



*Etat des lieux des besoins de formation  
des professionnels et des aidants familiaux  
dans le champ de l'autisme*

*2015*



# *Etat des lieux des besoins de formation des professionnels et des aidants familiaux dans le champ de l'autisme*

Enquête réalisée par Aurore Duquesne, Chargée d'études au CREAI,

Sous la direction de Séverine Demoustier, Directrice du CREAI

Etude réalisée à la demande de l'Agence Régionale de Santé du Centre-Val de Loire

## **CREAI Centre-Val de Loire**

35 avenue de Paris

45000 Orléans

Tel : 02.38.74.56.00

Mail : [creai-centre@centre-centre.asso.fr](mailto:creai-centre@centre-centre.asso.fr)

Site : [www.creaicentre.org](http://www.creaicentre.org)

## **ARS Centre-Val de Loire**

Cité Coligny - 131 rue du Faubourg Bannier

BP 74409

45044 Orléans cedex 1

Tel : 02.38.77.32.32 / Fax : 02.38.54.46.03

Site : [www.ars.centre.sante.fr](http://www.ars.centre.sante.fr)





## *Remerciements*

Le CREAI Centre – Val de Loire tient à remercier :

- les membres du Comité de pilotage pour leur appui technique et les échanges constructifs lors de cette séance ;
- les membres du Comité d'études et d'expertise du CREAI pour leurs apports méthodologiques et leurs compétences de terrain ;
- les membres du Bureau du CREAI pour leurs relectures attentives de l'étude, et notamment :
  - o Monsieur Le Goff, Président du CREAI ;
  - o Monsieur Laizé, Vice-Président du CREAI et référent pour les études dans le champ de l'autisme.
- les directeurs ou représentants des structures médico-sociales et des services de psychiatrie pour leur participation active à la réunion collective ;
- les professionnels des Etablissements et Services Médico-Sociaux pour nous avoir livré leurs expériences professionnelles et leurs souhaits de formation au cours des entretiens ;
- les aidants familiaux pour nous avoir accueillis à leur domicile et consacré du temps lors de l'entretien.

Le CREAI remercie également les personnes qui ont apporté un appui technique à la réalisation de cette étude, et notamment l'équipe de l'Agence Régionale de Santé du Centre – Val de Loire.



## Sommaire

<i>Remerciements</i> .....	5
<b>Contexte et méthodologie de l'étude</b> .....	<b>11</b>
I Contexte de la demande et axes d'analyse de l'étude.....	13
II Méthodologie et enjeux de l'étude.....	15
1. Les entretiens avec le CRA, la Fédération Autisme Centre et les deux écoles de formation	16
2. Une réunion collective avec les directeurs de structures médico-sociales et de services de psychiatrie .....	16
3. Les entretiens semi-directifs avec les professionnels des structures médico-sociales.....	17
4. Les entretiens semi-directifs avec les aidants familiaux .....	17
III Précautions méthodologiques .....	19
<b>Le regard des professionnels sur la formation dans le champ de l'autisme</b> .....	<b>21</b>
I Des besoins émanant du manque de modules consacrés à l'autisme dans le cadre de la formation initiale.....	23
1. Les programmes des formations du travail social.....	23
2. L'évolution des diplômes du travail social .....	24
3. Les effets de la formation initiale.....	26
II L'apport de formations continues spécifiques à l'autisme destinées à répondre aux besoins des professionnels .....	27
1. La spécificité des formations de niveau V .....	27
2. La formation des encadrants des structures médico-sociales .....	28
3. Des formations à la fois théoriques et associant des mises en action.....	28
4. Les formations aux outils et méthodes spécifiques à l'autisme .....	28
5. Des thématiques de formation appliquées à l'autisme .....	30
6. Des formations en réseau .....	31
III Les difficultés rencontrées pour répondre aux besoins de formation des professionnels.....	34
1. Le manque de formations généralistes relatives à la coordination des équipes.....	34
2. L'absence des professionnels en formation.....	34
3. L'arrivée de nouveaux professionnels et le turn-over dans les équipes.....	34
4. Le coût de la formation continue .....	35
5. La visibilité de l'offre de formation .....	35

IV Le rôle des professionnels dans leurs relations avec les aidants familiaux : information, sensibilisation, formation, appui... ? .....	37
1. Une relation de confiance entre les professionnels et les aidants familiaux.....	37
2. De l'information et du conseil auprès des aidants familiaux .....	38
Quelques pistes de réflexion .....	39
1. Concernant la formation initiale : .....	39
2. Concernant la formation continue : .....	39
3. Concernant les difficultés rencontrées pour répondre aux besoins des professionnels : ....	40
4. Concernant le rôle des professionnels dans leurs relations avec les aidants familiaux : .....	40
<b><i>L'information et l'étayage des aidants familiaux : quels besoins dans le champ de l'autisme ? .....</i></b>	<b>43</b>
I Des politiques publiques de soutien aux aidants familiaux .....	45
II L'accompagnement des aidants familiaux dans le parcours de l'enfant ou de l'adulte présentant un syndrome d'autisme.....	47
1. L'accompagnement des aidants familiaux à différents moments charnières .....	47
2. Les modalités d'accompagnement des aidants familiaux.....	49
III Les besoins repérés par les aidants familiaux dans l'accompagnement de la personne avec autisme.....	51
1. En termes d'écoute et de lien de confiance.....	51
2. En termes d'information .....	51
3. En termes de réponses à formuler .....	52
Quelques pistes de réflexion .....	54
1. Concernant l'accompagnement des aidants familiaux à différents moments charnières :..	54
2. Concernant les modalités d'accompagnement des aidants familiaux :.....	54
3. Concernant les besoins repérés par les aidants familiaux pour accompagner la personne avec autisme :.....	55
<b><i>Quelques éléments de préconisation .....</i></b>	<b>57</b>
Concernant les besoins des professionnels en termes de formation .....	59
Concernant les besoins des aidants familiaux en termes d'information et d'étayage .....	60
<i>Bibliographie</i> .....	63
<i>Liste des sigles</i> .....	65
<i>Liste des encarts réalisés dans l'étude</i> .....	67



<i>Annexes</i> .....	69
1. Grille d’entretien sur les besoins de formation des professionnels des structures médico-sociales dans le champ de l’autisme .....	71
2. Grille d’entretien sur les besoins d’information / d’étayage des aidants familiaux dans le champ de l’autisme .....	73
3. Répartition des 13 entretiens réalisés avec les professionnels des structures médico-sociales .....	75
4. Répartition des 8 entretiens réalisés avec les aidants familiaux.....	77
5. Membres du Comité de pilotage du 3 novembre 2014 .....	79
6. Membres du Comité d’études et d’expertise du CREAI Centre – Val de Loire du 18 novembre 2014 .....	81



## *Contexte et méthodologie de l'étude*



## I Contexte de la demande et axes d'analyse de l'étude

Dans le cadre du **troisième Plan Autisme 2013-2017**, l'Agence Régionale de Santé (ARS) du Centre – Val de Loire a demandé au Centre Régional d'Etudes, d'Actions et d'Informations (CREAI) la réalisation d'une **étude sur les besoins de formation des professionnels et des aidants familiaux dans le champ de l'autisme**.

Le troisième Plan Autisme met en évidence, parmi les objectifs déclinés en cinq axes, la formation de l'ensemble des acteurs et le soutien aux familles. Ce troisième Plan Autisme s'articule autour de « *la prise en compte des recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS) et de l'Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des établissements Sociaux et Médico-sociaux (ANESM) dans tous les dispositifs et chez tous les acteurs de la prise en charge de l'autisme et des Troubles Envahissants du Développement (TED)* ».

Ce plan s'appuie sur différentes actions de mise en œuvre issues de fiches-actions, et notamment l'**action n°19** dédiée à la **réalisation d'un recensement des besoins de formation auprès des établissements et services médico-sociaux**. D'autres actions font en outre référence au **soutien des familles** :

- l'action n°13 visant à soutenir les familles en les informant,
- l'action n°14 passant par le soutien des familles en formant les aidants,
- l'action n°15 favorisant le soutien des aidants par la création de services d'accueil ou d'aide à domicile,
- l'action n°16 permettant de créer des groupes d'écoute pour les fratries.

Parallèlement, le **Schéma Régional d'Organisation Médico-Sociale (SROMS) 2012-2016** pointe dans son **objectif opérationnel n°14**, la **nécessité de développer l'information et la formation à destination des aidants naturels de personnes en situation de handicap**.

De plus, un **rapport complémentaire à l'état des lieux sur l'autisme en région Centre a été établi pour la période 2012-2013 par le CREAI pour l'ARS**. Ce travail a permis de **connaître les formations dispensées en matière d'autisme en région Centre** et de **repérer les formations méconnues des professionnels bénéficiaires**. S'est dégagé de ce recensement la nécessité :

- de recenser les besoins de formation auprès des professionnels et des familles ;
- de suivre et de partager par les différents acteurs de la formation, les places dédiées et installées dans le champ de l'autisme pour mieux répondre aux besoins.

Menée en 2009-2010, une autre étude sur les **besoins des enfants et adultes atteints d'autisme et de TED en région Centre**, composée de deux volets quantitatif et qualitatif, a mis en évidence la **nécessité d'un accompagnement spécifique, de taux d'encadrement adaptés, de formation des professionnels, des locaux adaptés et de partenariats solides**.

**Ce travail s'est également appuyé sur les différentes études et rapports réalisés par les autres CREAI**, et plus particulièrement des états des lieux des pratiques professionnelles, des besoins de connaissances et des besoins de formation menés dans le cadre de la mise en œuvre du troisième Plan Autisme dans les régions. Ainsi, le CREAI de Normandie a réalisé pour l'ARS de Haute-Normandie un état des lieux auprès des acteurs de niveau 2 sur les pratiques de diagnostic et leurs besoins de

formations en 2014 et travaille actuellement sur la même thématique pour l'ARS de Basse-Normandie. De même, le CREAI Bourgogne a réalisé une enquête auprès des universités aboutissant à un état des lieux des formations initiales existantes sur l'autisme et autres TED pour l'ARS Bourgogne en juin 2014.

Actuellement, le CREAI Bourgogne mène une enquête auprès des acteurs de l'évaluation et du diagnostic, de l'accompagnement et de la prise en charge des personnes avec autisme et autres TED pour l'ARS Bourgogne dans le cadre de la mise en œuvre du troisième Plan Autisme. En outre, le CREAI Aquitaine a démarré en novembre 2014 un état des lieux des formations initiales et continues autour des Troubles du Spectre Autistique (TSA) pour l'ARS Aquitaine. De plus, le CREAI Ile-de-France a engagé une Démarche d'Evaluation et de Concertation Territoriale (DECT) en Ile-de-France dans le cadre de la mise en œuvre du troisième Plan Autisme dans les huit départements d'Ile-de-France pour l'ARS d'Ile-de-France. Afin de mener ce DECT, une méthodologie originale reprenant l'esprit des Lois de 2000 a été élaborée en prenant en compte les logiques de parcours et de services rendus, et en apportant une triple expertise auprès des personnes, des aidants, des experts institués, des dispositifs intégrés...

Plusieurs approches à visée qualitative ont pu être appréhendées par le CREAI Centre – Val de Loire afin d'objectiver les besoins et de croiser les regards entre les directeurs de structures médico-sociales et de services de psychiatrie, les professionnels de ces établissements et services et les aidants familiaux. Cette démarche a été initiée dans l'optique de :

- mieux identifier les besoins au vu de l'offre de formation disponible sur le territoire régional ;
- repérer les écueils éventuels ;
- permettre une visibilité accrue de l'offre de formation pour les différents acteurs.

Ainsi, le CREAI Centre – Val de Loire s'est attaché à repérer les éléments à caractère « bloquant » ainsi que les leviers pouvant être actionnés au regard des réalités, notamment financières, actuelles en matière de formation initiale et continue.

## II Méthodologie et enjeux de l'étude

Afin de mieux cerner les enjeux politiques et techniques que soulève la formation, un Comité de pilotage a été constitué en tenant compte de l'ensemble des acteurs concernés, des différents organismes gestionnaires, des disparités pouvant exister entre structures pour enfants et adultes et en ayant le souci que plusieurs départements soient représentés. Ainsi, les membres invités ont été, outre l'ARS et le CREAI, des organismes gestionnaires d'Etablissements et de Services Médico-Sociaux, des services de psychiatrie, la Fédération Autisme Centre, l'Association Dialogue Autisme, le Centre Ressources Autisme (CRA) de Tours, des structures médico-sociales, les six Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH), l'Education Nationale, l'Ecole Régionale du Travail Social (ERTS) d'Olivet, l'Institut du Travail Social (ITS) de Tours, le service de l'apprentissage et des formations sanitaires et sociales du Conseil Régional du Centre – Val de Loire, l'URIOPSS Centre et le GEPSO (cf. composition du Comité de pilotage en annexe n°5).

Le premier Comité de pilotage qui a eu lieu le 3 novembre 2014 a permis de lancer l'enquête sur les besoins de formation des professionnels et des aidants familiaux dans le champ de l'autisme et a eu pour objectif de présenter la démarche, la méthodologie et les premiers éléments de questionnement autour de la formation.

Un Comité d'étude et d'expertise du CREAI Centre – Val de Loire, groupe associatif rassemblant des experts issus du terrain professionnel d'une part et recherchés pour leurs compétences méthodologiques d'autre part, a également été mobilisé afin d'étoffer les axes méthodologiques retenus et de dégager des pistes d'analyse liées aux problématiques de la formation dans le champ de l'autisme (cf. composition de ce Comité d'étude et d'expertise en annexe n 6).

### Calendrier de l'étude

Calendrier	Etapes
<b>Octobre à Novembre 2014</b>	<p><b>Mise en place de la méthodologie et accompagnement de la démarche à partir de l'état des lieux quantitatif réalisé en 2013 :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Recherche documentaire et mise au point de la méthodologie</li> <li>- Identification et contacts des personnes interviewées</li> <li>- Elaboration des grilles d'entretiens semi-directifs, destinées aux professionnels et aux aidants familiaux, en lien avec le Comité d'étude et d'expertise du CREAI</li> </ul>
<b>3 Novembre 2014</b>	<b>Comité de pilotage</b>
<b>18 Novembre 2014</b>	<b>Comité d'étude et d'expertise du CREAI</b>
<b>Décembre 2014 à Avril 2015</b>	<p><b>Organisation et réalisation des entretiens collectifs et individuels :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- une réunion collective auprès des directeurs de structures médico-sociales et de services de psychiatrie le 14 novembre 2014 ;</li> <li>- quatre entretiens avec le CRA, la Fédération Autisme Centre, l'ERTS d'Olivet et l'ITS de Tours réalisés en Janvier - Février 2015 ;</li> <li>- 13 entretiens individuels avec les professionnels de structures médico-sociales réalisés entre Janvier et Mars 2015 ;</li> <li>- 8 entretiens avec les aidants familiaux accompagnant une personne présentant un syndrome d'autisme réalisés en Mars - Avril 2015 suite aux demandes de listes anonymisées aux structures médico-sociales et aux MDPH puis tirage au sort de familles susceptibles d'être interviewées et prise de rendez-vous avec les aidants familiaux retenus.</li> </ul>

Calendrier	Etapes
Mars à Avril 2015	Synthèse et analyse des entretiens
Fin avril 2015	Rendu du rapport d'étude à l'ARS

Pour mener l'ensemble des entretiens avec les professionnels des structures médico-sociales et avec les aidants familiaux, deux grilles d'entretien ont été construites en lien avec le Comité d'études et d'expertise du CREAI :

- une grille d'entretien destinée aux professionnels des structures médico-sociales (cf. annexe n°1) ;
- une grille d'entretien destinée aux aidants familiaux (cf. annexe n°2).

