



**Centre Régional d'Etudes,
d'Actions et d'Informations**
*en faveur des personnes en
situation de vulnérabilité*

Étude sur l'accès aux soins somatiques des personnes avec TSA

CREAIs Nouvelle-Aquitaine

Octobre – novembre 2017

SOMMAIRE

RAPPEL DU CADRE	3
LE CONTEXTE	3
LA COMMANDE MINISTÉRIELLE	3
MÉTHODOLOGIE TERRITORIALE.....	4
LA COMMANDE AU CREA1 NOUVELLE-AQUITAINE	4
DONNÉES GÉNÉRALES DES CONSULTATIONS	5
LES CONSTATS TERRITORIAUX.....	7
LES BONNES PRATIQUES IDENTIFIÉES.....	8
LES CENTRES SPÉCIALISÉS : DES CENTRES DE RÉFÉRENCES SOINS SOMATIQUES ET DOULEUR	9
Leurs caractéristiques	9
Les leviers de ces dispositifs	9
Les freins.....	9
Les développements à prévoir	9
Les conditions de réussite et de déploiement.....	10
L'ADAPTATION DES DISPOSITIFS HABITUELS D'ACCÈS AUX SOINS.....	11
<i>L'adaptation de la prise en charge dans le parcours de soins hospitaliers.....</i>	<i>11</i>
Les bonnes pratiques identifiées	11
Les freins :.....	12
Les leviers et conditions de réussite.....	12
Les développements à prévoir	12
<i>Prévention, dépistage et suivi de santé en soin de ville et ESMS</i>	<i>13</i>
Des organisations spécifiques pour les soins bucco-dentaires	13
Faciliter l'accès aux libéraux.....	15
Dépistage, prévention et éducation à la santé en ESMS.....	16
LES ACTIONS D'APPUI ET D'ESSAIMAGE DES CRA	18
SYNTHÈSE	20
ANNEXE 1 : FICHES DES ACTIONS DÉPLOYÉES PAR LES STRUCTURES ET PROFESSIONNELS DU SECTEUR SANITAIRE ET MÉDICO-SOCIAL	21

Rappel du cadre

Le contexte

De nombreux témoignages le soulignent : l'accès aux soins est un véritable parcours du combattant pour les personnes en situation de handicap et tout particulièrement pour les enfants et adultes avec autisme.

La mission IGAS-IGEN sur l'évaluation du 3^e plan autisme fait ce même constat d'un accès aux soins difficilement pris en compte malgré les principes fondamentaux posés par la loi du 11 février 2005. Elle souligne que : « Les personnes avec autisme peuvent présenter des vulnérabilités particulières et potentiellement graves sur le plan somatique, en rapport avec la maladie du développement sous-jacente à l'autisme, mais leur accès à des soins est souvent semé d'obstacles. Par ailleurs, le trouble fonctionnel en particulier du comportement ou intellectuel, peut-être en lui-même un obstacle à des soins indispensables pourtant très courants (dentaires, ophtalmologiques, etc.). »

La mission prône pour que l'un des objectifs du 4^e plan soit « d'insérer étroitement la politique de l'autisme dans la politique sanitaire et l'offre de soins. Les personnes autistes doivent pouvoir bénéficier des soins somatiques de même qualité que les personnes non autistes, et l'autisme ne doit pas devenir un facteur d'exclusion des soins ». À ce titre, elle recommande de « faire de la construction d'un schéma d'accès aux soins somatiques une priorité de l'action des ARS dans la première année du 4^{ème} Plan Autisme »

Les références contextuelles :

- *Rapport de Pascal Jacob sur l'accès aux soins et à la santé des personnes handicapées*
- *Les orientations fixées lors des CNH 2014 et 2016*
- *Rapport IGAS-IGEN sur l'évaluation du 3ème plan autisme*
 - ↳ *Recommandation 22 : Faire de la construction d'un schéma d'accès aux soins somatiques une priorité de l'action des ARS*
- *La feuille de route régionale ARS sur l'accès aux soins des personnes handicapées*
- *Le 1er AAC ARS Nouvelle-Aquitaine pour la création de 2 centres spécialisés d'accès aux soins somatiques pour personnes en situation de handicap (unités spécialisées hospitalières pour personnes dyscommunicantes et non compliantes aux soins courants)*
- *Plan santé bucco-dentaire ARS NA*

La commande ministérielle

Madame Agnès Buzyn, Ministre des solidarités et de la santé et Madame Sophie Cluzel, Secrétaire d'État en charge des personnes handicapées, dans leur lettre de mission adressée aux Directeurs d'Agence Régionale de Santé ont retenu cette thématique pour l'organisation de la concertation territoriale préparatoire au 4^{ème} plan autisme.

Cette large concertation doit s'organiser autour de 4 objectifs :

- La co-construction avec les associations d'usagers et leurs familles
- La mobilisation des capacités de propositions des territoires
- La prise en charge des parcours et l'accentuation de l'inclusion des personnes
- L'identification de leviers d'actions priorités et concrets

Les ARS Nouvelle-Aquitaine, Normandie et Martinique ont ainsi été désignées pour co-piloter ces concertations autour de cette thématique et chargées d'élaborer, en référence

aux bonnes pratiques repérées, aux conditions de réussites et aux difficultés rencontrées, des propositions concrètes sous forme de fiche de consensus.

Méthodologie territoriale

L'ARS Nouvelle-Aquitaine a dans cette perspective proposé la méthodologie suivante :

- L'organisation et l'animation par les directions départementales de réunions de concertations sur les territoires avec les associations et représentants des usagers.
- Afin d'élargir la concertation et en complément des réunions de concertations départementales, les ARS co-pilotes ont souhaité lancer une enquête en ligne avec un volet à destination des professionnels et un volet à destination des usagers et de leur famille.

