

Dossier de presse

Saint Apollinaire (21), le 19 mai 2014.

« RESAM Autisme » : un nouveau dispositif innovant pour mieux accompagner les enfants autistes et leurs familles en Bourgogne

La France accuse un retard important dans la prise en charge et l'intégration des enfants autistes. Pourtant, il est possible de vivre avec l'autisme, à condition de diagnostiquer ce handicap le plus tôt possible (dès l'âge de 2 ans) et d'accompagner l'enfant en milieu ordinaire avec des méthodes d'accompagnement éducatif adaptées à son trouble.

En Bourgogne, trois acteurs ayant à cœur d'innover dans l'accompagnement et la prise en charge des handicaps (l'UGECAM¹ Bourgogne Franche-Comté, l'association RESPIR Bourgogne et la FEDOSAD²) ont décidé d'unir leurs compétences et leurs expériences pour faire face à cet enjeu et répondre aux besoins des familles, en ouvrant une plateforme régionale de services spécialisée dans la prise en charge de l'autisme et des troubles envahissants du développement.

Installée à Saint Apollinaire (21) et pilotée par l'UGECAM Bourgogne Franche-Comté, cette plateforme de services fédère un nouveau Sessad³ (baptisé « RESAM Autisme »), un service d'aide et d'accompagnement à domicile et une association de parents et de familles d'enfants autistes.

Elle répondra de façon coordonnée aux besoins des familles dans la prise en charge de leurs enfants, en s'inscrivant dans la dynamique du 3^{ème} Plan Autisme et avec le soutien de l'Agence régionale de santé.

Coordonner les acteurs évoluant autour de l'enfant

Un des enjeux pour mieux accompagner l'enfant vivant avec autisme, est de coordonner les interventions des différents acteurs évoluant autour de lui (professionnels de santé, école, éducateur spécialisé, parents...) et de les adapter aux besoins de l'enfant.

La nouvelle plate-forme régionale de services aura une équipe spécialisée et dédiée pour ce temps de coordination.

Structurer l'accompagnement des enfants, avec un Sessad spécialisé en autisme complété par un service d'aide et d'accompagnement à domicile

Intégré au sein de la plateforme, le nouveau Sessad « RESAM Autisme »⁴ installé à St Apollinaire (21) propose aux enfants de 0 à 20 ans avec autisme ou autres troubles envahissants du développement, en association avec leurs parents, un accompagnement éducatif à domicile et en milieu scolaire ce qui est très important quand on sait que moins de 20% des enfants autistes sont scolarisés en France. En fonction des besoins des enfants et de leurs familles, cet accompagnement pourra être complété et renforcé par un service d'aide et d'accompagnement à domicile spécialisé en autisme.

Une équipe de professionnels formés à l'autisme et aux méthodes d'accompagnement

En 2012, la Haute Autorité de Santé (HAS) et l'Agence pour l'évaluation de la qualité dans les établissements sociaux et médico-sociaux (ANESM) ont publié des recommandations officielles de bonnes pratiques en autisme. Ces méthodes d'accompagnement sont encore peu diffusées et peu d'enfants en bénéficient à ce jour. **Les personnels éducatifs et médicaux de la plateforme sont spécifiquement formés à ces méthodes**, s'appuyant sur l'expérience acquise depuis 2009 par l'association RESPIR Bourgogne et son personnel, qui fut pionnière dans l'utilisation de ces méthodes.

Contacts

Plateforme régionale de services en autisme et TED & Sessad « RESAM Autisme »

2 rue Jean Sans Peur
21850 St Apollinaire

Accès bus Divia : ligne B11 (terminus St Apollinaire-Val Sully)

Accueil des familles : du lundi au vendredi, de 8h à 12h et de 13h à 17h.

Tél. 03 80 30 32 71 ou 03 80 66 76 48

www.ugecam-bfc.fr et www.respir-bourgogne.fr

Contacts presse :

- Guillaume Jenet, association Respir Bourgogne.
Tél. 06 82 08 00 02 respir.bourgogne@gmail.com
- Angélique Boistard, UGECAM Bourgogne Franche-Comté
Tél. 03 80 46 88 30 angelique.boistard@ugecam-bfc.cnamts.fr

¹ Union pour la Gestion des Établissements des Caisses d'Assurance Maladie.