### 1. Les entretiens avec le CRA, la Fédération Autisme Centre et les deux écoles de formation

Afin de mieux cerner les problématiques liées à la formation et d'alimenter les entretiens avec les professionnels et les aidants familiaux, **des entretiens téléphoniques ont été menés avec le CRA de Tours, la Fédération Autisme Centre, l'ERTS d'Olivet et l'ITS de Tours.**

Lors de l'interview menée avec la Fédération Autisme Centre, ont été abordées les questions relatives à l'information des aidants familiaux et aux formations mises en place, dans le cadre notamment de la fiche-action n°23 du Plan Autisme 2013-2017, pour répondre aux besoins des aidants familiaux.

Ces temps d'échanges avec les deux écoles de formation ont permis :

- de mettre en exergue les enjeux de la formation initiale et continue ;
- de formuler des questionnements émergeant à l'issue de formations dispensées auprès des professionnels ;
- de repérer les premiers impacts de la réingénierie des diplômés du travail social ;
- de mettre en débat les différentes approches des écoles de formation ;
- de connaître les thématiques de travail des écoles de formation en lien avec le CRA ;
- d'identifier les formations souhaitées par les professionnels.

Quant à l'entretien mené avec le CRA de Tours, il a essentiellement porté sur la diversité des formations mises en place en fonction des demandes, qu'elles émanent des professionnels ou des aidants familiaux.

### 2. Une réunion collective avec les directeurs de structures médico-sociales et de services de psychiatrie

Afin d'aborder les besoins de formation des professionnels avec les directeurs d'établissements et de services médico-sociaux et psychiatriques, une réunion collective a été organisée par le CREAI Centre – Val de Loire le 14 novembre 2014. Venant conforter les éléments déjà mis en avant lors du Comité de pilotage, cette séance avait pour objectif d'identifier plus précisément, par le biais des directeurs, les besoins pouvant être évoqués par les professionnels en matière de formation, au regard des difficultés, notamment en termes d'organisation des équipes et de financement, auxquelles les



directeurs peuvent être confrontées. Cette réunion a, en outre, permis de mettre en évidence des réalités de terrain qui ont pu ensuite être croisées avec celles repérées par les professionnels.

### 3. Les entretiens semi-directifs avec les professionnels des structures médico-sociales

Des professionnels d'établissements ou de services médico-sociaux ont été interviewés par le CREA Centre – Val de Loire afin de disposer d'une meilleure connaissance de leur parcours, des formations qu'ils ont reçues, des manques constatés en termes de formation, de leur vision de l'offre de formation disponible sur le territoire régional ainsi que de leurs relations avec les aidants familiaux. D'une durée de 45 minutes à 1 heure et demie, ces temps d'échanges par téléphone ou en face à face ont permis de mettre en évidence les enjeux de la formation initiale et continue, les points de vigilance repérés dans l'offre de formation, les opportunités mises en place pour adapter cette offre de formation et les partenariats pouvant être établis avec les aidants familiaux.

Au total, 13 entretiens ont été menés avec les professionnels des structures médico-sociales. Les professionnels ont été sélectionnés à partir des listes transmises par les directeurs de structures médico-sociales lors de la réunion collective. Autant que possible, une répartition entre organismes gestionnaires, entre secteurs (enfance et adulte), entre catégories de professionnels (chefs de service, psychologues, éducateurs spécialisés, moniteurs éducateurs, aides médico-psychologiques, infirmiers, ...) a été respectée de façon à obtenir la représentativité la plus grande possible entre les différents départements de la région Centre - Val de Loire (cf. entretiens en annexe n 3).

### 4. Les entretiens semi-directifs avec les aidants familiaux

Des entretiens ont été réalisés auprès des aidants familiaux afin de recenser les besoins des parents, frères et sœurs, grands-parents et proches intervenant dans l'accompagnement de la personne présentant un syndrome d'autisme. En tenant compte des particularités de chaque situation, les aidants familiaux ont été sollicités sur :

- les informations et l'étayage qu'ils ont pu recevoir tout au long de leur parcours avec leur enfant présentant un syndrome d'autisme,
- les difficultés éventuellement rencontrées au cours de cet accompagnement,
- les besoins et par conséquent les manques constatés en termes d'outils ou de méthodes mais aussi en matière de soutien, de rencontres avec d'autres aidants familiaux.

Afin de mener ces 8 entretiens, des **listes anonymisées** de personnes présentant un syndrome d'autisme ont été demandées :

- d'une part, **aux établissements et services médico-sociaux pour les enfants ou adultes accueillis en institution** ;
- d'autre part, **aux MDPH** des six départements de la région **pour les enfants ou adultes non accueillis en institution** et restés à domicile ou en attente d'un accueil en structure médico-sociale ou accueillis hors du département ou à l'étranger.

A réception de ces listes, un tirage au sort, réalisé par le CREA Centre – Val de Loire a permis de retenir trois familles (une en tête de liste et deux suppléantes au cas où la première famille ne souhaiterait pas répondre ou serait dans l'impossibilité de le faire). Le CREA a ensuite repris contact avec l'établissement ou le service médico-social ou la MDPH ayant transmis la liste anonymisée en lui

communiquant les résultats à l'issue de ce tirage au sort. Puis l'établissement ou le service médico-social ou la MDPH a demandé à la première famille sélectionnée, et aux suivantes en cas de refus, si elles souhaitent être interviewées sur leurs besoins d'information voire de formation dans le champ de l'autisme.

D'une durée d'une à deux heures, les entretiens se sont déroulés au domicile des parents parfois en présence de l'enfant ou de l'adulte avec autisme, des fratries ou de proches accompagnant la personne présentant un syndrome d'autisme. Le CREAI a donc interviewé des aidants familiaux intervenant au quotidien auprès d'enfants ou d'adultes avec autisme accueillis ou non en institution. Autant que possible, ces entretiens ont été répartis de manière à prendre en compte différents organismes gestionnaires, des structures spécialisées et d'autres avec des places dédiées à l'autisme, des établissements et services médico-sociaux pour enfants et pour adultes et les différents départements de la région Centre – Val de Loire (cf. entretiens avec les aidants familiaux en annexe n 4).



### III Précautions méthodologiques

Les entretiens effectués auprès des professionnels et des aidants familiaux ont permis de croiser les regards et d'appréhender les besoins de formation.

Concernant les entretiens réalisés avec les professionnels des structures médico-sociales, ils ont permis d'**apporter des éléments sur les besoins de formation au regard de l'offre existante sur le territoire régional**. Il convient de mettre en lien ces échanges avec ceux menés auprès des aidants familiaux.

Cependant, **le nombre d'entretiens menés avec les aidants familiaux ne permet d'obtenir que des réponses partielles**. En effet, chaque famille a suivi un parcours bien particulier dans l'accompagnement de leurs enfants ou adultes présentant un syndrome d'autisme. Il ne semble pas possible de généraliser les propos tenus par chaque aidant familial à l'ensemble des familles. De plus, lorsqu'aucun entretien n'a pu être réalisé sur un département, les spécificités de ce territoire restent alors méconnues et posent certaines questions de représentativité de l'ensemble du territoire régional.

Par ailleurs, le **faible nombre de listes anonymisées reçues**, d'une part par les établissements et services médico-sociaux pour les personnes accueillies en institution et d'autre part par les MDPH, ainsi que la **prise de contact parfois complexe avec les aidants familiaux** a freiné la prise de rendez-vous avec ces familles. De ce fait, seuls 8 entretiens, au lieu des 12 prévus, ont pu être menés avec les aidants familiaux dans le cadre de cette étude.

Dans le cadre de ces entretiens avec les aidants familiaux, **seules des structures médico-sociales spécialisées ayant transmis leur liste anonymisée d'enfants ou d'adultes présentant un syndrome d'autisme ont pu être prises en compte**. Concernant les établissements ou services disposant de places dédiées à l'autisme, peu de listes anonymisées ont pu être recueillies et les entretiens n'ont pas pu être menés avec des aidants familiaux dont les enfants ou adultes avec autisme étaient accueillis dans ce type de structure.



## *Le regard des professionnels sur la formation dans le champ de l'autisme*



## I Des besoins émanant du manque de modules consacrés à l'autisme dans le cadre de la formation initiale

Dans la plupart des cas, les formations initiales des professionnels exerçant dans les structures médico-sociales semblent n'intégrer que **peu de modules dédiés à l'autisme**. Que ce soit de l'avis des chefs de service ou des équipes d'éducateurs spécialisés ou de moniteurs éducateurs, seules quelques heures sont passées à aborder les bases de l'autisme au cours du cursus de formation initiale, au même titre que d'autres types de handicaps.

### 1. Les programmes des formations du travail social

Certaines formations, telles que les diplômes d'Etat d'Educateur spécialisé ou de Moniteur éducateur, apparaissent peu axées sur l'autisme. Cependant, les programmes de formation incluent une sensibilisation à ces problématiques sous forme d'interventions extérieures de professionnels ou par la participation à des colloques ou à des actions en matière d'autisme. Le CRA est amené à intervenir au sein de modules dans les formations initiales d'éducateur spécialisé, de moniteur éducateur et d'éducateurs techniques spécialisés de l'ERTS d'Olivet et au sein de modules de formations portées par l'ITS de Tours. De plus, certains programmes de formation comprennent des unités d'enseignement, qui dans leur intitulé, font référence aux spécificités des personnes en situation de handicap et aux différents types de handicaps.

#### **Zoom sur le Diplôme d'Etat d'Educateur spécialisé :**

D'une durée de 1 450 heures sur trois ans pour la formation théorique, le diplôme d'Etat d'Educateur spécialisé est une formation de niveau III dispensée par l'ERTS d'Olivet et l'ITS de Tours. Quatre domaines de formation sont prévus dans le programme :

- Accompagnement social et éducatif spécialisé (450 heures) ;
- Conception et conduite de projet éducatif spécialisé (500 heures) ;
- Communication professionnelle en travail social (250 heures) ;
- Implication dans les dynamiques partenariales, institutionnelles et interinstitutionnelles (250 heures).

La formation pratique, d'une durée de 2 100 heures, comprend trois stages de 60 semaines au total. Un stage de 17 semaines est prévu en première année, un autre de 15 semaines en deuxième année et un dernier de 28 semaines réparties entre la deuxième et la troisième année.

### **Zoom sur le Diplôme d'Etat de Moniteur éducateur :**

De niveau IV, la formation au Diplôme d'Etat de Moniteur éducateur se déroule sur deux ans et peut être dispensée à l'ERTS d'Olivet ou à l'ITS de Tours. Elle comprend des unités d'enseignement théoriques (950 heures) et des stages pratiques (980 heures). La formation théorique est constituée de quatre domaines de formation :

- Accompagnement social et éducatif spécialisé (400 heures) ;
- Participation à l'élaboration et à la conduite de projet éducatif spécialisé (300 heures) ;
- Travail en équipe pluri-professionnelle (125 heures) ;
- Implication dans les dynamiques institutionnelles (125 heures).

La formation pratique comprend deux stages de 490 heures chacun répartis sur 28 semaines.

Ces formations peuvent également être proposées aux professionnels dans le cadre de la formation professionnelle continue.

## **2. L'évolution des diplômes du travail social**

**En lien avec la réingénierie des diplômes du travail social, les programmes de formation initiale pourraient être amenés à évoluer, selon les écoles de formation de la région, et auraient pour conséquence une adaptation des formations dites de base**, telles que celles actuellement dispensées par l'ITS de Tours, par l'ERTS d'Olivet ou par le CRA de Tours. Le CRA est d'ailleurs amené à intervenir ainsi que des professionnels des services hospitaliers dans les formations dispensées à l'ITS de Tours. Cet exemple de collaboration met en avant le partenariat pouvant exister entre le secteur sanitaire hospitalier, le CRA et une école de formation, tout en prenant en compte à la fois des aspects théoriques et des mises en situation pratiques.

### **Zoom sur la réingénierie des diplômes du travail social :**

Plusieurs diplômes du travail social sont concernés par une refonte de leurs programmes au vu de « *l'évolution de l'offre médico-sociale, orientée par l'émergence au niveau national de stratégies et méthodes comportementales et développementales* ». Ainsi, Madame Ségolène NEUVILLE, Secrétaire d'Etat en charge des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion a énoncé, lors du Comité National Autisme le 16 avril 2015, une véritable transformation des contenus de formation, notamment pour les filières éducatives d'éducateur spécialisé, de moniteur éducateur, d'éducateur de jeunes enfants et d'aide médico-psychologique. En cause, les contenus de formation sont devenus « *obsolètes et contraires aux connaissances scientifiques délivrés* ».

« *Une procédure d'audit national des contenus pédagogiques va être mise en place au sein des écoles et instituts de formation en travail social* ». Les Agences Régionales de Santé et les Directions Régionales de la Jeunesse, du Sport et de la Cohésion Sociale (DRJSCS) vont « *procéder à un recueil précis des formations délivrées pour les quatre diplômes principaux de la filière éducative* » cités ci-dessus. « *La remontée d'informations très concrètes sera réalisée par un groupe national ad'hoc composé de membres du comité de suivi du Plan Autisme, de représentants de personnes avec autisme et de familles* ».



### **Zoom sur la réingénierie des diplômes du travail social (suite) :**

Les écoles de formation recevront les résultats de l'analyse, transmise par les ARS et les DRJSCS, et un travail sur l'adaptation des contenus de formation, en cas d'écarts constatés par rapport à la conformité des contenus mentionnés dans les documents de référence, pourra faire l'objet d'une « demande de plan d'action de la part de l'école pour réviser les contenus pédagogiques »<sup>1</sup>.

« Dans le cadre de la mise en œuvre du 3<sup>ème</sup> Plan Autisme, la Direction Générale de la Cohésion Sociale (DGCS) a initié des travaux visant à élaborer une formation complémentaire relative aux troubles autistiques. La Commission Professionnelle Consultative (CPC) du travail social et de l'intervention sociale a donc mandaté un groupe de travail multi-partenarial sur ce sujet (FEGAPEI, UNIOPSS, ADMR, Croix-Rouge, ANCRA, UNIFAF, Uniformation, UNAFORIS, Formavision, ARAPI, AFEJI, UCANSS...). Ce groupe est piloté par Monsieur BLANCO du Comité Interministériel du Handicap et Chef de Projet Autisme. UNAFORIS, auquel adhère l'ERTS, a de son côté créé un groupe de travail pour alimenter sa contribution aux travaux de la CPC.

S'appuyant également sur les réflexions concernant la ré-architecture des diplômes du travail social, le groupe de travail a reçu le mandat suivant :

- élaborer les référentiels de compétence, de formation et d'évaluation nécessaires à la mise en place d'une formation certifiante complémentaire dédiée à l'autisme,
- valider ou modifier les cibles déjà évoquées : Aides médico-psychologiques, Auxiliaires de vie sociale, Accompagnants des élèves en situation de handicap, pour le niveau V ; Educateurs spécialisés, Educateurs de jeunes enfants, Assistants de service social, pour le niveau III,
- travailler à une architecture permettant de proposer un socle de compétences communes à tous les professionnels ainsi que des compétences spécifiques en fonction du niveau d'intervention des professionnels de niveau V ou de niveau III,
- identifier les possibilités offertes en matière de validation ou de certification, sachant que l'attestation de suivi de la formation, l'évaluation ou la certification sont un des leviers pour attester d'une garantie de maîtrise des compétences de tous les professionnels formés sur le territoire et permettre la reconnaissance de celles-ci,
- dégager les pré-requis nécessaires en termes de qualification ou de profil des formateurs, des lieux de stage, déterminer les modalités et conditions de mise en œuvre en organisme de formation permettant de garantir la qualité de la mise en œuvre sur l'ensemble du territoire, et identifier les modalités de financement.

Le groupe de travail, issu de la CPC, pourra faire appel à des experts identifiés dans le cadre des différents travaux entamés au travers du 3<sup>ème</sup> Plan Autisme, et se référer à des expériences pilotes menées dans quelques régions »<sup>2</sup>.

Cette formation devra être certifiante et rentrer dans le cadre du Compte Personnel de Formation (CPF). Parallèlement, une autre interrogation concerne la place accordée à l'autisme dans le socle commun des formations initiales.