L'objectif de l'enquête est de recueillir les actions mises en œuvre sur les territoires permettant de lever les obstacles, de faciliter l'accès aux soins somatiques des personnes avec troubles du spectre de l'autisme (TSA). Ce questionnaire vise également à identifier les conditions de réussite et de déploiement des initiatives tant en termes de difficultés que de leviers d'action ou de méthode.

Afin de recueillir l'expertise tant des professionnels que des usagers et de leur famille, l'enquête se divise en 2 volets :

* Volet 1 : « Accès aux soins somatiques : les actions déployées par les professionnels. »

* Volet 2 : « Accès aux soins somatiques : les initiatives repérées par les usagers et leur famille »

- Enfin l'ARS Nouvelle-Aquitaine a souhaité mettre en place un espace de conversation privatif à disposition de tous : usagers, familles et professionnels sur la plateforme Whaller , afin d'échanger des idées et des bonnes pratiques pouvant être portées à l'attention des pouvoirs publics.

La commande au CREAI Nouvelle-Aquitaine

L'ARS Nouvelle-Aquitaine a missionné le CREAI pour :

- Élaborer et diffuser les enquêtes en ligne
- Ouvrir et administrer la plateforme d'échange Whaller¹
- Présenter les résultats provisoires des consultations en CTRA Plénier le 27 octobre 2017
- Élaborer une synthèse des actions repérées avec remise d'un rapport d'analyse s'appuyant également, pour la région Nouvelle-Aquitaine, sur les synthèses des réunions de concertations départementales produites par le DDARS ; le rapport pouvant utilement servir de base à l'élaboration de la fiche de consensus par les ARS concernées.

¹ Plateforme Whaller peu investit en terme d'échanges et de boite à idées

Données générales des consultations

▪ Les réunions départementales de concertations

Une trentaine d'association a participé et contribué à cette occasion à relever les différentes difficultés, solutions envisagées et expériences territoriales repérées en matière :

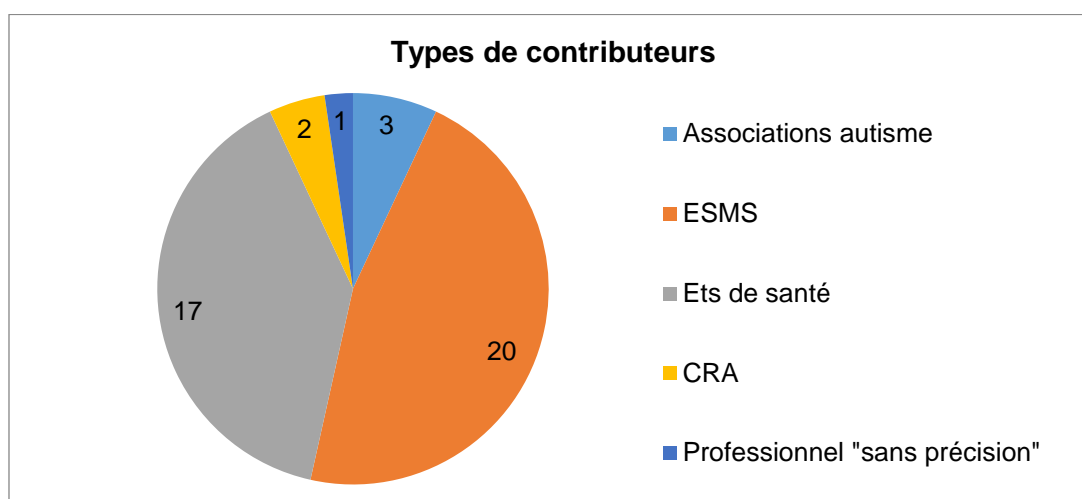
- De prévention de la santé
- D'accessibilité aux soins et présence de l'aidant
- De coordination et facilitation des démarches d'accès aux soins.

▪ L'enquête

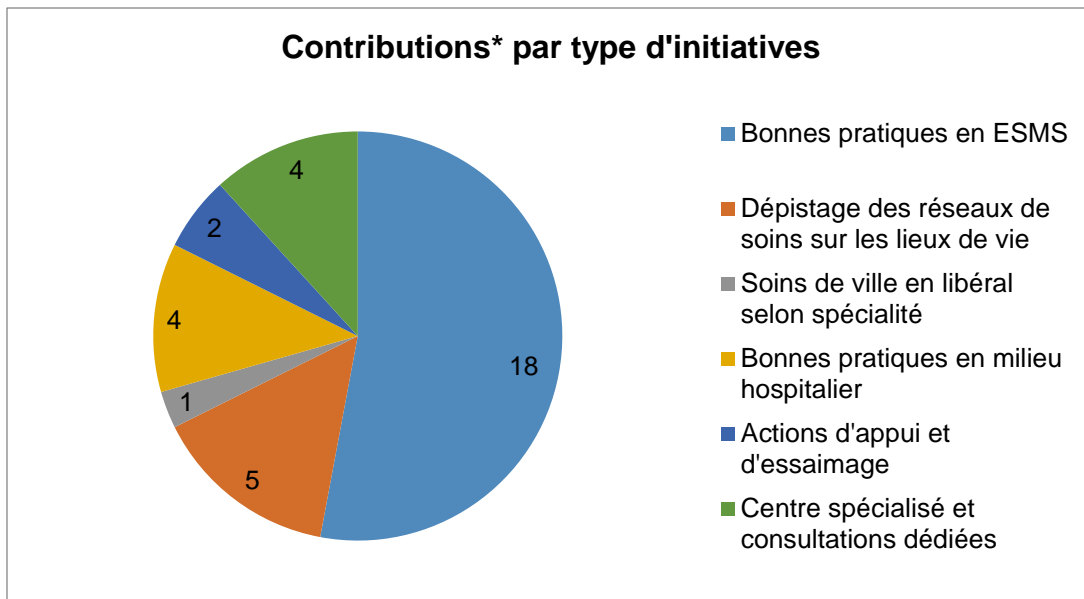
Volet 1 : « Accès aux soins somatiques : les actions déployées par les professionnels. »

43 contributions pour 34 remontées d'initiatives² (plusieurs contributions concernant une même initiative) soit :

- 30 contributions Nouvelle-Aquitaine
- 11 contributions Normandie
- 1 contribution Martinique
- 1 contribution Ile de France



² L'ensemble des remontées d'initiatives sont disponibles sous forme de fiches en annexe 1 du rapport.