² Fédération Dijonnaise des Œuvres de Soutien à Domicile

³ Sessad : service d'éducation spéciale et de soins à domicile

⁴ « RESAM Autisme » pour RESPIR Bourgogne et UGECAM Bourgogne Franche-Comté

Fiche n° 1 : les prestations proposées par la plateforme régionale de services en autisme

La plateforme régionale de services spécialisée en autisme et troubles envahissants du développement propose trois types de prestations :

- **Des prestations assurées par le Sessad « RESAM Autisme ».** Elles visent à favoriser chez les enfants l'accèsion à l'autonomie sociale, le développement des acquis fondamentaux par un enseignement adapté (y compris en matière de formation professionnelle), un apprentissage de la citoyenneté, un épanouissement psycho-affectif, et un accès aux soins somatiques et psychiques requis.
- **Des prestations proposées par un service d'aide et d'accompagnement à domicile, spécialisé en autisme.** Les enfants autistes et leurs familles pourront ainsi :
 - soit compléter l'action de soutien à domicile déjà entamé dans le cadre du Sessad et ainsi bénéficier d'une prise en charge renforcée et élargie,
 - soit obtenir des prestations non incluses dans celles financées par l'Assurance Maladie à travers le financement du Sessad,
 - soit bénéficier d'une prise en charge anticipée en attendant une notification ou une place au Sessad ou dans d'autres lieux d'accueil.
- **Des possibilités d'information et de formation, de conseil et de soutien,** assurées par l'association RESPIR Bourgogne auprès des familles. L'association joue un rôle de garante dans le déploiement des méthodes de prises en charge de l'autisme tel que préconisées par la HAS et l'ANESM. D'une part parce qu'elle en assure à ce jour la promotion par les interventions qu'elle a dispensées jusqu'ici. D'autre part car au-delà de son action de conseil aux familles, elle jouera deux rôles dans cette plateforme : elle assurera la formation de l'ensemble des professionnels concernés à ces méthodes de prise en charge et elle sera membre du conseil de la vie sociale en tant que personnalité qualifiée et représentant des usagers.

La plateforme régionale de services est pilotée par l'UGECAM Bourgogne Franche-Comté. Elle a reçu le soutien de l'Agence régionale de santé de Bourgogne dans le cadre du Contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens régional sanitaire et médico-social signé en 2013 entre l'UGECAM et l'ARS.

Fiche n° 2 : l'autisme aujourd'hui en France

- **1 enfant sur 100** naît autiste en France.
- Le Comité Consultatif National d'Éthique pour les Sciences de la Vie et de la Santé estime qu'il y aurait en France **entre 350 000 à 600 000 personnes** atteintes de syndrome autistique au sens le plus large du terme (troubles envahissants du développement), soit environ **10 000 bourguignons** (estimation).
- L'autisme n'est pas une maladie mais un **handicap**, un trouble envahissant du développement.
- Il est possible de vivre avec l'autisme, à condition de **diagnostiquer** ce handicap le plus **tôt** possible (dès l'âge de 2 ans) et d'accompagner l'enfant en milieu **ordinaire** (chez lui ou en milieu scolaire), avec des méthodes d'accompagnement éducatif adaptées à son trouble.
- En 2012, la Haute Autorité de Santé (HAS) et l'Agence pour l'évaluation de la qualité dans les établissements sociaux et médico-sociaux (ANESM) ont publié des **recommandations officielles de bonnes pratiques** en autisme. Ces recommandations prônent la mise en place de **méthodes d'accompagnement éducatives et comportementales adaptées** ayant déjà fait leur preuve et largement utilisées dans la majorité des pays du monde, sauf la France...
- La France accuse donc un **grand retard** dans le développement de ces méthodes d'accompagnement, leur modélisation et leur financement.
- **Moins de 20% des enfants autistes sont scolarisés** aujourd'hui en France. En février 2014, le Conseil de l'Europe a condamné la France pour la 5^{ème} fois, pour ne pas respecter le droit à l'éducation des enfants autistes à recevoir une éducation.

Fiche n° 3 : l'autisme, halte aux idées reçues !

AUTISME = trouble envahissant du développement qui affecte les fonctions cérébrales (OMS - CIM 10).

LA TRIADE AUTISTIQUE =

les 3 principaux troubles de l'autisme :

- anomalies de la communication orale et/ou non verbale
- anomalies des interactions sociales
- centres d'intérêts restreints.

MAIS LES PERSONNES AUTISTES SONT TOUTES DIFFÉRENTES !

Non, mon enfant n'est pas mal élevé...

IL EST JUSTE AUTISTE !

LA VÉRITÉ SUR 4 IDÉES REÇUES

1 Vous êtes sûr ? Il n'a pas l'air autiste !



Un enfant autiste n'a pas de caractéristique physique qui le différencie des autres enfants. C'est juste un enfant comme un autre, mais avec des besoins spécifiques.

2 C'est un caprice je vous dis ! Si c'était moi ...



Quelques fois, un enfant autiste a une aversion pour une chose banale : une odeur, un aliment... Ce n'est pas un caprice !

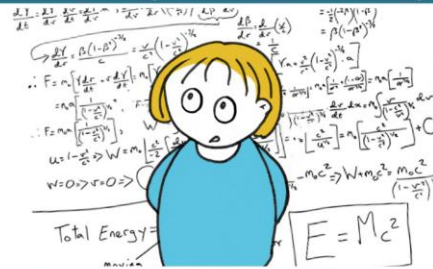
L'autisme perturbe le traitement sensoriel et cela engendre des difficultés au quotidien. Il a besoin d'encouragements plus que de jugements pour apprendre à les surmonter petit à petit !