<sup>1</sup> Discours de Madame Ségolène NEUVILLE, Secrétaire d'Etat en charge des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion, à l'occasion du Comité National Autisme du 16 Avril 2015

<sup>2</sup> Propos recueillis par Madame Valérie LARMIGNAT, Responsable du Pôle Formations continues et Développement à l'ERTS d'Olivet

### 3. Les effets de la formation initiale

Ainsi, les professionnels ont indiqué que, bien souvent, leur formation initiale ne leur permettait pas d'obtenir une connaissance suffisante de l'autisme et qu'ils devaient suivre une **formation spécifique complémentaire** ou un **programme de sensibilisation à l'autisme** pour approfondir leurs connaissances nécessaires à l'accompagnement de personnes présentant un syndrome d'autisme. Le CRA propose ce type de **formation complémentaire à la formation initiale** et des **journées d'information ponctuelles sur l'autisme**.

D'autres organismes de formation, tels qu'EDI Formation, spécialisé dans l'autisme, dispensent des formations dites de base. Celles-ci sont notamment destinées à l'acquisition des principales connaissances utilisées dans la **mise en place d'activités spécifiques à l'autisme en institution**. Elles peuvent correspondre à des stages théoriques sur plusieurs jours. A titre d'exemple, la formation F1 d'EDI Formation intitulée « Stage théorique – Autisme et stratégies éducatives » permet de travailler sur l'accroissement des capacités des enfants, adolescents ou adultes présentant un syndrome d'autisme. Des formations théoriques adaptées sont aussi proposées sur la gestion des troubles du comportement par EDI Formation.

Il convient de préciser que les formations s'inscrivant dans le cadre de la circulaire du 22 avril 1998, d'une durée maximum de 230 heures, et dispensées notamment à l'ERTS d'Olivet, avaient permis d'envisager un processus de qualification spécialisée dans le domaine de l'autisme. Faute de poursuite des financements de soutien à ce type de formation, les directions des établissements et services ont fait savoir qu'il ne leur était pas possible de financer ces formations avec leur seul plan de formation.

Par ailleurs, le Plan des Métiers conduit en région Centre en 2008 a permis de former de nombreux professionnels dans le champ de l'autisme. Cependant, ce Plan des Métiers n'a pas été renouvelé et la fin du financement qui y était attaché a engendré l'arrêt de ce dispositif.

## II L'apport de formations continues spécifiques à l'autisme destinées à répondre aux besoins des professionnels

Parmi les formations dispensées aux professionnels, certaines font référence aux différentes méthodes d'accompagnement éducatif et d'autres émanent de besoins recensés plus spécifiquement en fonction du type de public accueilli (de la déficience légère dans l'autisme à la déficience plus sévère), de l'âge de ce public et du type de structure concernée.

Ces formations peuvent être utilisées conjointement par l'ensemble de l'équipe de professionnels, à savoir les chefs de service, les éducateurs spécialisés, les moniteurs éducateurs, les aides médico-psychologiques, les psychologues...

### 1. La spécificité des formations de niveau V

**Les formations de niveau V n'apparaissent pas**, aux yeux des professionnels, **suffisamment développées sur l'autisme**. Certains professionnels, comme les aides médico-psychologiques ou les aides-soignants, ne disposeraient que de notions concernant l'autisme au cours de leur formation initiale. Or, il semblerait que de nombreux recrutements d'aides médico-psychologiques aient eu lieu ces dernières années dans les établissements et services médico-sociaux, essentiellement pour adultes, accueillant des personnes présentant un syndrome d'autisme.

Face à ce constat, une **réflexion globale sur les formations de niveau V** pourrait être envisagée pour permettre d'appréhender les complexités liées à l'autisme. Parallèlement, les professionnels évoquent aussi la **difficulté de trouver des formations initiales adaptées aux besoins spécifiques de ces niveaux V**. **En effet**, la plupart de ces formations sont considérées comme étant trop théoriques pour correspondre aux besoins de ce public.

#### Zoom sur le Diplôme d'Etat d'Aide médico-psychologique :

La formation d'Aide médico-psychologique est ouverte aux professionnels en emploi ou aux demandeurs d'emploi. Elle peut être dispensée par l'ERTS d'Olivet, l'ITS de Tours et l'Institut Régional de Formation Sanitaire et Sociale (IRFSS) du Centre situé à Chambray-les-Tours. La formation se déroule sur 18 mois et comprend un volet théorique (495 heures) et des stages pratiques (un stage de 140 heures pour les salariés et deux stages de 420 heures, soit 840 heures au total pour les autres candidats).

Cette formation de niveau V est répartie en six domaines de formation :

- Connaissance de la personne (105 heures) ;
- Accompagnement éducatif et aide individualisée dans les actes de la vie quotidienne (90 heures) ;
- Animation de la vie sociale et relationnelle (70 heures) ;
- Soutien médico-psychologique (125 heures) ;
- Participation à la mise en place et au suivi du projet personnalisé (70 heures) ;
- Communication professionnelle et vie institutionnelle (35 heures).

Lié à la réingénierie des diplômes du travail social, un nouveau diplôme de niveau V, émanant des Diplômes d'Etat d'Aide médico-psychologique et d'Auxiliaire de Vie Sociale, sera mis en place dès la rentrée scolaire de 2015-2016.

## 2. La formation des encadrants des structures médico-sociales

Outre les professionnels éducatifs et sociaux des structures médico-sociales, **les cadres et chefs de service doivent mettre à niveau leurs connaissances et approfondir leurs compétences pour mieux gérer les équipes de professionnels et assurer un accompagnement de qualité auprès de la personne avec autisme et auprès des aidants familiaux.**

Il apparaît important pour ces personnels de direction d'avoir une **vision de l'offre de formation** et de pouvoir **proposer à leurs équipes des formations adaptées aux besoins de la structure médico-sociale.**

La formation des encadrants peut aussi permettre de **transmettre** à leurs équipes de professionnels **des enseignements concernant les méthodes qui pourraient être utilisées et faciliter l'actualisation des connaissances de ces professionnels par la formation en interne entre professionnels** (cf. supra).

## 3. Des formations à la fois théoriques et associant des mises en action

Les professionnels des structures médico-sociales ont mentionné le fait que les formations suivies font de plus en plus le **lien entre les aspects théoriques et la mise en pratique** dans le cas de situations concrètes. Ce type de formation apparaît d'autant plus nécessaire lorsqu'il s'agit d'appliquer au sein de l'établissement ou du service la méthode employée au cours de la formation. Ces mises en action, qui peuvent être facilitées dès lors que la formation est réalisée au sein de la structure, permettent d'apporter des **réponses concrètes aux professionnels** qui se sentiront davantage concernés dans le cadre de l'exercice de leur activité quotidienne.

## 4. Les formations aux outils et méthodes spécifiques à l'autisme

Selon l'approche utilisée par les équipes de professionnels et le projet des établissements et services médico-sociaux, différents outils et méthodes peuvent être appréhendés pour accompagner au mieux les personnes présentant un syndrome d'autisme en fonction de leur situation et de leur degré de déficience. Les méthodes, qui ont particulièrement évolué depuis plusieurs décennies, sont adaptées aux troubles du comportement repérés chez les personnes présentant un syndrome d'autisme.

Afin de convenir à l'ensemble des publics avec autisme, plusieurs outils ont été mis en place :

- La **méthode ABA** (Applied Behavior Analysis ou Analyse appliquée du comportement), utilisée dans l'accompagnement de l'enfant avec autisme, permet un **apprentissage dans un cadre structuré** et comporte un **programme de techniques de modification du comportement et de développement de compétences**. De nombreux centres de formation, situés à l'extérieur de la région Centre – Val de Loire, proposent la méthode ABA, notamment EDI Formation, dont le siège est situé à Golfe Juan dans les Alpes-Maritimes, ainsi que l'organisme de formation Pyramid, basé à Neuilly-sur-Marne en Seine-Saint-Denis.

- La **méthode TEACCH** (Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children ou Traitement et Education des Enfants Autistes ou atteints de Troubles de la Communication similaires) a pour objectif la **mise en place de repères visuels** destinés aux enfants **facilitant le repérage dans le temps**. Des plannings, souvent basés sur des pictogrammes, peuvent être établis par les équipes de professionnels afin de faciliter la gestion des activités dans le temps. La **structuration de l'espace** est également abordée prenant en compte l'adaptation de l'environnement et des autres à la personne présentant un syndrome d'autisme. A titre d'exemple, la formation TEACCH peut être dispensée par EDI Formation ou ProAid Autisme. Cet organisme diffuse également le support de formation en DVD « Le Permis de se Conduire en Pays Autiste », élaboré par le Docteur Constant, pédopsychiatre et fondateur de la Maison Départementale des Personnes Autistes d'Eure-et-Loir.
- La **méthode PECS** (Picture Exchange Communication System ou Système de communication par échange d'images) constitue une méthode permettant de mettre en place une **communication fonctionnelle auprès de personnes avec autisme ou présentant une incapacité de communication orale**. Des formations, respectant les recommandations de l'ANESM et de la HAS, sont proposées par Pyramid ou peuvent être réalisées en interne aux établissements et services médico-sociaux par des éducateurs spécialisés, des orthophonistes, des psychologues, des enseignants...
- L'**approche SNOEZELEN**, formation dispensée par SNOEZELEN France, constitue une démarche d'accompagnement, un état d'esprit, un positionnement d'écoute et d'observation, **basée sur des éléments de stimulation et d'exploration sensoriels**, privilégiant la notion de « prendre soin ». Afin de mettre en place cette méthode, les structures d'accueil doivent être en capacité de trouver suffisamment d'espace (une salle dédiée) à consacrer à la mise en œuvre de cette pratique. Cette formation peut également être dispensée par des psychomotriciens, des ergothérapeutes ou des psychologues.
- D'autres méthodes peuvent être utilisées plus particulièrement par les psychologues dans les structures médico-sociales pour venir en appui des équipes éducatives dans l'accompagnement de l'enfant ou de l'adulte présentant un syndrome d'autisme et pour accompagner les familles dans leur parcours avec leur enfant.

C'est le cas notamment des **échelles d'évaluation pour le diagnostic de l'autisme**, de type ADI (Autism Diagnostic Interview), permettant de **statuer sur le niveau d'autisme de l'enfant** et de faire émerger les points forts et les difficultés rencontrées dans son parcours. Des méthodes visant les mêmes objectifs, telles que l'**outil Levinland**, sont aussi mises en place **pour évaluer la graduation de l'autisme chez l'enfant**.

Cependant, peu d'outils existent pour appréhender l'évolution de l'autisme chez l'adulte. Malgré tout, la **méthode utilisée pour établir un Profil Educatif et Psychologique des enfants** (méthode PEP) **peut être adaptée aux adolescents et aux adultes** (AAPEP). Celle-ci permet de **définir des pistes de travail** à envisager selon l'âge du public autiste accueilli. Cet outil est particulièrement adapté aux populations très déficitaires dans l'autisme.

**Les professionnels évoquent des thématiques en formation précises pour approfondir leurs connaissances du champ de l'autisme.** Les thématiques de formations qui ont été plus particulièrement citées sont les suivantes :

- la prise en charge occupationnelle et thérapeutique faisant référence à la démarche SNOEZELEN ;
- la méthode MONTESSORI pouvant être appliquée à l'autisme ;
- les troubles sensoriels et cognitifs ;
- la structuration de l'espace et du temps et la fonction contenante ;
- la mise en place d'activités adaptées ;
- l'appréhension des protocoles somatiques ;
- les habiletés sociales pour passer d'un accompagnement individuel à la notion de groupe.

## 5. Des thématiques de formation appliquées à l'autisme

Confrontées à des problématiques particulières et variées selon les structures médico-sociales dans lesquelles elles exercent, les équipes éducatives sont amenées à rechercher des formations dont les thématiques seraient adaptées à leurs besoins. Actuellement peu développées, des **formations plus spécifiques**, qui pourraient répondre aux besoins des professionnels, sont demandées, que ce soit en lien avec :

- la gestion du vieillissement des populations avec autisme et de leur famille,
- la violence,
- la souffrance / douleur et les traitements appropriés, notamment pour l'épilepsie,
- la sexualité et la vie affective,
- la bientraitance,
- la manipulation des personnes avec autisme,
- la génétique.

Au regard des difficultés rencontrées par les personnes présentant un syndrome d'autisme liées au passage entre le secteur pour enfants à celui d'adultes, les professionnels des structures médico-sociales font aussi référence à des besoins de formation qui pourraient leur permettre de mieux gérer cette période transitoire.

En lien avec la particularité des publics accueillis, personnes avec autisme plus ou moins déficientes, des formations concomitantes avec d'autres handicaps peuvent être dispensées par des organismes de formation extérieurs. Selon les professionnels interrogés, subsiste la **problématique de trouver des formations réellement adaptées à la déficience autistique**. La plupart des formations correspondant à des thématiques spécifiques sont proposées par des organismes de formation situés en région parisienne. Des expériences franco-québécoises ont également été développées par des consultants sociologues ou éducateurs sociologues dans les Deux-Sèvres dans l'optique de faciliter l'appropriation du corps de la personne présentant un syndrome d'autisme.

## 6. Des formations en réseau

**Les professionnels ayant suivi des formations** peuvent être amenés à **transmettre leurs connaissances à leurs collègues** et à **travailler en complémentarité entre eux**. Il serait alors intéressant que le professionnel formé puisse exercer son activité en binôme avec son collègue dès lors que la formation s'applique à une méthode particulière. La transmission des contenus de formation entre professionnels ne semble possible que lorsque les professionnels travaillent ensemble. Dans le cas contraire, des **comptes-rendus de formation** peuvent être réalisés et communiqués aux professionnels qui n'auraient pas assisté à la formation. Cette synthèse s'avère cependant complexe à rédiger si la formation suivie concerne un outil particulier difficile à mettre en œuvre.

Dans les établissements et services médico-sociaux, **les compétences des professionnels peuvent également être mises en réseau** pour apporter à des professionnels d'autres structures médico-sociales d'un même territoire ou d'un département limitrophe des connaissances théoriques et des expériences de terrain. Les échanges qui peuvent émaner de ces formations entre professionnels permettent d'enrichir les pratiques des professionnels dans l'exercice de leur activité.

Parallèlement, des **journées d'information** peuvent être **construites par plusieurs structures médico-sociales qui travaillent habituellement entre elles**. Ces **misés en réseau des compétences** favorisent les relations entre institutions dans l'optique de connaître les modes d'exercice adaptés au projet de chaque personne avec autisme. Dans ce cadre, les équipes peuvent croiser leurs regards et trouver des réponses adaptées à des situations complexes, comme proposer des logiques de parcours pour les personnes avec autisme.

### Zoom sur la formation des formateurs en région Centre :

Dans le cadre de la poursuite du Plan Autisme 2008-2010, une action de formation de formateurs a été organisée en 2011 et en 2012 au niveau national dans le but de diffuser le « corpus commun de connaissances sur l'autisme et autres TED »<sup>3</sup>. L'objectif de cette formation était de permettre à l'ensemble des acteurs et des professionnels impliqués auprès des personnes avec autisme d'acquérir ou de réactualiser les « connaissances indispensables » pour accompagner ces publics et développer le positionnement le plus propice à une approche inter-institutionnelle et pluridisciplinaire des besoins des personnes présentant un syndrome d'autisme. Ayant participé à cette formation de formateurs, dix personnes dont quatre issues du CRA de Tours et six d'associations gestionnaires d'établissements et services médico-sociaux pour enfants et adultes avec autisme ont bénéficié de la formation nationale qui s'est déroulée à Paris en janvier 2012.