*exclusion des doubles comptes

*** Volet 2 : « Accès aux soins somatiques : les initiatives repérées par les usagers et leur famille »**

32 contributions :

- 8 en Nouvelle-Aquitaine
- 12 hors région
- 12 non connu

Les contributeurs :

- Tous sont aidants de personnes avec TSA
- 3 contribuent en tant qu'association de parents
- Pas de contribution de personnes avec TSA.

2 types de contributions :

- Ceux qui témoignent de leurs difficultés, épuisement, besoins concernant :
 - o Problématiques d'accès aux soins / absence de soins
 - o Soins inadaptés / non prise en compte du handicap
 - o Surcoût des soins non compensé
 - o Répercussions sur les familles
 - o Manque d'équipes/professionnels spécialisés
- Ceux qui témoignent d'un dispositif dont ils ont bénéficié dans les domaines :
 - o des soins dentaires
 - o des soins pluridisciplinaires en lien avec l'hôpital

Les constats territoriaux

Dans le cadre des concertations territoriales et des enquêtes en ligne, de nombreux témoignages révèlent les difficultés d'accès aux soins somatiques des personnes autistes et l'errance des familles dans le parcours de soins de leurs proches.

Face à la nature des troubles et aux difficultés qui en découlent les personnes autistes et leur famille sont régulièrement confrontées à des refus de soins en médecine de ville (généraliste ou spécialiste) ou à des soins inadaptés y compris à l'hôpital qui peuvent se révéler particulièrement traumatiques pour la personne.

TÉMOIGNAGES :

« Ma fille de 28 ans est atteinte du syndrome d'Asperger et n'a jamais pu être examinée par un gynécologue : refus de la praticienne qui me suivait ! »

« Nous avons fait passer une IRM cérébrale à notre fille. Cela a été une vraie torture pour elle. 2 heures d'attente en salle d'attente puis on lui donne un ansiolytique puis on attend encore une demi-heure et on la bloque avec des cales dans la machine avec un casque anti bruit. Les professionnels n'ont pas du tout fait le nécessaire pour l'apaiser. »

Les familles énoncent un certain nombre de difficultés inhérentes à la personne autiste qui ne sont pas ou peu prises en compte et font obstacles à l'accès aux soins :

- Les problématiques de communication et les particularités sensorielles.
- L'absence d'habiletés sociales pouvant conduire à un renoncement aux soins.
- Les difficultés d'anticipation et d'adaptations au changement générateur de stress, d'anxiété voire de troubles du comportement face aux situations de soins.
- Les troubles du comportement antérieurs à la situation de soins mais aussi les troubles du comportement qui se dégradent, difficilement interprétables et pouvant témoigner également d'un besoin de soins.
- Les particularités de perception et d'expression de la douleur des personnes autistes.
- Les risques somatiques récurrents dans l'autisme qui nécessitent une vigilance accrue tant pour le dépistage que pour le suivi.
- [...]

TÉMOIGNAGES :

« Difficultés pour les personnes avec TSA d'aller dans un endroit inconnu, avec des personnes inconnues. Difficultés de savoir que la personne TSA a un besoin : les problèmes de santé ne se voient pas toujours ni ne s'entendent (toux, intonation de la voix, etc.). Difficultés d'avoir l'accord de l'ado-adulte pour le faire soigner, l'évitement peut être un danger pour les proches (coups, etc.) »

Au-delà de la méconnaissance par les professionnels de santé des particularités de l'autisme à laquelle sont confrontées les familles, ces dernières témoignent également du peu de soutien qu'elles rencontrent dans le parcours de soins et du manque voire de l'absence de reconnaissance de leur place et de leur savoir-faire par les professionnels de santé.

Or la présence du proche aidant est souvent incontournable pour comprendre le fonctionnement de la personne avec autisme. Elle est aussi apaisante et facilitatrice tant dans la préparation, que dans le déroulement du soin et le suivi. Néanmoins l'entourage doit être soutenu, aidé pour reconnaître les signes d'alerte somatiques et identifier les partenaires de soins pouvant aider.

Les familles rendent compte par ailleurs de leur épuisement face aux contraintes et conséquences induites par les différentes démarches de soins (multiplicité des RDV, distance, arrêt de l'activité professionnelle...), leur rôle induit de coordonnateur des soins et des conséquences financières de certains actes et prescriptions qu'elles supportent (reste à charge pour certains soins en libéral, et de certains produits type Méopa par exemple).

TÉMOIGNAGES :

« Nous sommes obligés de téléphoner en amont aux professionnels de santé pour savoir s'ils acceptent de voir notre enfant. On prépare le terrain, on vient avec nos outils de communication, mais beaucoup de professionnels ne s'approchent même pas de nos enfants. [...] Nos familles subissent une double peine : vivre au quotidien une situation extrêmement difficile dans tous les espaces de vie mais aussi, être impuissantes dans leur rôle de responsables, pour entreprendre toutes les démarches nécessaires au suivi médical de leur enfant. »

« Il faut se débrouiller pour trouver le bon spécialiste mais aussi pour financer certains bilans. »

« Il faut libérer les parents de se déplacer partout pour les soins de leur enfant. Cela engendre la fatigue, les symptômes dépressifs et le sentiment de ne jamais avoir accès à tout ce qui peut aider notre enfant. »

Force est de constater pour les personnes et leur entourage :

- le manque de formation initiale et continue et donc de connaissance des professionnels de santé tant en médecine de ville qu'en milieu hospitalier,
- l'insuffisance d'écoute, de patience et de temps consacré à la consultation ou aux actes médicaux,
- le défaut de coordination et de concertation entre les intervenants,
- des modalités de soins de faites inadaptées,
- des conditions d'accueil et de consultation inadéquates tant sur la pratique de ville qu'à l'hôpital,
- une sous-estimation des problématiques de santé dans les établissements médico-sociaux et le défaut de prévention et d'éducation à la santé,
- [...]

