche d'excellence

- Structurer une communauté de chercheurs autour d'un groupement de coopération scientifique «autisme et troubles du neuro-développement »facilitant la mise en réseau des grandes équipes de recherche labellisées (INSERM, CEA, INRA, CNRS...) en vue d'en soutenir le positionnement au niveau européen.
- Créer trois centres d'excellence nationaux sur l'autisme et les troubles du neuro-développement (TND).
- Renforcer le nombre de chercheurs, notamment en créant 10 postes de chefs de clinique.

2 - Constituer des bases de données fiables pour la recherche

- Développer une « cohorte » d'une ampleur inédite, permettant aux chercheurs de disposer de données variées, multidimensionnelles et interopérables sur l'autisme.
- Organiser la production de données épi-

démiologiques en élaborant des indicateurs fiables et en structurant un dispositif de surveillance.



3 - Assurer une diffusion rapide des connaissances

- Réinitialiser Rénové les maquettes et référentiels de formation initiale de l'ensemble des professionnels intervenant auprès des personnes autistes (dans le cadre des 3èmes cycles pour les professionnels de santé), conformément aux recommandations de la Haute Autorité de Santé.
- Déployer des programmes de formation continue diffusant les derniers acquis scientifiques.
- Soutenir la qualité des enseignements proposés dans les diverses formations, en développant des outils et modules de cours à destination des universités et établissements de formation (kits pédagogiques, modules numériques, etc.).

4 - Soutenir le développement des technologies facilitant l'apprentissage et l'autonomie des personnes autistes

- Créer un «living lab» regroupant usagers, chercheurs, cliniciens et entrepreneurs, afin de développer et d'évaluer les l'innovation technologique à destination des personnes autistes.
- Constituer un centre expérimental dédié aux méthodes éducatives et pédagogiques (« learning lab ») afin d'identifier et diffuser des outils facilitant l'inclusion scolaire (applications numériques par exemple).

Engagement n° 2 : Intervenir précocement auprès des enfants présentant des différences de développement, afin de limiter le sur-handicap

5 - Repérer les écarts au développement des très jeunes enfants

- Former massivement les professionnels de la petite enfance et les professionnels de l'école au repérage précoce des troubles

neuro-Développementaux : intégrer une formation aux TSA dans l'ensemble des formations initiales/continue des professionnels concernés.

- Organiser la sensibilisation des professionnels de la petite enfance qui devront adresser l'enfant vers le médecin généraliste ou le pédiatre dès les premiers signaux d'alerte.

6 - Confirmer rapidement les premiers signaux d'alerte

- Outiller les médecins de 1ère ligne (généralistes, pédiatres, médecins de PMI) notamment au travers des examens obligatoires des 9 et 24 mois, en lien avec le nouveau carnet de santé.
- Sensibiliser ces médecins qui devront, en cas de confirmation des signaux d'alerte, adresser l'enfant à des professionnels de 2ème ligne spécialisés sur les troubles du neuro-développement.

7 - Intervenir immédiatement et réduire les délais de diagnostic

- Mettre en place dans chaque territoire une plate-forme d'intervention et de coordination «Autisme TND» de 2ème ligne, chargée d'organiser rapidement les interventions de différents professionnels libéraux (ergothérapeutes, psychomotriciens, etc.) sans attendre le diagnostic, selon un parcours de soins sécurisé et fluide.
- Organiser des bilans complémentaires par ces professionnels libéraux afin de confirmer le diagnostic.

8 - Réduire très fortement le reste à charge pour les familles

- Mettre en place dès 2019, un « forfait intervention précoce » permettant de financer le recours aux professionnels non conventionnés par l'assurance maladie (psychomotricien, bilan neuropsychologique, ergothérapeute...). Il représentera une enveloppe annuelle de 90 millions au terme de son déploiement.

Engagement n° 3 : Rattraper notre retard en matière de scolarisation

9 - Scolariser en maternelle tous les enfants autistes

- Faciliter la scolarisation à l'école maternelle ordinaire, en faisant intervenir en classe des équipes médico-sociales ou libérales, en soutien aux équipes pédagogiques.
- Tripler le nombre d'unités d'enseignement

maternel autisme (UEMa) afin de scolariser tous les enfants à 3 ans y compris ceux présentant des troubles plus sévères.