---

<sup>3</sup> Recommandations de la HAS et de l'ANESM, 2010

### **Zoom sur la formation des formateurs en région Centre (suite) :**

Entre octobre et décembre 2012, la déclinaison régionale de cette formation a consisté en l'organisation de **six journées départementales d'information / de sensibilisation** sur les recommandations de la HAS et de l'ANESM concernant la prise en charge des personnes présentant un syndrome d'autisme. Ces journées s'adressaient à des professionnels des structures médico-sociales accompagnant les personnes avec autisme ainsi qu'aux parents, bénévoles des associations et institutionnelles comme les MDPH. Ont assisté à ces journées des professionnels des structures médico-sociales spécialisées (essentiellement des Instituts Médico-Educatifs (IME), des Maisons d'Accueil Spécialisé (MAS) et des Foyers d'Accueil Médicalisé (FAM)). Se sont adjoints des professionnels des structures ambulatoires, des Centres d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP) et des Centres Médico-Psycho-Pédagogiques (CMPP), notamment du département du Cher. Les professionnels les plus représentés étaient les directeurs de structures médico-sociales, les médecins, les psychologues et les éducateurs spécialisés.

Les professionnels évoquent aussi des besoins de pouvoir travailler ensemble au sein d'une structure médico-sociale et de pouvoir échanger sur leurs pratiques. Des **groupes d'analyses de pratiques** peuvent permettre d'établir un projet adapté à la personne avec autisme. Les demandes des professionnels apparaissent donc particulièrement axées sur la réflexion commune en équipe. Le psychologue anime souvent ce type de séance rassemblant l'ensemble des catégories de professionnels d'un établissement ou d'un service médico-social. Ces pratiques, déjà mises en place dans certaines structures médico-sociales, pourraient être développées voire généralisées dans les institutions.

Des **groupes de formation en interne** se sont aussi constitués et des salariés sont amenés à former des stagiaires, des personnes en contrats aidés ou de nouveaux salariés, en **personnalisant les contenus de formation pour répondre aux besoins de ces professionnels**. Ce type d'initiative permet de **réduire les coûts de la formation** et peut être reconduite à différents moments en fonction des arrivés de personnel dans la structure médico-sociale. Les professionnels peuvent donc être formés à l'autisme, aux pathologies et aux difficultés pouvant être rencontrées au sein même de l'établissement ou du service médico-social.

Lorsqu'une structure médico-sociale ne dispose que de quelques places dédiées à l'autisme, les professionnels qui sont amenés à accueillir des personnes présentant un syndrome d'autisme ou pouvant avoir des troubles associés à l'autisme ne semblent pas préparés à proposer les méthodes spécifiques utilisées dans le champ de l'autisme. Ces professionnels manifestent un besoin d'appréhender les différentes méthodes mises en place dans la structure et adaptées au public accueilli afin de pouvoir répondre au mieux à la situation de chacun. **Un décalage apparaît donc entre les professionnels du pôle dédié à l'autisme et ceux exerçant ailleurs dans l'institution.**



### **Zoom sur la formation des professionnels intervenant auprès de la personne avec autisme :**

Les spécificités de l'autisme restent parfois peu connues de la part des enseignants référents mis à disposition par l'Education Nationale, des professionnels libéraux ou de ceux exerçant dans des structures sanitaires. Malgré tout, il convient de mentionner que **bon nombre de professionnels sont sensibilisés à l'autisme** pour accompagner les personnes présentant un syndrome d'autisme.

Au-delà de la sensibilisation à l'autisme, **il semble nécessaire de pouvoir former l'ensemble de ces professionnels dans une logique de parcours de la personne avec autisme**. Le CRA de Tours propose des actions de formation ponctuelles destinées à ces professionnels en fonction des besoins.

### **Zoom sur le Développement Professionnel Continu :**

Pouvant permettre de valoriser la qualité des formations et de repérer les formations certifiées sur leur contenu, le **Développement Professionnel Continu (DPC)** est régi par l'article n°59 de la Loi de Juillet 2009 ayant posé le principe selon lequel « Le Développement Professionnel Continu a pour objectif l'évaluation des pratiques professionnelles, le perfectionnement des connaissances, l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins ainsi que la prise en compte des priorités de santé publique et de la maîtrise médicalisée des soins »<sup>4</sup>.

---

<sup>4</sup> Source : [www.mondpc.fr](http://www.mondpc.fr)

### III Les difficultés rencontrées pour répondre aux besoins de formation des professionnels

Certaines difficultés mises en avant lors des entretiens avec les professionnels constituent des **points de vigilance à prendre en compte pour mieux évaluer les besoins exprimés.**

#### 1. Le manque de formations généralistes relatives à la coordination des équipes

Les formations concernant l'autisme apparaissent suffisamment spécialisées aux dires de professionnels des structures médico-sociales. Cependant, **un manque de formations plus généralistes de gestion des équipes, de gestion administrative et sur la fonction de coordinateur**, assurée par de plus en plus d'éducateurs spécialisés référents, est constaté par la plupart des professionnels interrogés. Ce type de formation pourrait faciliter la gestion des équipes et la coordination des plateaux techniques, notamment lorsque des professionnels sont partis se former.

#### 2. L'absence des professionnels en formation

Lorsque les professionnels partent en formation, les équipes se trouvent déséquilibrées et perdent parfois les compétences du seul professionnel ayant des connaissances dans un domaine ou sur une méthode particulière. Ainsi, **les professionnels sont amenés à se former progressivement** pour ne pas perturber le bon fonctionnement d'une équipe.

De l'avis notamment des chefs de service, si des formations peuvent à la fois être suivies par des catégories de professionnels différents au sein d'une équipe, des professionnels exerçant la même activité et travaillant en même temps ne peuvent pas toujours être formés au même moment.

Au sein d'une équipe, **les professionnels nouvellement formés pourraient être amenés à transmettre leur savoir lors de séances de formation en interne**, quand le type de formation n'est pas trop spécifique à des outils ou méthodes, à leurs collègues pour que les connaissances ne soient pas perdues.

#### 3. L'arrivée de nouveaux professionnels et le turn-over dans les équipes

En cas d'accueil d'un nouveau professionnel dans une équipe, **la nécessité d'acquisition de connaissances pour être à niveau de l'équipe pose de réelles interrogations, en particulier en termes de financement.** En effet, si le professionnel n'a reçu aucune formation avant d'arriver dans l'établissement ou le service, il doit pouvoir bénéficier d'une formation généraliste afin de lui permettre d'être opérationnel et coordonné au reste de l'équipe. Lorsqu'un plan de formation a été établi, les professionnels ont été informés de leur période de formation et la direction de l'établissement ou le service médico-social a pu échelonner les formations de l'équipe de manière à ce que l'organisation de ces départs soit respectée.

Par ailleurs, **le turn-over dans les équipes peut poser un certain nombre de problèmes liés au décalage entre les professionnels formés à des méthodes particulières et à ceux qui arrivent avec la connaissance d'autres outils qui peuvent souvent être complémentaires.** Malgré tout, ces nouveaux professionnels doivent acquérir les méthodes déjà utilisées par la structure pour mieux accompagner les résidents présentant un syndrome d'autisme. A l'inverse, **l'apport de compétences**

**et de connaissances des professionnels venant d'un autre établissement ou service peut permettre d'enrichir les outils déjà utilisés par la structure médico-sociale.**

#### 4. Le coût de la formation continue

La loi relative à la formation professionnelle, à l'emploi et à la démocratisation sociale du 5 mars 2014 transforme en profondeur le paysage de la formation professionnelle, notamment en supprimant, pour les entreprises de plus de 300 salariés, la contribution du 0,9% au titre du plan de formation et en réorientant les fonds de la formation<sup>5</sup>. Face aux incertitudes du financement de la formation professionnelle, Unifaf Centre – Val de Loire préconise les formations inter-établissements pour répondre à davantage de demandes, mutualiser les coûts et permettre des échanges entre professionnels des structures médico-sociales.

**Impactés par cette réforme, les budgets de la formation professionnelle continue risquent d'influer sur les possibilités de départ en formation pour les professionnels.** Des solutions peuvent malgré tout être envisagées afin de réduire les coûts de la formation. En effet, **la mutualisation des coûts engendrés par la formation entre plusieurs structures médico-sociales** peut permettre à davantage de professionnels d'approfondir leurs connaissances ou de développer de nouvelles compétences. De plus, **l'ajustement des contenus de formation permet d'élaborer des programmes en réponse aux besoins réels des professionnels.** Cette nouvelle donne implique une **nécessaire adaptation de l'offre aux besoins.**

De plus en plus, **d'autres sources de financements sont recherchées par les établissements et services médico-sociaux** pour que les professionnels puissent acquérir de nouvelles compétences ou obtenir une mise à niveau de leurs connaissances. Ainsi, **des dons privés sont parfois utilisés** par des associations gestionnaires pour financer les formations dédiées aux professionnels des structures médico-sociales.

#### 5. La visibilité de l'offre de formation

Que ce soit par le biais des directions des établissements et services médico-sociaux, par la mise à disposition de calendriers de formation ou par des recherches personnelles, **les professionnels ont mentionné qu'ils trouvaient l'offre de formation très dense sur la région Centre - Val de Loire.**

Cependant, les professionnels se sentent parfois démunis face à l'abondance des offres de formation et ne parviennent pas toujours à identifier celle qui serait véritablement adaptée à leurs besoins étant donné la **multiplicité des sources d'information.** Selon les professionnels, **un travail sur les programmes de formation mettant en avant les points clés** abordés permettrait de visualiser rapidement la formation leur convenant.

L'objectif serait de mettre en évidence des termes précis pouvant être utilisés *via* un **portail des formations existantes sur le territoire régional** pour rechercher la formation correspondant le plus précisément possible au besoin.

---

<sup>5</sup> TSA du 27 février 2014

## Zoom sur les formations en travail social dispensées par les écoles de formation de la région Centre – Val de Loire :

- **L'ERTS d'Olivet** dispense des formations initiales et continues, des niveaux II à V, d'aide médico-psychologique, d'assistant de service social, d'auxiliaire de vie sociale, de CAFERUIS<sup>6</sup>, d'éducateur spécialisé, d'éducateur technique spécialisé, de moniteur d'atelier, de moniteur éducateur, de technicien de l'intervention sociale et familiale... La Validation des Acquis de l'Expérience (VAE) est également proposée pour certains diplômes. L'ERTS est implanté à Olivet, à Bourges et à Chartres et peut être amené à reconduire des formations à Blois et à Sainte-Geneviève-des-Bois.
- **L'ITS de Tours** dispense des formations initiales et continues des niveaux I à V allant, outre les formations citées ci-dessus, du Diplôme d'Etat d'Ingénierie Sociale au Diplôme d'Etat d'Assistant familial en passant par les formations de CAFDES<sup>7</sup> et de conseiller en économie sociale et familiale. Des formations peuvent être dispensées dans le cadre de la VAE. L'ITS est implanté à Tours mais dispose d'antennes à Chartres, à Chinon et à Blois.
- **L'IRFSS de Chambray-les-Tours** propose des formations sanitaires et sociales des niveaux I à V y compris universitaires dans le cadre d'un partenariat avec l'Université de Tours. Les formations du travail social dispensées correspondent aux Diplômes d'Etat d'Assistant de service social, d'Auxiliaire de vie sociale, de Conseiller en économie sociale et familiale, de Médiateur familial et de Technicien de l'intervention sociale et familiale. La formation de CAFERUIS est dispensée en partenariat avec l'ITS de Tours. L'IRFSS est situé à proximité de Tours et dispose d'une antenne à Bourges.

---

<sup>6</sup> Certificat d'Aptitude aux Fonctions d'Encadrement et de Responsable d'Unité d'Intervention Sociale

<sup>7</sup> Certificat d'Aptitude aux Fonctions de Directeur d'Etablissement ou de Service d'intervention Sociale

## IV Le rôle des professionnels dans leurs relations avec les aidants familiaux : information, sensibilisation, formation, appui... ?

De par leur fonction, les professionnels des structures médico-sociales occupent une certaine position auprès des aidants familiaux. Il conviendra de croiser les regards avec le point de vue des familles interrogées sur leurs relations avec les professionnels lorsque leur enfant est accueilli en institution (cf. supra).

### 1. Une relation de confiance entre les professionnels et les aidants familiaux

Si les professionnels s'accordent à dire que **la plupart des familles**, au sens large du terme, **demandent conseil et s'informent du déroulement du quotidien avec leur enfant**, ils soulignent qu'elles interviennent de manière très variable en fonction de la gestion de ce que représente pour elles l'autisme. Selon leur cheminement, les parents se sentent plus ou moins investis et peuvent être amenés à se renseigner et à participer à des colloques ou des journées d'information pour les aidants familiaux. Des parents peuvent solliciter fréquemment, comme plus rarement, les professionnels et notamment l'éducateur spécialisé référent ou le psychologue de la structure afin de **participer à l'évolution du projet personnalisé de leur enfant**.

Les **rencontres avec les aidants familiaux**, lorsque les familles sont présentes, peuvent prendre la forme de **réunions d'information**, de **contacts téléphoniques donnant lieu à des rendez-vous ponctuels**. **Une fois par an, les parents sont par ailleurs conviés à échanger avec les professionnels lors de la synthèse réalisée à l'issue du projet personnalisé de leur enfant**. Lors de rencontres avec les aidants familiaux, des échanges avec les professionnels peuvent permettre d'assurer un « **continuum** » **entre les méthodes utilisées en institution et celles qui peuvent être pratiquées lors du retour à domicile**.

Le projet personnalisé de l'adulte évoluant moins rapidement, les professionnels peuvent être moins fréquemment en relation avec les aidants familiaux, qui d'ailleurs ne sont pas toujours présents.

#### Zoom sur le rôle particulier du psychologue :

Lorsqu'un psychologue est présent dans l'établissement ou le service médico-social, il représente **l'interlocuteur privilégié**, avec l'éducateur spécialisé référent, **des aidants familiaux**. Ces échanges, plus ou moins réguliers, permettent d'établir une **relation de confiance** et facilitent le travail concerté sur l'évolution de la personne avec autisme. Lorsqu'ils sont acteurs de la vie de leur enfant, les parents souhaitent parfois s'investir encore davantage en faisant partie du Conseil de la Vie Sociale de la structure. Dans ce cadre, ils sont amenés à participer pleinement au projet de l'établissement et à rencontrer l'ensemble des professionnels, et notamment le psychologue.

Le psychologue est souvent le **lien entre l'équipe de professionnels et les aidants familiaux**. Il peut également constituer un **appui à l'accompagnement de cultures différentes**. En effet, la vision des parents sur le projet de leur enfant peut varier selon les pratiques culturelles et religieuses. Le psychologue, lorsqu'il a été formé à l'approche des différentes cultures (occidentale, africaine, asiatique...), peut gérer des situations qui peuvent parfois s'avérer complexes. Il est aussi à même de se rendre compte des difficultés pour certaines familles d'établir un lien de confiance avec les professionnels qui s'occupent de leur enfant.

### Zoom sur le rôle particulier du psychologue (suite) :

De plus, **le psychologue peut être amené à rencontrer les fratries** et à répondre aux questions de positionnement des frères et sœurs, pour les rassurer sur leur comportement à adopter vis-à-vis de l'enfant autiste et/ou pour leur expliquer ce que recouvre le handicap de leur frère ou sœur autiste. Ces échanges permettent d'**aider la famille à des moments charnières** pour la personne présentant un syndrome d'autisme mais aussi pour les aidants familiaux. **Ce travail auprès des fratries demande des compétences spécifiques qui peuvent être approfondies par des formations appropriées.** Du fait de son rôle essentiel dans un établissement ou service médico-social, le psychologue doit pouvoir **actualiser et approfondir les connaissances acquises par le biais de la formation continue.**

## 2. De l'information et du conseil auprès des aidants familiaux

**Les professionnels informent donc les aidants familiaux mais ne sont pas sollicités par les familles concernant leurs éventuels besoins de formation.** Ces dernières demandent conseil aux professionnels qui participent au projet de leur enfant présentant un syndrome d'autisme.