Le système de santé a du mal à s'adapter à ces difficultés tant du point de vu des pratiques professionnelles que des organisations, qu'il s'agisse du secteur médico-social ou sanitaire.

Néanmoins, ici ou là un certain nombre d'initiatives se sont développées pouvant répondre dans une certaine mesure, aux problématiques d'accès aux soins des personnes avec autisme.

Les bonnes pratiques identifiées

Les remontées d'expériences témoignent :

- d'initiatives relatives aux bonnes pratiques au sein des ESMS,
- d'initiatives relatives aux soins de ville et sur les lieux de vie des personnes,
- d'initiatives relatives aux soins en milieu hospitalier,
- et d'initiatives très spécialisées, en complémentarité des adaptations du système de santé de « droit commun », pour les prises en charge les plus complexes.

À partir du relevé des initiatives, un certain nombre de contraintes mais également de leviers peuvent être identifiés pour permettre le déploiement d'autres projets similaires.

Les centres spécialisés : des centres de références soins somatiques et douleur

Ce sont des centres experts, ils n'ont pas vocation à répondre à l'ensemble des situations. Ils interviennent pour les situations de soins les plus complexes et dont les réponses adaptées ne sont pas mobilisables dans le cadre des dispositifs habituels d'accès aux soins.

À partir de ces dispositifs, peut se structurer le système de santé de droit commun, par un appui et un essaimage de bonnes pratiques et en tout état de cause la mise en place de partenariats formalisés avec les professionnels de 1^{ère} ligne, les établissements de santé et médico-sociaux pour leur démarche d'accès aux soins.

Leurs caractéristiques

- Ils sont destinés en particulier aux personnes dyscommunicantes et non compliantes du fait de leurs difficultés particulières.
- Ils répondent au dépistage de besoins de soins multiples et complexes avec l'appui d'un plateau technique hospitalier.
- Ils bénéficient d'une équipe spécialisée, formée et ressource des autres partenaires du soin.
- Ils proposent une hyper adaptation des soins et de l'environnement (locaux dédiés et adaptés, matériels/outils spécifiques).
- Ils sont ressources et soutien pour le 1^{er} recours et le suivi des soins.

Quelques dispositifs repérés sur les territoires:

- ☞ CEAA/Handisanté (79)
- ☞ Capsoins (17)
- ☞ Handisoins (86)
- ☞ Centre régional douleur et soins somatiques en santé mentale (91)
- ☞ D'autres projets sont en cours d'installation

Les leviers de ces dispositifs

- ☞ Leur expertise qui tend à répondre à la plupart des problématiques repérées.
- ☞ Un plateau technique dédié.
- ☞ Leur positionnement dans le paysage du système de santé.
- ☞ Un axe prévention indispensable.

Les freins

- ☞ Ils ne peuvent répondre à l'ensemble des besoins non couverts et sont vite saturés avec des délais de rendez-vous qui augmentent.
- ☞ Ils sont à ce jour, inégalement répartis sur les territoires.
- ☞ Mal financée, cette « médecine du handicap », avec des actes médicaux longs et complexes et un temps de coordination requis, est une activité déficitaire pour un Centre hospitalier. En conséquence également, des difficultés de faire alliance avec les autres hôpitaux locaux se posent.

Les développements à prévoir

- ☞ Une équipe mobile et/ou la télémédecine pour accroître la couverture territoriale et appuyer le rôle d'expert auprès de professionnels de santé relais et limiter l'engorgement des dispositifs.

Les conditions de réussite et de déploiement

- ☞ Leur financement particulier (FIR) qui prend en compte cette médecine particulière du handicap (temps de prise en charge et technicité).
- ☞ Le soutien au développement suffisant de ces centres sur les territoires de santé (*en application de l'Instruction DGOS/R4/DGCS/3B no 2015-313 du 20 octobre 2015 relative à la mise en place de dispositifs de consultations dédiées pour personnes en situation de handicap*).
- ☞ Leur positionnement ressources sur leur territoire.
- ☞ L'adaptation en parallèle des dispositifs habituels d'accès aux soins.

La Nouvelle-Aquitaine bénéficie de l'expérience de ces dispositifs sur le territoire picto-charentais (Handisanté 79, Handisoïn 86, Cap soins 17 et l'appui du centre d'Etampes). Pour assurer un maillage territorial cohérent, deux nouveaux centres sont en cours de création, un sur l'ex-Limousin et l'autre sur l'ex-Aquitaine.

ILLUSTRATION

Handisanté 79

- ☞ Prise en charge des patients avec handicap psychique (TSA, TED...), présentant une dyscommunication et une dyscompliance et/ou difficultés d'accessibilité aux soins somatiques.
- ☞ Mise en œuvre des pratiques d'hyper-adaptation du contexte des soins (examens cliniques, somatiques, soins dentaires, actes techniques infirmiers...) mais aussi des prestations d'interface avec les services du plateau technique, prise de rendez-vous, accompagnement à la réalisation de consultations spécialisées, de bilans biologiques, d'imagerie.
- ☞ L'axe de prévention est particulièrement traité avec un travail en amont des prestations pour identifier avec les lieux d'accueil les personnes les plus vulnérables devant régulièrement bénéficier d'attention sur le plan somatique.
- ☞ Le service organise l'accueil des patients sous forme d'hospitalisation de jour, de demi-journée ou de consultation externe.

Freins : sous cotation des actes de cette médecine du Handicap et par conséquent les difficultés de faire alliance avec les autres hôpitaux locaux.

Pistes : création d'équipes mobiles – la formation des aidants et des ESMS.