10 - Garantir à chaque enfant un parcours scolaire fluide et adapté à ses besoins, de l'école élémentaire au lycée

- Accélérer le plan de conversion des AVS (auxiliaires de vie scolaire), recrutés en contrat de courte durée en AESH (accompagnants des élèves en situation de handicap), afin de permettre aux enfants suivant une scolarité ordinaire de bénéficier d'accompagnants plus pérennes et plus professionnels.
- Augmenter le nombre d'élèves atteint de troubles du spectre de l'autisme (TSA) scolarisés en Unités localisées pour l'inclusion scolaire (ULIS) en élémentaire, au collège et en lycée professionnel.
- Redéployer l'offre d'éducation spécialisée au sein de l'école et créer des unités d'enseignement en élémentaire dédiés à la scolarisation de jeunes élèves avec TSA requérant un appui médico-social soutenu.

11 - Former et accompagner dans leur classe les enseignants accueillant des élèves autistes

- Renforcer les équipes ressources départementales par 100 enseignants spécialisés sur l'autisme (1 par département) : ces professeurs spécialisés interviendront sur place, auprès des équipes pédagogiques et des enseignants accueillant dans leurs classes des enfants autistes.
- Développer des actions d'information et sensibilisation à destination des professionnels intervenant dans le parcours scolaire de l'enfant (accompagnants, enseignants et enseignants spécialisés, médecins et psychologues scolaires...).

12 - Garantir l'accès des jeunes qui le souhaitent à l'enseignement supérieur

- Faciliter l'accès à l'enseignement supérieur, au travers du nouveau processus Parcoursup, par la construction d'un parcours scolaire adapté et l'amélioration des accompagnements au sein de l'université.

Engagement n° 4 : Soutenir la pleine citoyenneté des adultes

13 - Mettre fin aux hospitalisations inadéquates des adultes autistes et renforcer la pertinence des prises en charge sanitaires

- Engager un plan national de repérage et de





diagnostic des adultes en établissements de santé et en établissements médico-sociaux et sociaux.

- Accorder une attention particulière au repérage et au diagnostic de la population féminine, qui présente une symptomatologie spécifique encore peu connue, notamment dans les établissements de santé, en développant des outils adaptés.
- Faire évoluer les unités accueillant des séjours longs en psychiatrie pour réduire les durées de séjour et augmenter les soins ambulatoires : soutenir des interventions d'équipes de secteur / équipes mobiles de psychiatrie à domicile ou en établissement médico-social et développer les soins de réhabilitation psychosociale.
- Favoriser l'évolution des pratiques professionnelles et la pluridisciplinarité en développant les réunions de concertation pluri-professionnelles, en particulier pour les situations complexes.
- Garantir l'accès aux soins somatiques au travers de bilans de santé réguliers, conformément au plan national Prévention Santé, et en mettant en place des « consultations dédiées » dans les territoires.

14 - Accompagner l'autonomie des adultes en leur proposant un logement adapté

- Diversifier les solutions de logement inclusif via la création d'un forfait d'habitat inclusif, en ouvrant aux adultes autistes la possibilité de recourir à des colocations dans le parc de logement social et d'accéder au programme « 10 000 logements accompagnés ».
- Accompagner les personnes selon leurs besoins et les territoires en développant des services d'accompagnement médico-sociaux tels que les SAMSAH, les PCPE, aussi intensifs que nécessaires.

15 - Insérer les personnes en milieu professionnel :

- Doubler les crédits de l'emploi accompagné pour conforter l'insertion des personnes en milieu professionnel.
- Renforcer le développement des dispositifs « d'ESAT hors les murs » pour soutenir la mise en situation professionnelle en milieu ordinaire et l'accès à l'emploi des personnes.

16 - Soutenir le pouvoir d'agir des personnes autistes

- Favoriser la pair-aidance (soutien par les pairs) en créant au moins un groupe d'entraide mutuelle Autisme dans chaque département, permettant des temps d'échanges, d'activités et de rencontres entre les personnes.

Engagement n° 5 : Soutenir les familles et reconnaître leur expertise

17 - Développer des solutions de répit pour les familles

- Créer une plate-forme de répit par département, offrant des solutions temporaires de garde pour les enfants ou d'hébergement pour les adultes autistes.

18 - Amplifier la formation des aidants sur l'ensemble du territoire :

- Généraliser les programmes de formation aux aidants, organisés par les centres ressources autisme avec l'appui de la CNSA, à l'ensemble du territoire.

19 - Mettre en place de nouveaux dispositifs de soutien et d'accompagnement :

- Déployer des programmes personnalisés d'accompagnement suite à l'annonce du diagnostic.
- Veiller à ce que la guidance parentale soit intégrée aux projets de service des établissements sanitaires et médico-sociaux.
- Développer la pair-aidance ainsi que le soutien entre familles et aidants notamment via la création de groupes d'entraide mutuelle Autisme.

20 - Reconnaître l'expertise des familles vis-à-vis des institutions et des professionnels :

- Créer une instance nationale de pilotage et associer les familles à la gouvernance de la stratégie pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement (TND), au plan national et local.
- Veiller à leur association à la politique de recherche.