Outre l'**accompagnement des aidants familiaux à la compréhension de l'autisme de leur enfant, les professionnels peuvent intervenir plus précisément à différents moments du parcours de la personne présentant un syndrome d'autisme** : que ce soit à l'**issue du diagnostic établi** pour l'enfant en soutenant les familles ou **lors du passage entre le secteur pour enfants à celui pour adultes** en les aidant psychologiquement à passer de l'accueil de jour à l'internat par exemple. Pour faire face ces changements de situations, **les professionnels évoquent le besoin d'être suffisamment formés pour gérer ces périodes charnières.**

## Quelques pistes de réflexion

### 1. Concernant la formation initiale :

- De l'avis des professionnels des structures médico-sociales, il apparaît nécessaire de développer des modules de formation dédiés à l'autisme.
- Les professionnels formés en niveau V sont peu formés aux spécificités de l'autisme. Il semblerait important de pouvoir mettre en place un socle de compétences nécessaires pour appréhender les complexités de l'autisme dans le cadre de la réingénierie des diplômes du travail social.
- Des journées d'information ou des formations complémentaires consacrées à l'autisme pourraient être généralisées aux professionnels souhaitant, en sus de leur formation initiale, se spécialiser aux spécificités de l'autisme.

### 2. Concernant la formation continue :

- Les cadres et les chefs de service des structures médico-sociales doivent avoir une visibilité de l'offre de formation pour proposer à leurs équipes de professionnels des formations adaptées aux besoins. L'acquisition de nouvelles connaissances et le développement de compétences doit leur permettre d'accompagner les personnes avec autisme et les aidants familiaux mais aussi de les transmettre aux professionnels lors de formations en interne.
- Les formations suivies par les professionnels dans le cadre de la formation professionnelle continue allient le plus souvent les aspects théoriques et les mises en action et permettent de répondre à leurs besoins en leur apportant des réponses concrètes.
- Différentes méthodes sont utilisées pour accompagner les personnes avec autisme. Ces outils peuvent être complémentaires et peuvent être adaptés aux situations des personnes présentant un syndrome d'autisme.
- Des besoins de formation sont en outre évoqués par les professionnels et font référence à différentes méthodes d'apprentissage, aux troubles sensoriels et cognitifs, à la mise en place d'activités adaptées, à l'appréhension des protocoles somatiques, aux habiletés sociales, à la structuration de l'espace et du temps et à la fonction contenante.
- De plus, des formations thématiques sont demandées par les professionnels quant à la gestion du vieillissement des personnes avec autisme et de leur famille mais aussi sur la violence, la souffrance / douleur et les traitements appropriés (notamment pour l'épilepsie), la sexualité et la vie affective, la bientraitance, la manipulation des personnes avec autisme et la génétique.
- Les professionnels soulignent également la nécessité de gérer les difficultés pouvant être rencontrées lors du passage entre une structure pour enfants à une autre pour adultes.

- Des formations entre professionnels sont déjà envisagées entre plusieurs structures médico-sociales d'un même territoire. Ces formations en réseau favorisent des échanges sur les pratiques entre les professionnels.
- D'autres formations entre professionnels peuvent être mises en place au sein d'un établissement ou d'un service médico-social. Les professionnels formés peuvent acquérir de nouvelles compétences ou effectuer une mise à niveau de leurs connaissances.
- Lorsqu'une structure médico-sociale ne dispose que de quelques places dédiées à l'autisme, les professionnels amenés à accueillir les personnes présentant des troubles autistiques ne sont pas préparés à les accompagner et doivent se rapprocher de leurs collègues du pôle dédié à l'autisme pour savoir de quelle manière prendre en charge la personne. Ces professionnels auraient besoin d'acquérir quelques bases de l'autisme pour intervenir auprès de ce public.

### **3. Concernant les difficultés rencontrées pour répondre aux besoins des professionnels :**

- La transmission des connaissances dans une équipe pourrait s'effectuer par le biais de la formation entre professionnels détenteurs des méthodes ou de compétences particulières au sein d'un établissement ou d'un service médico-social.
- L'arrivée de nouveaux professionnels et le turn-over dans une équipe peuvent impliquer la mise à niveau des connaissances des professionnels ou une formation destinée à les sensibiliser à l'autisme.
- La mutualisation des coûts de formation entre structures peut permettre à davantage de professionnels d'être formés à l'approfondissement de connaissances ou au développement de nouvelles compétences.
- Les professionnels ont indiqué que l'offre de formation sur la région apparaissait très dense et qu'il semblerait nécessaire de travailler sur des termes clés via un moteur de recherche permettant de trouver rapidement la formation correspondant aux besoins. Un portail des formations existantes pourrait permettre de regrouper l'ensemble des formations continues proposées sur la région.

### **4. Concernant le rôle des professionnels dans leurs relations avec les aidants familiaux :**

- Les professionnels sont amenés à échanger avec les aidants familiaux lors de la synthèse établie du projet personnalisé, notamment pour un enfant avec autisme, ou au cours de rencontres plus ponctuelles au moment du retour à domicile. Les méthodes utilisées en établissements et services médico-sociaux peuvent être reproduites, quand cela est possible, au domicile afin d'assurer un « continuum » pour l'enfant avec autisme. Cependant, certains parents ne souhaitent pas appliquer ces méthodes à domicile et considèrent que la vie à domicile doit être vécue différemment pour leur enfant que celle en établissement.



- Le psychologue constitue, avec l'éducateur spécialisé référent, l'interlocuteur privilégié des aidants familiaux. Afin d'apporter un soutien à l'ensemble des aidants familiaux, le psychologue doit être formé à l'accompagnement de cultures différentes.
- Certains établissements et services médico-sociaux ont recruté des psychologues spécialisés dans le soutien aux fratries. Ce type d'initiative permet d'aider les frères et sœurs à comprendre ce que recouvre l'autisme, à exprimer leur souffrance par rapport à la personne avec autisme et à se positionner dans la famille.
- Les professionnels interviennent auprès des aidants familiaux à différentes périodes dans le parcours de la personne avec autisme (au moment du diagnostic, pour le passage entre les secteurs enfance et adulte, ...) afin de les soutenir et de les rassurer. Ils éprouvent le besoin d'être préparés à ces changements de situations qui peuvent s'opérer en étant suffisamment formés pour mieux gérer ces moments charnières.



## *L'information et l'étayage des aidants familiaux : quels besoins dans le champ de l'autisme ?*



*Remarque* : Au vu du nombre d'entretiens réalisés sur les besoins d'information et d'étayage des aidants familiaux, soit huit au total répartis de manière hétérogène entre les départements, l'analyse qui peut en être produite ne portera que sur les éléments partiels qui ont pu être mis en avant lors de ces rencontres et s'appuiera sur des documents liés aux politiques publiques et aux travaux menés ou en cours sur cette thématique.

## I Des politiques publiques de soutien aux aidants familiaux

Soutenir les familles fait partie des actions à mettre en œuvre dans le cadre du troisième Plan Autisme 2013-2017. Le soutien des familles s'inscrit aussi dans différentes actions du SROMS 2012-2016, et notamment les actions n°37, 39 et 40. Les actions destinées aux aidants familiaux ayant donné lieu à des fiches-actions dans le cadre du Plan Autisme 2013-2017 visent plus particulièrement à renforcer les moyens dédiés à la formation de ces aidants afin qu'ils puissent accompagner de manière efficace leur enfant et prendre en compte la place des fratries auprès de la personne avec autisme.

Le soutien auprès des aidants familiaux doit permettre de donner des informations fiables et de parvenir à aider quotidiennement la personne présentant un syndrome d'autisme et sa famille en facilitant les échanges avec les professionnels des structures médico-sociales et avec l'ensemble des intervenants dans l'accompagnement de la personne avec autisme. C'est en ce sens qu'ont été menés les entretiens auprès des aidants familiaux, l'objectif étant de recueillir le point de vue des familles sur leurs besoins d'étayage.

Parallèlement, des actions de formation, déjà initiées par le CRA et la Fédération Autisme Centre, dans le cadre de la mise en œuvre de la fiche action n°23 du Plan Autisme, peuvent permettre d'aider et d'accompagner les aidants familiaux en leur donnant la possibilité de se rapprocher des acteurs incontournables dans le champ de l'autisme. Ainsi, des **journées d'information** sont organisées par le CRA de Tours ou la Fédération Autisme Centre.

### La mise en œuvre de la fiche-action n°23 du Plan Autisme 2013-2017<sup>8</sup>

**Le CRA de Tours et la Fédération Autisme Centre mettent en place une action destinée aux aidants familiaux dans le Cher et dans l'Indre, en réponse à un appel à projet de l'Association Nationale des Centres de Ressources Autisme (AN CRA). Cette action, mettant en œuvre la fiche-action n°23 du Plan Autisme 2013-2017 et financée dans ce cadre, doit permettre de rencontrer les familles les plus isolées et les plus démunies.** Le projet débute sur le département du Cher dès mars 2015 et se prolongera par deux autres journées de formation en avril et en mai 2015 à Bourges et à Osmoy. En collaboration avec la MDPH de ce département, ce travail vise à **féderer l'ensemble des acteurs et à provoquer des rencontres entre parents**. Lors de ces journées, une documentation est fournie aux personnes présentes, un témoignage d'une personne présentant un syndrome d'autisme est prévu et un accueil des enfants est organisé dans plusieurs établissements par des professionnels pour permettre à un maximum de familles de se déplacer. Cette action gratuite pour les familles apparaît très importante à mettre en place pour venir en aide aux aidants et se déroule sous la forme d'une formation de 18 heures incluant le remboursement des frais kilométriques.

<sup>8</sup> Fédération Autisme Centre et CRA de Tours, Appel à projet 2014 – Fiche-action n°23 du Plan Autisme 2013-2017 – Projet d'actions de formations à destination des aidants familiaux pour la région Centre en 2015, Juin 2014

Jusqu'à présent, **le Plan Autisme mettait en avant l'inexistence de formations parentales ou d'aidants sur la région Centre – Val de Loire**. Pour tenter de remédier à cela, le travail de recherche du CRA et les interventions auprès des aidants familiaux des associations de parents ont permis d'entrevoir une issue à cette problématique par **la mise en place d'une formation type destinée aux aidants familiaux**.

S'ajoute à ces interventions auprès des aidants familiaux la **volonté de mener des actions à destination des fratries**. L'accompagnement, l'écoute de la souffrance pouvant être ressentie par les frères et sœurs et les réponses pouvant être apportées aux fratries constituent une action essentielle du Plan Autisme 2013-2017. En effet, les fratries doivent pouvoir recevoir des informations qui leur sont adaptées par le biais notamment du CRA. Pour mener cette action, **des moyens supplémentaires en psychologues ou en espaces d'accueil dédiés aux aidants familiaux seraient nécessaires pour répondre aux besoins des familles** au sens large (parents, fratries, grands-parents...).

### Le Centre Ressources Autisme de Tours

Situé au Centre Hospitalier Universitaire de Tours, le CRA a été créé en 1999, initialement à titre expérimental, a étendu son champ d'action auprès des adultes avec autisme depuis 2010. Intervenant auprès des professionnels des structures sanitaires et médico-sociales et auprès des personnes présentant un syndrome d'autisme et de leurs familles, le CRA est géré par le Professeur BONNET-BRILHAULT, médecin pédopsychiatre comprend 27 personnes parmi lesquels des médecins pédopsychiatres, des médecins neuropsychologues, des médecins généralistes, un médecin psychiatre, un médecin pédiatre, des psychologues, des infirmiers, un éducateur spécialisé, un consultant et des professionnels administratifs.

Le CRA organise des journées de formation sur les TED destinées aux médecins et aux infirmiers, des journées d'information en partenariat avec la Fédération Autisme Centre (cf. infra), des actions de sensibilisation auprès des aidants familiaux avec la mise en place de programmes d'accompagnement auprès des familles. Le CRA propose aussi des formations de sensibilisation dans le cadre de la formation initiale.

### La Fédération Autisme Centre

La Fédération Autisme Centre a été co-fondée avec l'association « A tire d'Aile » en novembre 2010. Cette fédération regroupe les associations gérant sept établissements sur le territoire régional, à savoir l'ADMR<sup>9</sup> Les Maisonnées, l'Association « A tire d'Aile », Autisme 28, l'AIDAPHI<sup>10</sup>, Sésame Autisme Cher, Sésame Autisme 41 et Sésame Autisme Loiret. La fédération est présidée par Madame VANDERMEERSCH, Président de l'association Autisme 28, et comprend parmi ses membres un Vice-président, Monsieur ROCQUE, Président de l'association ADMR Les Maisonnées (37), un Vice-président, Monsieur MARTIN, Président de Sésame Autisme Cher (18), un Trésorier, Monsieur DAUPHIN, Directeur de La Maison des Oiseaux (36) et deux secrétaires, Madame COUSIN, Directrice des Maisonnées (37) et Madame BOTHEROYD, Directrice du FAM Le Hameau de Julien (45).

Les actions menées par la fédération visent à venir en aide aux aidants en prenant contact avec les familles isolées géographiquement, en lien avec le CRA de Tours (cf. infra). De plus, lors de la journée mondiale de l'autisme, la Fédération Autisme Centre organise chaque année le 2 avril une journée régionale d'information sur l'autisme destinée aux aidants familiaux.

<sup>9</sup> Aide à Domicile en Milieu Rural

<sup>10</sup> Association Interdépartementale pour le Développement des Actions en faveur des Personnes Handicapées et Inadaptées

## II L'accompagnement des aidants familiaux dans le parcours de l'enfant ou de l'adulte présentant un syndrome d'autisme

Les aidants familiaux rencontrés ont suivi un parcours différent selon les situations des enfants et en fonction du contexte familial et culturel dans lequel ils ont évolué. Ils ont été accompagnés de manière variable selon les personnes rencontrées, en fonction de leur position en tant qu'aidant par rapport à l'enfant ou l'adulte avec autisme et du cheminement, notamment des parents, dans la prise en compte de l'autisme de leur enfant.

Parallèlement, des similitudes dans les parcours des aidants familiaux ont pu être repérées et ont permis d'identifier des manques d'information ou d'étayage de la situation de la personne présentant un syndrome d'autisme.

### 1. L'accompagnement des aidants familiaux à différents moments charnières

Le point de vue des aidants familiaux rencontrés, qui ne se trouvent pas à des niveaux identiques de prise en charge de la personne avec autisme, diffère sensiblement selon l'accompagnement dont ils ont pu bénéficier tout au long de leur parcours avec leur enfant. Dans la plupart des cas, **la phase de diagnostic s'est révélée particulièrement difficile à surmonter pour les parents**, d'autant que certains enfants ont été tardivement pris en charge. Dans le déni ou dans la souffrance, ces parents se sont sentis abandonnés face à ce que pouvait représenter pour eux ce diagnostic.

Interlocuteur de la famille, **le médecin traitant a souvent été la personne qui a envoyé les aidants familiaux vers le CRA**. Actuellement, le CRA ne peut recevoir l'enfant pour une première consultation qu'après un an et demie d'attente. Ce délai peut paraître très long lorsque des familles sont inquiètes et démunies face à la situation en se demandant si leur enfant présente une quelconque déficience autistique. Scolarisés en milieu ordinaire, les enfants en attente de diagnostic ne trouvent pas toujours leur place.

Une fois le diagnostic établi, les aidants familiaux peuvent se rapprocher de la Maison Départementale des Personnes Autistes (MDPA), s'ils vivent en Eure-et-Loir pour les accompagner dans leurs démarches, ou auprès de la MDPH pour trouver une solution qui soit adaptée à la déficience autistique de leur enfant. Ils peuvent être reçus en Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) pour étudier la situation de leur enfant et peuvent parfois être surpris par le nombre de professionnels, de représentants de diverses administrations et d'associations de parents qui les reçoivent lors de cette séance. La MDPH est amenée à évaluer la déficience de l'enfant et à notifier l'accompagnement requis qui peut être un accueil dans un établissement spécialisé de type Institut Médico-Educatif (IME) ou le maintien à domicile avec l'accueil en CLasse pour l'Inclusion Scolaire (CLIS) par exemple. Face à cette situation complexe, **les familles peuvent se sentir démunies et ne comprennent pas toujours ce qu'engendre la prise en charge de leur enfant en structure spécialisée**.