TÉMOIGNAGES DES BÉNÉFICIAIRES

Cap soins 17 est un service adapté à la prise en charge des soins somatiques des personnes non verbales. Le personnel est formé, respectueux de la personne et de sa famille.

Handisanté 79 est un service intégré à l'hôpital pour une prise en charge adaptée avec du personnel formé et à l'écoute. La prise en charge a permis une diminution du stress et des troubles du comportement grâce à la sédation consciente et a évité la prise d'anxiolytique ou l'anesthésie générale.

Handisoïn 86 est une structure intégrée à l'hôpital avec des personnels qualifiés et qui prennent le temps

Le centre régional douleur et soins somatiques en santé mentale (91) a permis un bilan complet, décelant des otites chroniques à l'origine de troubles du comportement installés depuis des mois. Les professionnels sont compétents et patients. La prise en charge est adaptée.

L'adaptation des dispositifs habituels d'accès aux soins

L'adaptation de la prise en charge dans le parcours de soins hospitaliers

TÉMOIGNAGES

Les différents professionnels de santé exerçant en libéral ou en milieu hospitalier sont très rarement formés aux problématiques sensorielles et autres des personnes avec TSA : du manipulateur radio à l'infirmière ou neurologue ... Dans les hôpitaux, on subit l'éclairage des néons, l'attente est difficilement gérable et génératrice de crise (peu d'intérêt par le personnel soignant).

Des initiatives facilitant l'accès aux soins ont été mises en place par les établissements hospitaliers en lien avec leurs partenaires médico-sociaux et les Associations de l'Autisme.

Les bonnes pratiques identifiées

- ☞ La mise en place d'un partenariat avec une structure spécialisée (association autisme, centre spécialisé ou ESMS) en appui pour l'organisation de la démarche globale d'accès aux soins
- ☞ La simplification du parcours du patient pour ce public
Avec par exemple :
 - Un dispositif d'accueil spécifique afin de faciliter les démarches administratives pour les consultations (éviter l'attente au moment des admissions).
 - La possibilité de découverte des services avant consultation ou hospitalisation.
- ☞ La réduction des délais de prise en charge en activité programmée et en urgence.
- ☞ Un circuit spécifique par spécialité : créneaux dédiés, couloirs dédiés, salle d'attente dédiée ; accoutumance aux lieux avant RDV, passeport santé, consultation spécifique (matériel, meopa).
- ☞ L'organisation d'actions de formation.
- ☞ La désignation d'un référent dans l'établissement de santé.
- ☞ La prise en compte tout au long du parcours de soin de l'expérience de la famille/des aidants et la coordination des soins.
Avec par exemple :
 - La mise en place d'un Passeport Santé pour la prise en charge des personnes atteintes d'Autisme : il réunit toutes les informations nécessaires à la compréhension du fonctionnement de la personne afin de faciliter la prise en charge par les personnels de santé et d'adapter au mieux leurs soins. Elles s'additionnent de fiches de soins « techniques » sur comment a été fait le soin, les facilitateurs efficaces mis en œuvre, ..., dans un souci de transmission de bonnes pratiques.

Les initiatives repérées sur les territoires :

- ☞ CHU Martinique (972)
- ☞ Hôpital mère-enfant du CHU de Limoges (87)
- ☞ Centre hospitalier (64)
- ☞ Centre hospitalier Mémorial (50)

TÉMOIGNAGES

Il devrait y avoir un carnet qui suive l'enfant comme un carnet de santé mais cette fois ci spécifique à son TSA car pour un parent, il est épuisant de répéter sans arrêt le fonctionnement de son enfant aux professionnels, d'autant que cela ne prend pas 5

minutes. Par exemple l'année dernière, elle a fait des convulsions. Il a fallu réexpliquer une dizaine de fois son fonctionnement et ce qu'il lui était arrivé.

Les freins :

- ☞ Le financement : la T2A en secteur hospitalier est défavorable aux actes à faible technicité ou engageant une durée moyenne de séjour trop longue trop longue.

Les leviers et conditions de réussite

- ☞ Organiser les modalités de coordination des soins :
 - Un professionnel de santé coordonnateur au sein de l'établissement de santé est un atout.
 - un outil de liaison à mettre en place. Cet outil type « Passeport Santé » doit trouver une forme "unique" sous un timbre institutionnel de type ANESM/HAS à l'image du DLU.
- ☞ Organiser des actions de formation au sein des établissements.
- ☞ Contractualiser avec chaque pôle des modalités de prise en charge spécialité par spécialité.
- ☞ Prendre en compte tout au long du parcours santé l'expérience de la famille/des aidants.
- ☞ Obtenir un engagement ferme de la Direction dans cette démarche.
- ☞ Associer systématiquement les associations et les familles (la signature d'une convention avec une association ou un collectif d'associations étant un préalable) et engager des travaux avec les ESMS du territoire pour définir des protocoles partagés de prise en charge.

Les développements à prévoir

- ☞ Déployer des modalités de fonctionnements types télé-consultation, télé expertise à partir des centres spécialisés (ex : l'EPS Barthélemy Durand est Centre expert de télé-médecine et travaille en partenariat pour près d'une trentaine de structures).
- ☞ Réfléchir à un autre mode de tarification de ces soins (type hôpital de jour ?).

TÉMOIGNAGES

Prise en charge adaptée au CH la Bagatelle (33) :

« Écoute et considération de la personne et de sa famille. La présence de l'aidant au bloc à l'endormissement et en salle de réveil a permis l'apaisement de la personne.

Prévention, dépistage et suivi de santé en soin de ville et ESMS

Des organisations spécifiques pour les soins bucco-dentaires

Les personnes atteintes d'autisme constituent une population à risque en termes de santé buccodentaire. Une prise en charge adaptée à leurs besoins spécifiques est donc nécessaire.

Sur les territoires des réseaux bucco-dentaires pour la prévention et des soins adaptés aux personnes en situation de handicap se sont organisés dans de nombreuses régions, sans pour autant couvrir l'ensemble du territoire national.