Formation à destination des proches aidants

Comprendre et accompagner les personnes TSA avec besoin d'accompagnement soutenu / ou déficience intellectuelle

1^{er} semestre 2019, Département de la Marne / CREA - 5 rue de la Charrière - Cité Administrative Tirlet - Bât. 3 - Châlons en Champagne



Retrouvez les différentes actions du CRA sur le nouveau site internet : www.cra-champagne-ardenne.fr



Retrouvez le CRA sur Facebook :

<http://www.facebook.com/CentredeRessourcesAutisme.CRAChampagneArdenne>

...et sur le site internet : www.cra-champagne-ardenne.fr

Acquisitions de matériels...

La roue de secours

Repentigny (Canada) : IDEO, 2014

1 disque diamètre 23 cm



La roue de secours est une roue pivotante recto-verso pour aider l'enfant à gérer ses émotions et trouver lui-même une solution. Le côté rouge contient 8 émotions courantes : agité, surexcité, impatient, découragé, triste, en colère, peur, fatigué. Le côté bleu contient 12 émotions gagnantes : objet apaisant, boire, brosse pour massage, casque antibruit, écouter de la musique, compter, discuter, marcher, prendre de grandes respirations, s'asseoir, silence, faire un câlin.

Balle magique



Secouez la balle magique pour l'allumer et découvrez ses pois qui s'illuminent ! Faites-la tourner sur une table : elle semble flotter à la surface de celle-ci comme par magie ! Une petite balle qui intrigue et fascine.

Balles à grains



3 balles à grains souples à malaxer pour occuper ses mains et aider à focaliser son attention. Ce fidget fait un léger bruit de ressac lorsque manipulé. Enveloppe en crochet multicolore.

Balles sensorielles



Les 9 balles de ce kit offrent chacune une forme, couleur et sensation différente. Certaines sont rondes, d'autres pyramidales, d'autres encore en forme de rouleau et même de sablier. Certaines font mêmes du bruit ! Différentes textures : picots, renflements, rainures...

Brosse sensorielle



La brosse sensorielle s'utilise à la fois pour les enfants/personnes hypersensibles et hyposensibles au niveau tactile.

Hyperréactivité sensorielle : la brosse sensorielle va permettre une désensibilisation de la peau, le but recherché étant d'habituer progressivement l'enfant / la personne au toucher et d'améliorer la conscience corporelle.

Les massages vont aider le système nerveux à mieux traiter les informations et contribuer à ce que les sensations soient mieux tolérées. **Hyporéactivité sensorielle :** la brosse sensorielle va permettre de procurer des stimulations à l'enfant (en cas d'apathie ou de recherche de stimulations).

Emoticapsules



Un premier support ludique pour développer l'intelligence émotionnelle des plus petits !

Chacun des 5 personnages symbolise une émotion : la peur, la joie, la colère, le dégoût et la tristesse. Les enfants y enferment un dessin, ou une photo, de ce que leur inspire cette émotion.

IDEOmodule je suis calme



BARRETTE Bernard. Québec : Ideopicto

70 pictogrammes magnétiques / 1 x accroche-porte magnétique vertical recto-verso

Pensé et conçu par un papa, l'Idéomodule Je suis calme aidera votre enfant à retrouver son calme et à identifier des solutions pour y parvenir.

L'IDEOmodule Je suis calme comprend 70 images magnétiques pour assister votre enfant lors d'épisodes où il sera hors de sa zone de confort, où ses émotions seront difficiles à maîtriser ou tout simplement lorsqu'il aura besoin d'assistance pour trouver une solution afin de revenir à une émotion sereine.

A l'aide de l'accroche-porte magnétique

recto-verso inclus dans cet ensemble, votre enfant sera encouragé à suivre les étapes illustrées pour réussir.

En démontrant une séquence détaillée ou tout simplement en identifiant l'émotion qu'il ressent, votre enfant se sentira compris et apprendra à maîtriser ses émotions de façon autonome.

Imagier sonore des petits



Nathan

Un CD audio et 60 photos en deux formats pour nommer, jouer et comprendre son environnement. 6 thèmes liés à la vie quotidienne des enfants sont proposés : les animaux, la musique, les objets, les transports, les loisirs, les expressions du visage. Les 30 photos en grand format favorisent l'observation et la description de l'image. La reprise des 30 photos en format carte facilite la manipulation par les petits et permet l'organisation de jeux de langage. Le CD audio contient les sons associés à chaque image.

Micro Echo



Ce micro écho est surprenant ! Vous dites « Bonjour » et vous entendez « Bonjoouuur » ! L'effet « écho » de cet outil ludique enchante les enfants et motive même les plus réticents à s'exprimer oralement et à vocaliser.