### La Maison Départementale des Personnes Autistes d'Eure-et-Loir

Située dans les locaux du Centre Hospitalier de Chartres, la MDPA est gérée par Madame LUCAS-POINTEAU, Cadre Supérieur Directrice du SESSAD de Chartres. Composée d'une équipe de professionnels spécialisés dans l'autisme, **la MDPA occupe une place particulièrement importante sur le département d'Eure-et-Loir** et développe différentes actions à destination des aidants familiaux.

Des **actions de sensibilisation à l'autisme sont organisées sur l'apprentissage et l'utilisation d'outils et de méthodes destinées à accompagner les personnes avec autisme et leurs familles**. Elles peuvent se dérouler à la MDPA ou à l'extérieur (en structure médico-sociale ou à domicile par exemple). Elles peuvent prendre la forme d'actions individuelles ou collectives ponctuelles. Les demandes émanent essentiellement des familles ou des associations de parents. Dans le cadre de ces temps de sensibilisation, la MDPA travaille en **partenariat avec le CRA de Tours**.

**Certains aidants familiaux, désarmés à l'annonce du diagnostic, peuvent ne plus savoir vers quel interlocuteur se tourner et peuvent se sentir perdus dans les démarches à effectuer, notamment administratives**. Lorsqu'un lien de confiance est établi avec un interlocuteur, les aidants familiaux auront tendance à se tourner plus facilement vers lui en cas de difficultés rencontrées. Les interlocuteurs des aidants familiaux peuvent être des médecins, des assistants sociaux, des psychologues, des enseignants...

### Le Centre Expert Autisme Limousin<sup>11</sup>

S'inscrivant dans le cadre du troisième Plan Autisme 2013-2017, le Centre Expert Autisme Limousin intervient auprès des enfants et accompagne les familles après le diagnostic. Dirigée par un pédopsychiatre, une équipe pluridisciplinaire de professionnels (neuro-pédiatre, psychologues, superviseurs, assistants d'éducation, assistante sociale, orthophonistes et psychomotriciens), accompagne l'enfant et sa famille.

Situé au Centre Hospitalier Universitaire de Limoges, les missions de ce centre consistent à :

- diagnostiquer précocement tous les enfants de 18 mois à 6 ans atteints de TSA ou de TED dans le Limousin ;
- mettre en place, après le diagnostic une intervention intensive précoce réalisée par des professionnels de terrain, et notamment par des assistants d'éducation, supervisés par des spécialistes experts en autisme ;
- soutenir la politique de dépistage et constituer un pôle de référence en matière d'autisme ;
- développer la recherche dans un cadre inter-universitaire.

**Plusieurs étapes permettent de prendre en charge les enfants permettant *in fine* d'établir le diagnostic :**

- une première consultation au Centre Expert Autisme Limousin est réalisée ;
- une enquête de terrain est ensuite menée en partenariat avec les parents (prise de contact avec les différents professionnels accompagnant l'enfant dans ses différents lieux de vie) ;

<sup>11</sup> Source : Centre Hospitalier Universitaire de Limoges (<http://www.chu-limoges.fr/centre-expert-autisme-limousin.html>)



## Le Centre Expert Autisme Limousin (suite)

Ces différentes étapes aboutissent à une évaluation de l'enfant et à la mise en place d'un programme individualisé. **Une intervention précoce d'une durée maximum de deux ans peut être envisagée en fonction du diagnostic, que ce soit au domicile, en crèche ou à l'école.** Puis une **réévaluation régulière du programme de l'enfant** est effectuée en fonction de sa progression.

### 2. Les modalités d'accompagnement des aidants familiaux

#### 2.1 Lorsque la personne présentant un syndrome d'autisme est à domicile ou en externat dans un établissement ou service médico-social :

Si les aidants familiaux peuvent être reçus par les professionnels de la structure dans laquelle est accueilli leur enfant, les familles amenées à le prendre en charge quotidiennement peuvent avoir recours à des **aides extérieures**. Certains parents font le choix de garder leur enfant à domicile, lorsque l'autisme de leur enfant le permet, et peuvent faire appel à une **garde d'enfants spécialisée** ou à une **aide dans leur vie quotidienne**, essentiellement lorsque l'enfant ou l'adulte est peu autonome. **Pour les aidants familiaux, il apparaît nécessaire de pouvoir s'appuyer sur des personnes ayant acquis des compétences spécialisées dans l'autisme par la formation.**

**Les familles sont souvent amenées à organiser leur vie quotidienne autour de leur enfant présentant un syndrome d'autisme**, que ce soient dans l'adaptation des horaires de travail des parents ou pour l'accompagnement de leur enfant au sein de l'établissement d'accueil en externat. Certains parents ont en outre choisi de se consacrer à leur enfant en cessant de travailler. L'implication de ces aidants familiaux apparaît d'autant plus prononcée dans les Conseils d'administration ou dans les Conseils de la Vie Sociale des établissements et services médico-sociaux.

Lorsque l'enfant est pris en charge en institution mais qu'il est en externat, les aidants familiaux peuvent être amenés à demander une **aide pour le transport quotidien de leur enfant jusqu'à l'établissement**. Aussi, **les professionnels des sociétés de transport doivent être suffisamment formés au transport de personnes handicapées et plus particulièrement à la problématique de l'autisme.**

#### 2.2 Lorsque la personne présentant un syndrome d'autisme est accueillie en internat dans une structure médico-sociale :

Selon l'âge et le degré de déficience de la personne avec autisme en internat, la prise en charge par les aidants familiaux peut s'avérer complexe. Si les familles souhaitent, dans la majorité des cas, garder leur enfant à domicile, **le passage à l'âge adulte peut poser quelques difficultés de prise en charge en accueil de jour**. En effet, **les établissements médico-sociaux proposant ce type d'accueil demeurent peu nombreux sur la région Centre – Val de Loire et les familles peuvent être amenées à trouver des solutions d'accueil temporaire, lorsque des places sont disponibles, en attendant une place en externat**. Mais dans la plupart des situations, la seule solution proposée par la MDPH et les structures médico-sociales relève de l'internat, malgré le **souhait de plus en plus courant de jeunes parents de garder leur enfant à domicile et de bénéficier d'un accueil de jour**.

Par ailleurs, **l'éloignement des aidants familiaux de l'établissement dans lequel l'enfant ou l'adulte avec autisme est accueilli peut poser quelques difficultés en termes d'organisation quotidienne des**

**familles.** Dans ces situations, **les aidants familiaux font souvent le choix de l'internat pour leur enfant au regard du manque de places dans les structures spécialisées dans le champ de l'autisme ou de places dédiées dans des structures médico-sociales.** Celles-ci demeurent peu nombreuses pour répondre aux besoins des familles sur certains territoires.

Des **délais d'attente importants** peuvent aussi retarder l'accueil en institution et freiner l'évolution de la personne avec autisme. Se pose aussi dans certains cas la **problématique des situations d'« Amendement Creton »** puisque ces jeunes adultes sont maintenus en structure pour enfants, qui ne leur est plus adaptée, faute de place dans un établissement pour adultes.

### III Les besoins repérés par les aidants familiaux dans l'accompagnement de la personne avec autisme

Les besoins ayant été recensés auprès des aidants familiaux dans l'accompagnement de leur enfant ou adulte présentant un syndrome d'autisme peuvent être de plusieurs ordres : de l'écoute, de l'étayage d'information reçue, de soutien et d'aide pouvant être apportée par des dispositifs innovants.

#### 1. En termes d'écoute et de lien de confiance

Lors de la phase de diagnostic ou au moment de l'accueil en structure médico-sociale, les aidants familiaux sont passés par des **périodes charnières** avec leur enfant. Ils ont eu **besoin d'être écoutés** et se sont parfois heurtés à l'**incompréhension de certains interlocuteurs**. Les parents d'enfants ou d'adultes avec autisme ont pu échanger avec des professionnels des structures médico-sociales, notamment avec le psychologue ou l'éducateur spécialisé référent. **Les aidants familiaux peuvent se sentir seuls face au handicap de leur enfant et ont donc besoin d'être rassurés et aidés.**

Dès lors qu'un **lien de confiance s'établit entre des professionnels et des familles**, le handicap de la personne avec autisme peut être mieux vécu par les familles. Les aidants familiaux peuvent ressentir le **besoin d'échanger avec les professionnels qui s'occupent de leur enfant** lorsqu'il est en établissement. **Des lieux d'écoute existent déjà mais pourraient être davantage développés pour répondre aux besoins d'échanges avec les professionnels.**

De plus, les frères et sœurs peuvent eux aussi être amenés à exprimer leur souffrance ou leurs interrogations à des interlocuteurs dans le but d'évoquer la situation parfois difficile avec l'enfant ou l'adulte présentant un syndrome d'autisme. **Des groupes de paroles, souvent animés par des psychologues, permettraient des échanges plus ou moins réguliers entre les fratries** et faciliteraient l'accompagnement de la personne avec autisme lorsque celle-ci est à domicile et guidée par un frère ou une sœur.

#### 2. En termes d'information

Des **actions de sensibilisation des aidants familiaux** se sont multipliées pour prendre en compte l'investissement de plus en plus important entrepris par certains aidants familiaux. Au cours de leur apprentissage de ce que représente l'autisme par le biais de **journées d'information** ou de renseignements pris auprès des acteurs rencontrés, **les aidants familiaux peuvent avoir reçu des outils destinés à mieux connaître l'autisme et plus largement les troubles du comportement. Des méthodes ont pu être délivrées aux familles souhaitant se former et s'informer.**

Lors de leurs échanges avec les professionnels des structures médico-sociales, **les aidants familiaux demandent souvent des outils ou des méthodes qui leur permettent d'accompagner leur enfant à domicile.** Certains parents, bien informés, ont mis en place des méthodes, en suivant des formations telles que PECS, pour favoriser la poursuite du développement de leur enfant lorsqu'il revient à domicile. D'autres outils peuvent être proposés pour accompagner les personnes avec autisme et les aidants familiaux. Ainsi, l'**application INDIA ROSE** permet, à l'aide de pictogrammes pouvant être personnalisés, de guider la personne avec autisme vers une certaine autonomie. De même, l'**utilisation de tablettes numériques** dans un établissement pour adultes avec autisme facilite

l'accompagnement des résidents. Cependant, d'autres parents ne souhaitent pas appliquer ces méthodes lors du retour à domicile et évoquent la nécessité de scinder la vie avec leur enfant à domicile de celle en établissement.

**Malgré tout, certaines familles ne peuvent se déplacer pour aller chercher des informations ou se rendre à des séances organisées pour les aidants familiaux.** Dans ce cas, le manque de contact avec les professionnels qui interviennent auprès de l'enfant ou de l'adulte avec autisme pénalise ces familles qui déplorent de ne pouvoir participer à ces rencontres. **La distance pouvant exister entre les aidants et les personnes présentant un syndrome d'autisme accueillis en internat peut donc influencer sur les conditions de prise en charge lors du retour à domicile.** Le travail d'identification de ces familles par la Fédération Autisme Centre et le CRA, dans le cadre de la fiche-action n°23 du Plan Autisme, peut permettre **d'établir ou de recréer du lien social et de la confiance.** Cette formation des aidants familiaux, d'ores-et-déjà amorcée dans le département du Cher, pourrait donner lieu à des suites axées d'une part, sur les besoins d'accompagnement concrets dans la vie quotidienne et sur la mise en place de formations de type 2, et d'autre part, sur des formations de type 1 à développer dans le département du Loiret.

Parallèlement, les aidants familiaux évoquent la **nécessité d'être préparés à recevoir le diagnostic.** De l'avis des familles, les informations véhiculées lors de l'annonce du diagnostic ne sont pas suffisamment accompagnées d'un **suivi de ces familles** souvent confrontées à une réalité engendrant un **bouleversement dans leur vie quotidienne.** **Les conséquences de ce que représente l'autisme en tant que handicap ne sont pas toujours repérées par les aidants familiaux.**

### 3. En termes de réponses à formuler

Des solutions peuvent être trouvées pour répondre aux besoins d'information et d'étayage des aidants familiaux. En région Centre – Val de Loire, la présence de la MDPA d'Eure-et-Loir et du CRA en Indre-et-Loire facilite l'accompagnement des personnes avec autisme et de leurs familles.

Certains dispositifs, destinés à permettre les échanges entre aidants familiaux, peuvent également être soulignés en lien notamment avec les associations de parents. En effet, **des rencontres sont organisées à l'extérieur de l'établissement** afin que les parents puissent échanger en-dehors du contexte d'accueil en institution. Ces **moments de détente** peuvent être l'occasion d'aborder les difficultés rencontrées entre parents mais aussi les projets envisagés pour la personne présentant un syndrome d'autisme.

A l'extérieur de la région Centre – Val de Loire, d'autres exemples de réponses peuvent faciliter l'accompagnement des aidants familiaux et des professionnels intervenant auprès de la personne présentant un syndrome d'autisme. C'est le cas du réseau de santé AURA 77 mis en place en Seine-et-Marne.

#### Le réseau de santé AURA 77

Cette association a pour mission de répondre aux besoins des personnes avec autisme et TED en maintenant le cap de « l'autisme en réseau » pour faire face à la complexité des situations des enfants, des adultes, des familles et des professionnels qui les accompagnent. Financé par l'ARS d'Ile-de-France, **cet exemple de réseau de santé a pour objectif de favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charge.**

### Le réseau de santé AURA 77 (suite)

Les principaux objectifs de ce réseau de santé consistent à **mieux former les professionnels et les familles, améliorer le repérage des troubles et du diagnostic, diversifier l'offre de soins et de services et faciliter la continuité des parcours de vie**. Assurant le relais de l'information délivrée et le rôle d'interface entre les aidants familiaux, les professionnels et les différents acteurs dans le champ de l'autisme, le réseau de santé AURA 77 vise à parvenir à une **prise en charge globale et coordonnée de l'autisme dans une logique de parcours**<sup>12</sup>, dans le but de faire évoluer la situation des personnes avec autisme à court, moyen et long termes.

Dirigée par une psychiatre, cette équipe de professionnels, composée d'une psychologue, d'une infirmière et d'une éducatrice spécialisée, exerce différentes fonctions et notamment la **coordination auprès des aidants familiaux et des acteurs intervenant dans le champ de l'autisme**.

Ce type d'initiative de **mise en lien des aidants familiaux avec l'ensemble des acteurs** facilite les échanges entre les différents interlocuteurs intervenant pour une même situation.

Par ailleurs, un autre exemple d'innovation sociale et technologique, appelée **Troubles du Spectre Autistique et Recommandation aux Aidants (TSARA)**, s'inscrit dans les priorités actuelles des politiques publiques en matière d'autisme.

### Le projet TSARA en Aquitaine<sup>13</sup>

**Destiné aux aidants familiaux et développé par le CREAI Aquitaine, ce projet consiste à construire un « Learning Game » ayant pour but de mettre en scène de manière dynamique et didactique les recommandations de l'ANESM et de la HAS de 2010 et de 2012 dans le champ de l'autisme.**

L'objectif est de faciliter l'apprentissage et l'appropriation de ces recommandations par les aidants familiaux et professionnels qui accompagnent les personnes avec TSA dans leur quotidien. Cette action vise en outre à **accompagner une transformation des pratiques dans les secteurs médico-social et sanitaire**.

TSARA est un jeu vidéo de stimulation se déroulant dans une réalité virtuelle mettant en scène différentes situations caractérisées comme problématiques dans l'accompagnement d'une personne avec autisme. Il se présente sous forme de quizz dont l'arborescence sera préalablement définie. Face à des situations problématiques de la vie réelle, les protagonistes font face à une question, à travers différentes réponses préétablies. Ces choix de réponses feront référence à une ou plusieurs recommandations de bonnes pratiques qui seront illustrées par des scénettes animées.