On trouve par exemple les réseaux Handident présents notamment en PACA, Alsace, Haut de France (...) ou encore le réseau Rhapsod'if sur la région Ile de France. Il s'agit de réseaux de dentistes formés et volontaires pouvant soigner des personnes handicapées notamment avec autisme. Les consultations sont plus longues mais rémunérées. Elles permettent d'éviter les soins en milieu hospitalier. L'utilisation du gaz MEOPA permet également d'éviter les anesthésies générales. L'accès aux soins est ainsi facilité en donnant aux familles les coordonnées de praticiens capables de soigner les personnes handicapées. Par ailleurs la raison d'être de ces réseaux comme Rhapsod'if est la mise en œuvre d'un programme de soins et de prévention bucco-dentaire spécifique des personnes handicapées.

ILLUSTRATION

Le réseau Rhapsod'if (75) a pour but de réduire les inégalités d'accès aux soins des personnes en situation de handicap en Ile-de-France. En termes de santé publique, la santé bucco-dentaire apparaît comme un enjeu prioritaire pour cette population qui constitue un groupe de personnes à haut risque de pathologies orales. L'amélioration de la santé bucco-dentaire, la qualité de la prise en charge des personnes en situation de handicap et la mise en place de programmes de prévention sont les objectifs principaux du réseau Rhapsod'if.

Les objectifs spécifiques :

- ☞ Améliorer la réalisation des soins quotidiens d'hygiène bucco-dentaire dans les établissements accueillant enfants et adultes en situation de handicap :
 - Développer la sensibilisation à l'hygiène bucco-dentaire pour les patients/familles/aidants/personnels soignants/éducateurs.
 - Organiser les conditions permettant la réalisation de soins quotidiens d'hygiène bucco-dentaire et de bilans dentaires réguliers.
- ☞ Créer un parcours de soins adapté aux personnes en situation de handicap :
 - Proposer une offre graduée de prise en charge en fonction de la complexité des soins dentaires et du handicap de la personne.
 - Coordonner les soins entre les praticiens de ville et les services hospitaliers d'odontologie adhérents au réseau.
 - Assurer une valorisation financière des soins spécifiques et du suivi des personnes en situation de handicap.
- ☞ Améliorer les stratégies de santé publique destinées aux personnes en situation de handicap :
 - Proposer des sessions de formation aux praticiens de ville sur la prise en charge spécifique des personnes handicapées (MEOPA, Hypnose...).
 - Organiser des rencontres entre les membres du réseau afin de favoriser des échanges pluridisciplinaires.

TÉMOIGNAGES

« L'accès aux soins dentaires est très compliqué. Notre fille ne sait pas rester sans bouger la bouche ouverte. Il faut trouver des subterfuges mais les professionnels ne sont pas formés et ne savent pas s'adapter. On nous a fait comprendre que pour les prochaines caries, on ferait une anesthésie générale. Mais ce n'est pas possible de faire une anesthésie générale à chaque fois qu'un soin spécifique doit être effectué. »

HandiDent (59) (75) :

« HandiDent permet de soigner dans de bonnes conditions sans traumatisme pour les personnes autistes (prise en compte des spécificités de l'autisme, patience des professionnels, sédation consciente).

Mais faire 200 km pour soigner mon fils, ce n'est pas normal. Il faut un réseau de professionnels formés proposant une prise en charge complète des soins somatiques avec des antennes implantées sur tout le territoire. »

Unité mobile de soins dentaires dans les Landes (40)

Le « bus dentaire » permet une offre de soins de proximité et adaptée aux personnes en situation de handicap vivant à domicile ou en établissement médico-social. L'équipe soignante est bienveillante par rapport au handicap.

Cette initiative pourrait être imaginée sur l'ensemble du département et sur plusieurs spécialités

En Normandie, une autre remontée d'expériences témoigne de la dynamique intéressante portée par ces réseaux qui peuvent intervenir en ESMS, dans un environnement propice pour les personnes avec TSA.

ILLUSTRATION

Dépistage bucco-dentaire en ESMS

Une initiative portée par le Réseau de Service pour une Vie Autonome de Normandie, suite au constat d'un déficit d'hygiène et de dépistage bucco-dentaire dans les ESMS.

Il s'agit de récupérer des fauteuils dentaires de chirurgiens-dentistes retraités (dons) et de procéder à leur installation dans des établissements médico-sociaux. Des chirurgiens-dentistes salariés interviennent ensuite pour réaliser un dépistage bucco-dentaire.

Il s'agira de réaliser un plan de traitement et de donner des conseils adaptés en hygiène bucco-dentaire auprès de la personne et/ou de son accompagnant.

Le chirurgien-dentiste fait le lien dans la mesure du possible avec son confrère de proximité selon les besoins de la personne. Un préalable : une formation dans l'établissement médico-social et la désignation d'un ou plusieurs référent(s) en santé orale et la présence d'un référent lors de la consultation. Une limite : la pérennité des financements.

Les leviers et conditions de réussite :

- ☞ Un axe préventif autour de la sensibilisation et la formation à l'hygiène bucco-dentaire des personnes handicapées, en ESMS notamment.
- ☞ Des protocoles de soins bucco-dentaires adaptés³ pour les patients autistes.

³ Le CHU de Toulouse a élaboré un guide pour les professionnels de la santé bucco-dentaire avec des protocoles simplifiés par grande catégorie de handicap dont l'autisme. Il s'adresse par ailleurs aux patients et à leur entourage. A retrouver en ligne sur le Site HandiDent Midi-Pyrénées :

<http://www.handident-midi-pyrenees.com/uploads/actualites/ProtocolesdeSoinsBuccodentaires-2016.pdf>

- ☞ La formation des praticiens de ville.
- ☞ La pratique des soins sous sédation consciente.
- ☞ Une offre de soins de proximité.
- ☞ La coordination des soins entre praticiens de ville et services hospitaliers d'odontologie.
- ☞ La transmission des coordonnées de praticiens capables de soigner les personnes handicapées, notamment ceux qui pratiquent les soins sous MEOPA.