Time Timer



Le Time Timer permet à l'enfant de «matérialiser» le temps grâce à son système de représentation visuelle. Très simple d'utilisation, il suffit de tourner le disque rouge jusqu'à l'intervalle de temps désiré. La partie visible du disque rouge diminue au fur et à mesure que le temps s'écoule jusqu'à disparaître complètement. Totalement silencieux et donc non stressant, il permet à l'enfant de «voir» le temps qui passe et de mieux le quantifier. Le Time Timer a sa place partout : à la maison, en classe ou lors de séances de rééducation.

Tube à tonnerre



Secouez ce tube tonnerre : la tige métallique se dandine et le boîtier devient une caisse de résonance aux bruits singuliers imitant à s'y méprendre le bruit du tonnerre ! Sons très variables en fonction de l'inclinaison et de la position de la main. Idéal pour développer la coordination œil/main.

Volcan des émotions



Contient 2 affiches laminées 32,4 x 25 cm et 15 pictogrammes en plastique 5 x 5 cm. Dès 4 ans.

Pour aider l'enfant à prendre conscience de ses émotions et des solutions qui s'offrent à lui pour éviter «l'explosion du volcan». Pour tous ceux qui ont de la difficulté à gérer leurs émotions, comme la colère, l'anxiété, la peur ou la peine.

Commissions thématiques

«autisme familles/professionnels» - «UEMA»

Les commissions thématiques sont des groupes de réflexion et de travail sur tous les thèmes touchant à l'activité sociale et médico-sociale. Suivant leur thème, ces groupes peuvent accueillir des professionnels et des familles et usagers, des bénévoles et autres intervenants auprès des personnes en situation de vulnérabilité.

Leur vocation est d'améliorer la connaissance entre les structures, de faciliter la reconnaissance des initiatives et pratiques originales développées en différents points du territoire régional et de faciliter la mutualisation des compétences et des expériences.

Les commissions thématiques se rencontrent 3 à 4 fois par an, sur une demi-journée, et peuvent déboucher sur différents types de travaux et/ou réflexions tels que des journées régionales, des études, des outils.

La participation à ces groupes est gratuite.

«Autisme Familles/ Professionnels»

Animateur : Karine MARTINOT - Conseillère technique
Lieu : CREAI, Châlons-en-Champagne

Prochaines rencontres :

12 novembre 2018 - 14h à 16h30 : «La prise en compte du vieillissement des personnes avec TSA (les difficultés rencontrées et les réponses apportées)»

«UEMA»

(Unité d'Enseignement Maternelle Autisme)

Animateur : Karine MARTINOT, conseillère technique
Lieu : CREAI, Châlons-en-Champagne

Prochaines rencontres :

Mercredi 28 novembre 2018 - 9h30 à 12h : «Les outils d'évaluation»

Mercredi 24 avril 2019 - 9h30 à 12h : « La prise en compte de la sensorialité dans l'environnement scolaire »

Mardi 9 juillet 2019 - 9h30 à 12h : « Les inclusions scolaires / Retour d'expérience sur le dispositif Passerelle »



CRA - Missions Diagnostic & Evaluation

Service de psychothérapie de l'enfant et de l'adolescent

CHU de Reims, Hôpital Robert Debré

Lundi au Vendredi : 9h-18h

CRA - Missions Documentation, Information & Formation, Études

CREAI Grand Est

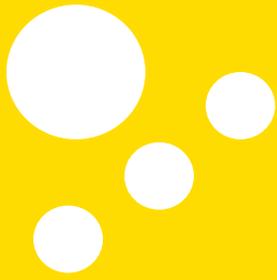
Cité administrative Tirlet - 5 rue de la Charrière - Bât. 3

51036 Châlons-en-Champagne Cedex

Horaires du centre de documentation du CRA

Lundi, mercredi et jeudi : 9h-12h / 13h-17h

Mardi et vendredi : 9h-12h / 13h-16h



CRA

CHU de Reims

Service de psychothérapie de l'enfant et de l'adolescent

MISSIONS DIAGNOSTIC & EVALUATION

Hôpital Robert Debré

Avenue du Général Koenig

51092 Reims cedex

Tél. : 03.26.78.39.67

**MISSIONS DOCUMENTATION,
INFORMATION & FORMATION, ETUDES**

CREAI Grand Est

Cité administrative Tirlet - 5 rue de la Charrière - Bât 3

51036 Châlons-en-Champagne cedex

Tél. : 03.26.68.35.71 / Fax : 03.26.68.53.85

E-mail : accueil@cra-champagne-ardenne.fr

Site Internet : www.cra-champagne-ardenne.fr