---

<sup>12</sup> Rapport de Denis Piveteau, « Zéro sans solution » : Le devoir de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches – 10 juin 2014

<sup>13</sup> Source : <http://www.creai-aquitaine.org/conseil-expertise/plateformes-informatiques/tsara/>

## Quelques pistes de réflexion

### 1. Concernant l'accompagnement des aidants familiaux à différents moments charnières :

- Le médecin traitant a souvent été l'interlocuteur de proximité qui a envoyé les aidants familiaux vers le CRA pour établir un diagnostic.
- Les aidants familiaux se sont sentis démunis voire même parfois abandonnés à l'issue du diagnostic établi pour leur enfant avec autisme. Ils ne savaient plus vers quel interlocuteur se tourner pour obtenir des réponses concrètes pour accompagner leur enfant.
- Des centres spécialisés existent tels celui de Limoges qui apporte son expertise aux aidants familiaux en intervenant précocement auprès des enfants dès l'âge de 18 mois jusqu'à 6 ans. Un accompagnement est proposé à la famille par des assistants d'éducation supervisés par des experts en matière d'autisme.

### 2. Concernant les modalités d'accompagnement des aidants familiaux :

- Quand la personne présentant un syndrome d'autisme est restée à domicile et dispose d'une faible autonomie, les aidants familiaux peuvent faire appel à une aide extérieure de type garde d'enfants spécialisée afin de gérer plus aisément le quotidien.
- Lorsque les parents exercent une activité, des aides à domicile spécialisées peuvent intervenir au domicile de la famille pour accompagner les personnes avec autisme. Ces services à domicile doivent pouvoir être formés à l'accompagnement d'une personne avec autisme ou avoir acquis des compétences spécifiques à ce handicap.
- Dans le cas d'une prise en charge en accueil de jour en établissement, des sociétés de taxi peuvent être amenés à conduire l'enfant en institution pour la journée. Des sensibilisations à l'autisme existent déjà et sont dispensées au sein des structures médico-sociales. Mais le personnel des sociétés de taxis devrait pouvoir être formé au transport de personnes avec autisme.
- Peu de places sont disponibles pour accueillir en externat les personnes avec autisme et certaines familles sont contraintes d'avoir recours à l'accueil temporaire en attendant une place en accueil de jour.
- Si les aidants familiaux sont éloignés de la structure d'accueil, ils peuvent souvent faire le choix de l'internat pour leur enfant présentant un syndrome d'autisme. Ils peuvent donc être amenés à accepter une place dans un établissement assez éloigné géographiquement de leur domicile, au regard notamment du manque de places et des délais d'attente parfois très longs pour obtenir une place adaptée en établissement ou service médico-social.

- Par contre, certains aidants familiaux n'ont pas le choix du mode d'accueil en internat lorsque l'autonomie de la personne avec autisme ne permet pas de la garder à domicile ou par manque de places en accueil de jour.

### **3. Concernant les besoins repérés par les aidants familiaux pour accompagner la personne avec autisme :**

- Les aidants familiaux interrogés ont mentionné la nécessité pour eux d'être écoutés et d'échanger avec d'autres familles lors de réunions entre parents dans la structure d'accueil ou lors de rencontres plus informelles à l'extérieur de l'établissement d'accueil de leur enfant avec autisme.
- Les fratries peuvent aussi être amenées à exprimer leur souffrance ou les questions qu'elles se posent envers leur frère ou sœur avec autisme. Des groupes de paroles, animés le plus souvent par des psychologues, se mettent en place pour répondre aux attentes des fratries.
- Lors de journées d'information ou d'actions de sensibilisation, les aidants familiaux ont pu recevoir des outils, que ce soit l'application INDIA ROSE utilisant des pictogrammes pour aider les personnes avec autisme ou la tablette numérique aidant à accompagner l'adulte avec autisme en établissement. Des méthodes ont également pu être transmises à des aidants familiaux lors de formations dédiées organisées notamment par le CRA de Tours.
- Les familles les plus isolées géographiquement ne peuvent pas se rendre aux réunions d'information dans les établissements médico-sociaux et ne savent pas toujours vers quel interlocuteur se tourner. Dans le cadre de la fiche-action n°23 du Plan Autisme 2013-2017, la Fédération Autisme Centre et le CRA organisent des journées destinées aux aidants familiaux les plus démunis afin de recréer du lien social et de la confiance. La Fédération Autisme Centre cherche à identifier les familles isolées en allant à leur rencontre.
- Parmi les actions pouvant être mises en œuvre pour accompagner les aidants familiaux, certains dispositifs sont particulièrement innovants et favorisent l'étayage de leurs besoins. A titre d'exemple, le réseau de santé AURA 77 a été mis en place en Seine-et-Marne pour répondre aux besoins des personnes avec autisme et TED, des aidants familiaux et des professionnels par la mise en relation des différents acteurs du champ de l'autisme.
- En outre, un exemple d'innovation sociale et technologique, projet développé par le CREAI Aquitaine, appelé TSARA, doit permettre de construire un « Learning Game » en mettant en scène les recommandations de l'ANESM et de la HAS de manière dynamique et didactique. L'objectif est de faciliter l'apprentissage et l'appropriation de ces recommandations par les professionnels et les aidants familiaux accompagnant les personnes avec TSA dans leur vie quotidienne.





## *Quelques éléments de préconisation*



Issus des recherches documentaires et de l'analyse des différents entretiens (avec les directeurs de structures médico-sociales et de services de psychiatrie lors d'une réunion collective, avec les professionnels des établissements et services médico-sociaux et avec des aidants familiaux), des éléments de préconisation peuvent ainsi être dégagés.

### Concernant les besoins des professionnels en termes de formation

**1. Réexaminer les modules de formation initiale avec des temps plus conséquents consacrés à l'autisme**

Si des modules de formation intègrent les éléments essentiels de ce que recouvre l'autisme, au même titre que d'autres types de handicap, les professionnels pourraient avoir un socle de connaissances avant d'être en poste dans une structure médico-sociale.

**2. Adapter les formations initiales de niveau V dans le cadre de la réforme des diplômes du travail social afin de faciliter l'acquisition de compétences spécifiques au champ de l'autisme**

Jusqu'à présent, les formations d'aides médico-psychologiques ou d'aides-soignants intégraient les problématiques de l'autisme sous forme de sensibilisation. Il conviendrait de pouvoir prendre en compte ce type de handicap de manière plus approfondie afin que les professionnels recrutés ensuite en institution puissent accompagner les résidents dans leur quotidien.

**3. Mettre en place une formation de sensibilisation à l'autisme destinée aux professionnels arrivant dans une nouvelle structure ayant besoin de connaître les éléments fondamentaux de ce handicap**

Sur la base de ce qu'avait mis en place l'ERTS d'Olivet avec une formation de 80 heures, une formation destinée à de nouveaux professionnels arrivant en structure médico-sociale leur permettrait d'avoir une approche relativement exhaustive des problématiques de l'autisme.

**4. Permettre aux professionnels de mettre à niveau leurs connaissances par le biais de la formation continue en interne aux établissements et services médico-sociaux ou en mutualisant les moyens entre plusieurs structures médico-sociales d'un même territoire**

Des formations peuvent être envisagées entre professionnels afin de transmettre leurs connaissances. Des échanges formateurs peuvent également émerger de rencontres avec des professionnels d'autres établissements et services médico-sociaux qui seraient formés entre eux dans le cadre d'une formation inter-établissements.

**5. Multiplier les formations continues associant les aspects théoriques et les pratiques**

Si les professionnels s'accordent à dire que les formations continues ont tendance à s'appuyer sur des éléments théoriques, ils indiquent aussi que de plus en plus de formations visent à travailler ces éléments en lien avec des mises en situation apportant des réponses concrètes aux professionnels.

**6. Développer des formations continues sur des méthodes ou des thématiques spécifiques au champ de l'autisme**

Certaines formations sont souvent demandées par les professionnels pour mieux accompagner les personnes avec autisme et portent sur l'apprentissage de méthodes particulières dédiées à l'autisme (ABA, PECS, TEACCH...) ou sur des thématiques liées par exemple à la structuration de l'espace et du temps, à la mise en place d'activités adaptées à l'autisme et aux TED mais aussi au vieillissement des populations avec autisme et de leur famille, à la souffrance ou la douleur, à la sexualité et à la vie affective.

**7. Rendre visible l'offre de formation destinée aux professionnels des structures médico-sociales par un portail regroupant l'ensemble des formations proposées sur la région**

Si l'offre de formation proposée apparaît relativement dense sur la région Centre – Val de Loire, les professionnels ne parviennent pas toujours à identifier celle qui correspond le mieux à leurs besoins. Des termes clés permettraient de repérer plus aisément la formation leur convenant. A terme, un portail regroupant l'ensemble des formations existantes sur la région permettrait d'accéder directement à celle recherchée.

### Concernant les besoins des aidants familiaux en termes d'information et d'étayage

**8. Développer la communication auprès des aidants familiaux pour leur permettre de trouver leur interlocuteur**

De l'avis des aidants familiaux, les démarches à entreprendre tout au long du parcours avec l'enfant ou l'adulte présentant un syndrome d'autisme peuvent s'avérer complexes. Les familles auraient essentiellement besoin d'être écoutées et de savoir vers quel interlocuteur se tourner. Le CRA n'est pas toujours connu des familles et les MDPH ne peuvent pas toujours les aider dans leur quotidien. Des réseaux de santé tels que AURA 77 facilitent le lien entre les aidants familiaux, les professionnels et les acteurs accompagnant la personne avec autisme.

**9. Permettre la formation des aides extérieures tels que les services intervenant à domicile ou les professionnels des sociétés de taxis**

Les aidants familiaux qui exercent une activité et qui sollicitent une aide extérieure pour accompagner leur enfant avec autisme en établissement ont besoin d'être rassurés sur les conditions de prise en charge de leur enfant par des professionnels formés à l'autisme, que ce soient par les nourrices ou les gardes d'enfants s'occupant de leur enfant en leur absence ou par les professionnels des sociétés de taxis pouvant l'accompagner en établissement dans le cas d'un accueil de jour mais aussi pour l'internat de semaine.

**10. Mettre en place des lieux d'écoute pour les familles et des groupes de paroles pour les fratries**

Les aidants familiaux ont exprimé leur besoin d'échanger avec d'autres familles. Ces temps d'échanges existent dans la plupart des établissements et services médico-sociaux dans le cadre de réunions entre parents. Mais des lieux d'écoute pourraient être généralisés pour permettre aux aidants familiaux de se sentir moins seuls face au handicap de leur enfant avec autisme. Parallèlement, des groupes de paroles pour les fratries, animés par des psychologues, apparaîtraient nécessaires pour aider les frères et sœurs à évoquer leur souffrance et à trouver leur place dans la famille.

**11. Multiplier les journées d'information auprès des aidants familiaux en recherchant les familles les plus isolées et démunies**

Dans le cadre de la mise en œuvre de la fiche-action n°23 du Plan Autisme 2013-2017, la Fédération Autisme Centre et le CRA organisent dans le département du Cher des journées d'information destinées aux aidants familiaux en apportant des témoignages de professionnels, de parents et de personnes présentant un syndrome d'autisme, en fournissant une documentation et en favorisant ainsi les échanges. Ce type d'action permet d'accompagner les familles les plus isolées géographiquement en recréant du lien social et de la confiance. D'autres journées de ce type sont envisagées dans le département de l'Indre en 2016.

**12. Innover grâce à des projets tels que TSARA envisagé en Aquitaine permettant de mettre en scène les recommandations de l'ANESM et de la HAS en matière d'autisme**

Les actions pouvant être menées auprès des personnes présentant un syndrome d'autisme par le jeu. En effet, le projet TSARA, Learning Game, a vocation à mettre en scène de manière dynamique et didactique les recommandations de l'ANESM et de la HAS. L'objectif principal de ce projet est de faciliter l'apprentissage et l'appropriation par les professionnels et les aidants familiaux intervenant auprès des personnes avec TSA et *in fine*, d'accompagner une transformation des pratiques dans les secteurs médico-social et sanitaire.



## Bibliographie

### Etudes – rapports :

- Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes, Rapport d'étape du Plan Autisme 2013-2017 – Mai 2013 / Avril 2015
- « Parcours de vie racontés par les parents », mémoire de Diplôme Universitaire Autisme et Troubles apparentés, Didier ROCQUE, Décembre 2014
- « L'accompagnement de l'enfant autiste et la prise en compte des trajectoires et du réseau social des familles : regards croisés des familles et des professionnels » dans La Gazette Santé Social, Christine JEAN-BART, Décembre 2014
- Rapport de Denis Piveteau, « Zéro sans solution » : Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches – 10 juin 2014
- CREAI Bourgogne, Etat des lieux des formations existantes sur l'autisme et autres TED en Bourgogne pour l'ARS Bourgogne, Juin 2014
- CREAI Bourgogne, Bilan des actions de sensibilisation-formation menées par le CRA Bourgogne en 2011, 2012 et 2013, Juin 2014
- Etude statistique nationale sur les personnes avec autisme, polyhandicap, traumatisme crânien et autre lésion cérébrale acquise ou surdité accompagnés par des structures socio-médicales françaises (enquête des Etablissements et Services 2010), CEDIAS / CREAHI Ile-de-France, Mai 2014
- CREAI Normandie, Etat des lieux auprès des acteurs de niveau 2 sur les pratiques de diagnostic et leurs besoins de formation pour l'ARS Haute-Normandie, 2014
- ANCREAI et ANCRA, Le redéploiement régional de la mesure 5 du Plan Autisme 2008-2010 (formation de formateurs), 2014
- Actes des Journées Nationales des Centres Ressources Autisme des 10 et 11 avril 2014 à Tours, CRA de Tours, ANCRA, AESPHOR, CHRU de Tours, 2014
- INS HEA<sup>14</sup>, L'autisme, une grande cause scolaire, Christine PHILIP et Ghislain MAGEROTTE, Janvier 2013
- « Qualité de vie et processus d'adaptation des parents d'un enfant ayant un trouble autistique », thèse de doctorat, UFR de psychologie de l'Université Descartes, Emilie CAPPE, 2009

---

<sup>14</sup> Institut National Supérieur de formation pour l'éducation des jeunes Handicapés et les Enseignements Adaptés

## Textes législatifs - recommandations de bonnes pratiques :

- Note de cadrage relative au projet de recommandation de bonnes pratiques sur le thème « Autisme et autres TED : interventions et projet personnalisé chez l'adulte », ANESM et HAS, 2015
- « Autisme et autres TED : interventions éducatives et thérapeutiques chez l'enfant et l'adolescent », ANESM et HAS, 2015
- « Autisme et autres TED : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent », ANESM et HAS, Mars 2012
- « Autisme et autres TED diagnostic et évaluation chez l'adulte », HAS, 2011
- Circulaire interministérielle n°DGS/DGCS/DGOS/CNSA/2011 relative à la diffusion régionale du corpus commun de connaissances sur l'autisme et les TED par la mise en œuvre de la formation de formateurs prévue à la mesure 5 du Plan Autisme 2008-2010



## *Liste des sigles*

ADMR : Aide à Domicile en Milieu Rural

AFEJI : Association des Flandres pour l'Education, la formation des Jeunes et l'Insertion sociale et professionnelle

ANCRA : Association Nationale des Centres Ressources Autisme

ANESM : Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des établissements Sociaux et Médico-sociaux

ARAPI : Association pour la Recherche sur l'Autisme et la Prévention des Inadaptations

CAFERUIS : Certificat d'Aptitude aux Fonctions d'Encadrement et de Responsable d'Unité d'Intervention Sociale

CAMSP : Centre d'Action Médico-Sociale Précoce

CDAPH : Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées

CLIS : Classe pour l'Inclusion Scolaire

CMPP : Centre Médico-Psycho-Pédagogique

CPC : Commission Professionnelle Consultative

CPF : Compte Personnel de Formation

CRA : Centre Ressources Autisme

DECT : Diagnostic d'Evaluation et de Concertation Territoriale

DGCS : Direction Générale de la Cohésion Sociale

DPC : Développement Professionnel Continu

ERTS : Ecole Régionale du Travail Social

FEGAPEI : Fédération nationale des associations gestionnaires au service des personnes handicapées et fragiles