Les freins

- ☞ Le manque de chirurgiens-dentistes et de surcroît volontaires.
- ☞ La pérennité des financements.
- ☞ Le reste à charge pour les patients concernant le MEOPA.

Les développements à prévoir

- ☞ Poursuivre et intensifier les organisations permettant le recours aux soins dentaires (réseau de dentistes formés, itinérance, télédiagnostic en soins dentaires dans les ESMS...).
- ☞ Ajouter dans la liste des soins de l'ALD les soins sous MEOPA pour une prise en charge à 100%.

Faciliter l'accès aux libéraux

Une action sur le volet soins de ville, avec un cabinet de pédiatres est en projet sur le département des Landes.

La difficulté voire l'absence constatée de prise en compte par les médecins des différences d'expression de la douleur et des autres sensations (vertiges...) des personnes autistes conduisant à des absences ou des mauvais diagnostics, un projet facilitant leur accès aux soins est en cours de construction entre un cabinet de pédiatre et l'Association Autisme Landes.

Les objectifs du projet :

- ☞ *Pouvoir proposer aux familles des médecins ayant une vraie démarche de prise en charge des personnes autistes avec leurs particularités sensorielles notamment.*
- ☞ *Proposer des formations aux soins somatiques via le CRA.*
- ☞ *Transmettre de l'information et répondre aux questions des pédiatres (exemples : nécessité de ne pas avoir de retard, vigilance par rapport à l'environnement de la salle d'attente et du cabinet...).*
- ☞ *Fournir du matériel de communication (picto, scénario sociaux, échelles de douleur,...).*

Cette initiative n'en est qu'aux prémices de sa construction. Mais son évaluation pourra peut-être permettre de définir les conditions d'un déploiement.

Dans le même esprit, des maisons de santé pluridisciplinaires libérales pourraient être développées sur les territoires (proposition d'Autisme Sud Gironde) avec un accueil spécialisé pour les personnes avec autisme. Les leviers suivants sont évoqués :

- ☞ *La participation financière de l'ARS à leur création est conditionnée à l'organisation d'un accueil dédié aux personnes avec autisme ou dyscommunicantes.*
- ☞ *Un personnel médical et infirmier formé à l'utilisation du MEOPA et aux particularités somatiques et de communication de ces personnes.*
- ☞ *Un accueil mobilisable dans l'urgence.*

- ☞ *L'accompagnement des patients dans les démarches d'examens complémentaires (biologie, radiologie, spécialistes divers, ...).*
- ☞ *La mise en réseau des laboratoires, centres de radiologie, médecins spécialistes conventionnés pour accueillir ces personnes.*
- ☞ *Une tarification spécifique à la nomenclature permettant de motiver les praticiens pour cet accueil différencié.*

Dépistage, prévention et éducation à la santé en ESMS

Le manque de prise en compte de la santé dans nombre d'ESMS, faute de plateau médical, et de manière plus générale le défaut de prévention et de dépistage de santé au sein de ces établissements émergent des concertations territoriales.

En Normandie et plus particulièrement sur les départements du Calvados et de l'Orne, une initiative intéressante a été mise en place par le Réseau de Services pour une Vie Autonome.

- ☞ **L'expérience des Examens Périodiques de Santé – EPS - (tout handicap dont autisme) par des professionnels formés d'un Centre de santé au sein des ESMS.**

Elle repose sur un partenariat avec un Centre d'examens périodiques de santé et la CPAM. L'action consiste à faire intervenir un Centre d'examen de Santé (IRSA) dans des établissements médico sociaux, pour réaliser les examens périodiques de santé (EPS⁴). L'EPS est composé des bilans suivants : examen sanguin, analyse d'urine, électrocardiogramme, spirométrie, dépistage visuel, dépistage auditif et dépistage bucco-dentaire, procédure de dépistage du cancer pour les adultes.

Les leviers repérés

- ☞ Le partenariat avec les ESMS.
- ☞ La formation des professionnels du centre de santé pour l'accueil et l'accompagnement des personnes handicapées.
- ☞ Un protocole d'accompagnement.
- ☞ L'adaptation des examens – des méthodes différenciés selon mode de communication.
- ☞ Le recueil du consentement des bénéficiaires.

Les freins

L'EPS réalisé hors du Centre de santé génère des surcoûts, ce qui nécessite de trouver des financements ou l'accord de l'assurance maladie.

Les développements à prévoir

Une action qui pourrait faire partie de l'offre de santé sur les départements.

⁴ L'examen Périodique de Santé est un examen de droit commun, financé par l'assurance maladie, proposé à l'ensemble des assurés du Régime Général. Habituellement, les personnes souhaitant en bénéficier se rendent dans les locaux de leur centre d'examen de santé.

➤ **Un certain nombre d'initiatives relatives aux bonnes pratiques au sein d'ESMS ont fait l'objet de remontées d'expérience.**

Elles concernent :

L'observation et la prise en compte de la douleur

La fréquence et l'importance des troubles de comportement amènent les équipes à s'interroger sur l'existence de douleur somatique éventuelle. Cette observation s'appuie sur une évaluation des troubles à partir de grille d'évaluation qui permet de repérer et de prendre en charge la douleur avec l'équipe médicale. Les établissements travaillent en partenariat avec des centres spécialisés (Handisoins – CEAA).

Les pratiques d'habitation aux soins et le suivi de santé

Dans les remontées d'expériences, l'accent est mis sur l'importance :

- de l'évaluation sensorielle des personnes,
- des actions d'éducation à la santé (alimentation, hygiène bucco-dentaire...) et l'accès au sport (appropriation corporelle),
- de l'organisation d'ateliers préparatoires (simulations de soins),
- d'identification de facilitateurs et renforçateurs pour chaque personne,
- de l'association des parents/aidants à la préparation de soins,
- de l'organisation du suivi global de santé,
- de la coordination des soins par un soignant (IDE par exemple),
- de la mise en place de partenariats multiples (médecins traitants, centre hospitalier, centre spécialisé).