3 Vous êtes sûr qu'il comprend ?

Les personnes autistes ont simplement du mal à déchiffrer certaines choses comme les expressions faciales ou lorsque l'on parle de manière imagée... Elles doivent apprendre très tôt à interpréter ces informations. C'est pourquoi une prise en charge précoce et adéquate est PRIMORDIALE !



4 Autiste ? Oui je connais ! Rain Man quoi !



L'autisme n'est pas synonyme de génie. Les enfants autistes sont avant tout des enfants. Certains sont surdoués, d'autres sont ordinaires, d'autres encore peuvent avoir un retard mental.

Et il n'est pas le seul...

TOUCHE 3 GARÇONS POUR 1 FILLE



1 PERSONNE SUR 100



EN FRANCE
600 000
personnes atteintes



80 %
DES ENFANTS
atteints d'autisme en France
NE SONT PAS SCOLARISÉS

Source : autisme-france.fr

HOPTOYS.FR

Fiche n°4 : présentation des acteurs de la plateforme



Organisme privé à but non lucratif, le GROUPE UGECAM est chargé de la gestion de 225 établissements sanitaires et médico-sociaux de l'Assurance Maladie. Avec 13 UGECAM en région et 150 sites géographiques, le groupe propose ainsi une offre de soins de proximité, adaptée aux besoins des populations.

L'UGECAM Bourgogne Franche-Comté gère 14 structures sanitaires et médico-sociales, 669 lits et places dans le cadre d'une offre diversifiée et complémentaire : rééducation, handicap, trouble du comportement et perte d'autonomie.

Ses missions:

- soigner et rééduquer toute personne en perte d'autonomie ou en situation de handicap (quel que soit son âge),
- développer des programmes de réinsertion dans la vie dite ordinaire (dont la réinsertion professionnelle) et les accompagner au quotidien dans des structures adaptées.

Site internet : www.ugecam-bfc.fr



Fondée en 2008, l'association RESPIR Bourgogne⁵ a pour but d'accompagner des familles ayant en charge une personne atteinte d'autisme ou de troubles envahissants du développement (TED).

Elle propose aux familles un service à la personne à leur domicile, auprès de leurs enfants, par des éducateurs formés aux nouvelles stratégies éducatives dans la prise en charge de l'autisme et conformes aux recommandations émises par la Haute Autorité de Santé en 2012.

Elle oriente et aide les familles dans leurs démarches administratives, et souhaite développer des possibilités d'accueil de jour et temporaire en établissant des partenariats.

Elle propose des actions de formation pour les aidants, les familles ainsi que des manifestations pour faire connaître l'autisme au grand-public

A ce jour, 40 enfants et jeunes adultes autistes bourguignons sont accompagnés par l'association et bénéficient des méthodes éducatives comportementales innovantes. Grâce à ces méthodes, les personnes vivant avec autisme apprennent à mieux comprendre leur environnement et à s'ouvrir sur le monde, et les familles peuvent RESPIRER...

Site internet : www.respir-bourgogne.fr
Facebook : Respir.bourgogne

⁵ Relais-Education-Service-Prestation-Individualisé-Réseau



Créée en 1957 par un groupe de bénévoles, la FEDOSAD (Fédération Dijonnaise des Œuvres de Soutien à Domicile) s'était donnée pour vocation d'apporter un soutien matériel aux personnes âgées les plus démunies. Très artisanale lors des premières années, cette association à but non lucratif a vu, au fil des décennies, ses activités se développer de façon considérable.

La FEDOSAD est aujourd'hui un organisme important qui, tout en perfectionnant la qualité de l'aide, des soins et de l'accompagnement à domicile, s'attache également, de manière toujours innovante, à se spécialiser dans la création d'établissements accueillant la grande dépendance. Faire face à toutes les situations, même les plus difficiles, telle est la vocation que s'est donnée cette association.

Forte de cette ambition, elle a accepté de s'impliquer, en partenariat avec l'UGECAM et RESPIR BOURGOGNE dans le développement de cette plateforme de services régionale. Elle compte aujourd'hui environ 250 salariés et dispense environ 400 000 heures d'accompagnement par an.

Site internet : www.fedosad.fr



**Plateforme régionale de services
en autisme et troubles envahissants du développement
& Sessad « RESAM Autisme »**

2 rue Jean Sans Peur
21850 St Apollinaire

Accès bus Divia : ligne B11 (terminus St Apollinaire-Val Sully)

Accueil des familles :
du lundi au vendredi, de 8h à 12h et de 13h à 17h.

Tél. 03 80 30 32 71 ou 03 80 66 76 48

www.ugecam-bfc.fr et www.respir-bourgogne.fr