IME : Institut Médico-Educatif

IRFSS : Institut Régional de Formation Sanitaire et Sociale

ITS : Institut du Travail Social

FAM : Foyer d'Accueil Médicalisé

GEPSO : Groupe national des Etablissements Publics Sociaux et médico-sociaux

HAS : Haute Autorité de Santé

MAS : Maison d'Accueil Spécialisé

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

TED : Troubles Envahissants du Développement

TSA : Troubles du Spectre Autistique

TSARA : Troubles du Spectre Autistique et Recommandation aux Aidants

UCANSS : Union des Caisses Nationales de Sécurité Sociale

UNIFAF : UNION du Fonds d'Assurance Formation de la branche sanitaire, sociale et médico-sociale à but non lucratif

UNAFORIS : Union Nationale des Associations de FORMation et de Recherche en Intervention Sociale

UNIOPSS : Union Nationale Interfédérale des Œuvres et Organismes Privés non lucratif Sanitaires et Sociaux

URIOPSS : Union Régionale Interfédérale des Œuvres et Organismes Privés non lucratif Sanitaires et Sociaux

VAE : Validation des Acquis de l'Expérience

## Liste des encarts réalisés dans l'étude

<i>Zoom sur le Diplôme d'Etat d'Educateur spécialisé :</i> .....	23
<i>Zoom sur le Diplôme d'Etat de Moniteur éducateur :</i> .....	24
<i>Zoom sur la réingénierie des diplômes du travail social :</i> .....	24
<i>Zoom sur le Diplôme d'Etat d'Aide médico-psychologique :</i> .....	27
<i>Zoom sur la formation des formateurs en région Centre :</i> .....	31
<i>Zoom sur la formation des professionnels intervenant auprès de la personne avec autisme :</i> .....	33
<i>Zoom sur le Développement Professionnel Continu :</i> .....	33
<i>Zoom sur les formations en travail social dispensées par les écoles de formation de la région Centre – Val de Loire :</i> .....	36
<i>Zoom sur le rôle particulier du psychologue :</i> .....	37
<i>La mise en œuvre de la fiche-action n°23 du Plan Autisme 2013-2017</i> .....	45
<i>Le Centre Ressources Autisme de Tours</i> .....	46
<i>La Fédération Autisme Centre</i> .....	46
<i>La Maison Départementale des Personnes Autistes d'Eure-et-Loir</i> .....	48
<i>Le Centre Expert Autisme Limousin</i> .....	48
<i>Le réseau de santé AURA 77</i> .....	52
<i>Le projet TSARA en Aquitaine</i> .....	53



## *Annexes*

1. Grille d'entretien sur les besoins de formation des professionnels des structures médico-sociales dans le champ de l'autisme
2. Grille d'entretien sur les besoins d'information / d'étayage des aidants familiaux dans le champ de l'autisme
3. Répartition des 13 entretiens réalisés avec les professionnels des structures médico-sociales
4. Répartition des 8 entretiens réalisés avec les aidants familiaux
5. Membres du Comité de pilotage du 3 novembre 2014
6. Membres du Comité d'études et d'expertise du CREAI Centre – Val de Loire du 18 novembre 2014



## 1. Grille d'entretien sur les besoins de formation des professionnels des structures médico-sociales dans le champ de l'autisme

<p><b>Parcours du professionnel</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Exerciez-vous dans un autre établissement ou service médico-social avant d'arriver ici ?</li> <li>- Avez-vous été formé plus particulièrement à l'autisme dans le secteur enfance / adulte ?</li> <li>- Aujourd'hui, quelle est votre profession au sein de la structure ?</li> <li>- Quelle est votre ancienneté dans la structure ?</li> </ul>
<p><b>Organisation de l'établissement / service</b></p>	<p>Votre établissement / service énonce-t-il des orientations précises en matière de formation de ses salariés dans son projet d'établissement / de service ? comme en matière d'accompagnement et de travail avec les familles ?</p>
<p><b>Rôle du professionnel</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Quelles méthodes utilisez-vous pour accompagner les personnes présentant un syndrome d'autisme ?</li> <li>- Quelles difficultés éventuelles rencontrez-vous pour exercer votre activité ?</li> </ul>
<p><b>Formation initiale</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Quelle est votre formation initiale ?</li> <li>- Avez-vous des modules de formation consacrés à l'autisme dans le cadre de votre formation initiale ?</li> </ul>

<p><b>Formation du professionnel</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Avez-vous suivi une formation au moment d'entrer dans la structure ?</li> <li>- Avez-vous suivi des formations : <ul style="list-style-type: none"> <li>o en interne ? Lesquelles ? Qui réalisait la formation ?</li> <li>o à l'extérieur ? Lesquelles ? Par quel organisme ?</li> </ul> </li> <li>- Les formations que vous avez suivies associaient-elles la théorie et la mise en action ? Si non, ce type de formation vous paraît-elle nécessaire pour exercer votre activité ? Pouvez-vous nous décrire ces formations suivies ?</li> <li>- A l'heure actuelle, avez-vous des souhaits de formation : <ul style="list-style-type: none"> <li>o pour acquérir de nouvelles compétences ? Lesquelles ?</li> <li>o pour approfondir les connaissances acquises ? Lesquelles ?</li> </ul> </li> <li>- Avez-vous été formé à des thématiques particulières dans le champ de l'autisme (vieillesse des personnes, douleur, sexualité et vie affective, dépression,...) ?</li> <li>- Auriez-vous des besoins de formation sur ces thématiques ? Lesquelles ? Sur d'autres thématiques ?</li> <li>- Envisagez-vous de vous former avec des professionnels d'autres structures pour mettre en réseau vos compétences ? Cela vous aide(ra)-t-il à évoluer dans l'exercice de votre activité ? Est-ce une volonté de votre établissement / service, de l'association qui le gère ?</li> </ul>
<p><b>Accompagnement des familles</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Dans le cadre de votre activité, rencontrez-vous régulièrement les familles ?</li> <li>- Comment se déroule l'accompagnement des familles ? Avez-vous le sentiment d'être dans de la formation à leur égard ?</li> <li>- Les problématiques liées à l'autisme sont-elles connues par les familles ?</li> <li>- Les familles vous sollicitent-elles concernant leurs besoins de formation ? Les nomment-elles ainsi ?</li> </ul>
<p><b>Offre de formation</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- L'offre de formation en région Centre vous paraît-elle suffisamment développée ?</li> <li>- Parmi les formations proposées, parvenez-vous à trouver celle(s) qui correspond(ent) à vos besoins ?</li> <li>- Le contenu des formations proposées vous paraît-il suffisamment axé sur l'autisme ou reste-t-il trop général ?</li> </ul>



## 2. Grille d'entretien sur les besoins d'information / d'étayage des aidants familiaux dans le champ de l'autisme

<p><b>Présentation de la situation de l'enfant</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Age et sexe de l'enfant</li> <li>- Type de famille rencontrée (parents présents au domicile ; famille monoparentale, recomposée...)</li> <li>- Existence de frères et sœurs : âge et sexe</li> <li>- Structuration de la famille (parents, fratrie, proches) :             <ul style="list-style-type: none"> <li>o Qui s'occupe de votre enfant ?</li> <li>o Un tiers vous aide-t-il au quotidien ?</li> </ul> </li> <li>- Syndrome d'autisme dont souffre votre enfant : Kanner, atypique, Asperger, formes associées...</li> <li>- Autisme diagnostiqué : quand ? Par qui ?</li> <li>- Avez-vous rencontré le Centre Ressources Autisme ? Si oui, qui vous a envoyé vers le CRA (médecin traitant, MDPH...) ?</li> <li>- L'enfant est-il scolarisé ? Si oui : modes, fréquence</li> <li>- <u>Si l'enfant est en institution</u> :             <ul style="list-style-type: none"> <li>o Dans quelle structure votre enfant est-il accueilli ?</li> <li>o En parallèle, est-il pris en charge par une structure de soins (en hôpital de jour par exemple), par des professionnels libéraux, par un service à domicile... ?</li> <li>o Comment avez-vous été accompagné dans la prise en charge de votre enfant en institution ? Par qui (directeur, professionnels...) ?</li> <li>o Rencontrez-vous souvent les professionnels qui accompagnent votre enfant ?</li> <li>o Vous sentez-vous suffisamment informé des outils / méthodes qui existent pour accompagner votre enfant ? De quelle manière ?</li> </ul> </li> </ul>
--	---

<p><b>Présentation de la situation de l'enfant (suite)</b></p>	<p><u>Si l'enfant est à domicile :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Comment gérez-vous le quotidien avec votre enfant ? Est-il pris en charge par une structure de soins (en hôpital de jour par exemple), par des professionnels libéraux, par un service à domicile ? <i>S'il s'agit d'un enfant : est-il scolarisé ? Un auxiliaire de vie scolaire intervient-il à l'école ?</i></li> <li>○ Vous sentez-vous parfois démunis face à la vie quotidienne avec votre enfant ? Selon vous, qu'est-ce qui pourrait vous permettre de vous sentir moins seul ?</li> </ul>
<p><b>Information / étayage des aidants familiaux dans le parcours de l'enfant (chronologie)</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- A quel moment avez-vous reçu un étayage de la situation de votre enfant (pendant son parcours en tant qu'enfant / adulte, lors du retour après une hospitalisation...) ?</li> <li>- A quel moment du parcours de votre enfant avez-vous pris contact avec le CRA ?</li> <li>- Comment s'est déroulée la prise en charge de votre enfant (à quel âge a eu lieu le premier diagnostic, dans quelles circonstances, avec quel accompagnement...) ?</li> </ul>
<p><b>Besoins recensés par les aidants familiaux</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- De quel soutien avez-vous besoin en priorité (matériel, soutien psychologique, formation aux méthodes, contact avec d'autres familles, ...) ?</li> <li>- De quels outils / méthodes disposez-vous pour accompagner votre enfant ? Qui vous a communiqué ces outils ?</li> <li>- Vous êtes-vous rapproché d'associations ou de fédérations pouvant vous accompagner dans les démarches ? Et pour vous informer sur les approches et les méthodes d'accompagnement dans l'autisme ?</li> <li>- Des espaces de rencontres avec d'autres parents vous ont-ils été proposés ? Si oui, par qui ?</li> <li>- Avez-vous suivi des formations ou assisté à des journées d'information consacrées aux outils / méthodes utilisés pour accompagner votre enfant ? Si oui, lesquelles ? Comment en avez-vous eu connaissance ?</li> <li>- Souhaiteriez-vous approfondir vos connaissances pour mieux accompagner l'évolution de votre enfant ? Quels seraient vos besoins actuels ?</li> </ul>

### 3. Répartition des 13 entretiens réalisés avec les professionnels des structures médico-sociales

Département	Métier du professionnel interrogé	Secteur de la structure (enfance / adulte)	Structure spécialisée / Places dédiées à l'autisme	Organisme gestionnaire
Cher	Chef de service éducatif	Adulte	Structure spécialisée	Association Sésame Autisme
Eure-et-Loir	Educateur spécialisé	Enfance	Places dédiées	Adapei
	Infirmier	Adulte	Structure spécialisée	Ordre de Malte
	Psychologue	Enfance	Places dédiées	Adapei
Indre	Educateur spécialisé	Enfance	Structure spécialisée	Aidaphi
Indre-et-Loire	Chef de service	Enfance	Structure spécialisée	Association Enfance et Pluriel
	Educateur spécialisé	Adulte	Structure spécialisée	Adapei
Loir-et-Cher	Moniteur éducateur (contrat emploi avenir)	Enfance	Structure spécialisée	Association Dialogue Autisme
	Psychomotricienne	Enfance	Structure spécialisée	Association Dialogue Autisme
Loiret	Aide médico-psychologique	Adulte	Structure spécialisée	Association Dialogue Autisme
	Chef de service éducatif	Adulte	Places dédiées	Anaïs
	Psychologue	Adulte	Places dédiées	Anaïs
	Psychologue	Enfance	Structure spécialisée	Association Sésame Autisme



#### 4. Répartition des 8 entretiens réalisés avec les aidants familiaux

Département	Liste transmise par une structure / une MDPH	Secteur de la structure (enfance / adulte)	Structure spécialisée / Places dédiées à l'autisme	Organisme gestionnaire
Cher	Liste transmise par la MDPH	Enfance		
Eure-et-Loir	Liste transmise par une structure	Adulte	Structure spécialisée	Ordre de Malte
	Liste transmise par la MDPH	Enfance	Structure spécialisée	Centre Hospitalier de Chartres
Indre	Liste transmise par une structure	Enfance	Structure spécialisée	Aidaphi
	Liste transmise par une structure	Adulte	Structure spécialisée	Association « A tire d'Aile »
	Liste transmise par la MDPH	Enfance		
Indre-et-Loire	Liste transmise par la MDPH	Adulte		
Loiret	Liste transmise par une structure	Adulte	Structure spécialisée	Association Sésame Autisme



## 5. Membres du Comité de pilotage du 3 novembre 2014

Nom	Fonction	Organisme représenté	Présent / excusé
Monsieur BAILLY	Directeur par intérim	Conseil Général 28	Excusé
Monsieur BELLANGER	Référent territorial Personnes Handicapées	ARS Centre – Val de Loire	Présent
Monsieur BONNIN	Directeur	FAM La Châtaigneraie (18)	Présent
Madame BOUILLARD	Directrice	MDPH 37	Excusée
Monsieur BROCAIL	Administrateur	ADAPEI 45	Présent
Madame DEMOUSTIER	Directrice	CREAI Centre – Val de Loire	Présente
Madame DUQUESNE	Chargée d'études	CREAI Centre – Val de Loire	Présente
Madame FRAYSSINET	Directrice	MDPH 45	Présente
Madame FROGER	Directrice	MDPH 41	Excusée
Monsieur GOBBI	Chef du Pôle Autisme adultes ESAT	Centre Hospitalier Henri Ey (28)	Excusé
Monsieur HODIMONT	Directeur Général	ADAPEI 37	Présent
Docteur HOUY-DURAND	Médecin psychiatre	CRA (37)	Présente
Monsieur LAIZE	Vice-président du CREAI - Référent des études sur l'autisme		Présent
Madame LARMIGNAT	Responsable du Pôle Formation Continue et Développement	ERTS (45)	Excusée
Madame LUCAS- POINTEAU	Cadre supérieur socio- éducatif	Centre Hospitalier de Chartres (28)	Excusée
Madame PLATON	Directrice	MDPH 18	Présente
Monsieur PROUST	Directeur	IME Cigale (45)	Présent
Monsieur ROCQUE	Président	ADMR Les Maisonnées (37)	Présent
Docteur SABY (représente le Docteur MALVY)	Médecin	CRA (37)	Présente
Madame VANDERMEERSCH	Présidente	Fédération Autisme Centre	Présente





## 6. Membres du Comité d'études et d'expertise du CREAI Centre – Val de Loire du 18 novembre 2014

Nom	Fonction	Organisme représenté	Présent / excusé
<b>Personnes ressources</b>			
Madame DUTERIEZ	Ancienne Directrice régionale	INSEE	Présente
Monsieur FAUCHEUX	Ancien Directeur	CREAI Bourgogne	Présent
Monsieur HARTMANN	Vice-président	ANECAMSP	Présent
Madame PETIT-GIRARD	Ancienne Directrice des solidarités	Conseil Général 18	Présente
<b>Personnes qualifiées sur l'autisme - Administrateurs du CREAI Centre – Val de Loire</b>			
Monsieur BARREYRE	Directeur	CEDIAS / CREAI Ile-de-France	Excusé
Monsieur BOUCHARD	Trésorier	CREAI Centre – Val de Loire	Présent
Madame DURNING	Ancienne Coordinatrice de la formation sur l'autisme	ERTS (45)	Présente
Monsieur LAIZE	Vice-président Réfèrent des études sur l'autisme	CREAI Centre – Val de Loire	Présent
Monsieur NIETO	Directeur	Foyer Le Clos Roy (45)	Excusé
Madame VANDERMEERSCH	Présidente	Fédération Autisme Centre	Présente
<b>Membres de l'équipe technique du CREAI Centre – Val de Loire</b>			
Madame DEMOUSTIER	Directrice	CREAI Centre – Val de Loire	Présente
Madame DUQUESNE	Chargée d'études	CREAI Centre – Val de Loire	Présente