A été par ailleurs souligné le fait que la problématique menstruelle de jeunes filles est souvent sous-estimée et de manière générale que l'éducation à la sexualité est peu abordée dans les structures.

L'accompagnement de la menstruation et la préparation de la sexualité seraient à promouvoir par le développement d'actions d'éducation à la sexualité sur le modèle par exemple des ateliers d'habiletés socio-sexuelles observés au Canada.

Des pratiques de sensibilisation des soignants en complément des pratiques internes d'habitation aux soins avec :

- Un travail de préparation/sensibilisation pour une prise en charge adaptée : présentation du public, de ses besoins ; définition d'outils communs de communication.
- La mise en place d'un circuit spécifique urgences et consultations.
- Des rencontres/échanges réguliers entre équipes.
- La préparation des consultations.
- Un suivi global de santé des résidents (dentaire, ophtalmo, sanguin, gynéco).
- Un accompagnement systématique des usagers par les professionnels de la structure – et un accompagnement mixte professionnels et parents, quand cela est possible, pour faciliter communication et alliance thérapeutique.

La mise en place de partenariats avec des centres spécialisés : en MAS et en FAM, permettant la réalisation de bilans complets, un suivi médical adapté des personnes non communicantes, et la prévention des troubles du comportement.

Les leviers :

- ☞ Intégrer systématiquement un volet santé dans le projet d'accompagnement global.
- ☞ Persuader qu'un trouble du comportement a une cause qui peut être somatique et former les professionnels du monde éducatif à cette approche de principe.
- ☞ Repérer les professionnels de santé prêts à prendre en charge les personnes avec autisme.
- ☞ Prendre le temps de construire avec eux les outils pour expliquer (picto, film des lieux, outils de transmissions des informations...).
- ☞ Insister sur l'intérêt de préparer en amont une consultation sous tous les aspects en utilisant les nouvelles technologies et en ayant identifié les hypo ou hyperstimulations (bruits, lumières scialytiques, etc).
- ☞ Associer les familles.

Les freins :

- ☞ L'absence de clarification des prises en charge financières des soins somatiques qui augmentent dans le périmètre du forfait soin des FAM et des MAS avec une hétérogénéité constatée selon les territoires.

Les développements à prévoir :

- ☞ Développer les équipes mobiles pour venir en appui du domicile et des ESMS
- ☞ Mettre en place la télé expertise avec centre de référence soins somatiques
- ☞ Travailler sur des outils de transmissions d'info type DLU détaillé ou passeport santé, précisant aussi les habitudes et ce qu'il ne faut pas faire.

Les actions d'appui et d'essaimage des CRA

Un centre de ressources est animé par une équipe pluridisciplinaire, spécialisée et expérimentée sur le syndrome autistique, mettant en œuvre des actions de diagnostic précoce, de recherche, d'aide, de soutien, d'information, de formation, de conseil et d'expertise auprès des familles et des professionnels médico-sociaux et de santé.

« Les CRA, dont la mission s'exerce à l'égard des enfants, adolescents ou adultes concernés, n'assurent pas directement de soins, mais sont en articulation avec les dispositifs de soins, comme avec les dispositifs médico-sociaux. »

En ce sens, le CRA Aquitaine met en place les actions complémentaires suivantes :

☞ **Le développement d'un réseau de partenaires d'accès aux soins somatiques**

Il s'agit de :

- Repérer et former des professionnels ressources et de les soutenir.
 - De mener des réflexions sur les situations complexes.
- ☞ **Une formation accès aux soins somatiques pour les personnes avec TSA et l'appui aux établissements de santé et médico-sociaux.** Les objectifs sont de :
- Sensibiliser aux enjeux de la question somatique.
 - Développer les compétences des professionnels de santé.
 - Former à l'évaluation de la douleur et aux outils pratiques.
 - Préparer et réaliser la consultation et l'examen médical – aménagement pour les bilans spécialisés.

La formation est destinée aux médecins généralistes, services spécialisés (explorations fonctionnelles, imagerie, audiologie, soins dentaires...), services d'urgence...mais aussi les structures médico-sociales.

- **Une mission d'appui à la mise en œuvre des formations**, qui vise à permettre :
 - La mise en place d'outils dans les services.
 - L'adaptation des bilans.
 - La modification de l'aménagement des locaux et procédures d'accueil.
 - L'aménagement de plages horaires de consultation.
 - Le travail en partenariat avec les familles.
 - L'amélioration du travail d'habitué dans les structures.

Les conditions de réussite

- ☞ Repérer les professionnels de santé volontaires et disponibles.
- ☞ Assurer un suivi de l'appropriation des formations par l'appui à la mise en œuvre des préconisations.
- ☞ Ne pas saturer les professionnels identifiés, assurer une progressivité dans la complexité des patients adressés.
- ☞ Prévoir une tarification spécifique : une majoration des actes sous couvert de formation des praticiens.

Les développements à prévoir

- ☞ Formation TSA de pool de généralistes médecins traitants, d'infirmiers, de Kiné... autour des ESMS.
- ☞ Formation d'infirmiers au protocole MEOPA pour accompagner les personnes avec TSA (soins dentaires, prélèvements biologiques, vaccinations,): formation Air Liquide.

Synthèse

Les difficultés constatées

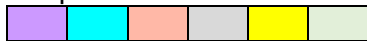
Refus de soins / absence de soins

→a pour causes :



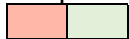
Prise en charge inadaptée

→a pour causes :



Engorgement des dispositifs spécialisés

→a pour causes :



Manque de prévention

→a pour causes :



Les causes identifiées

Méconnaissance de l'autisme et de ses répercussions

Actes longs/lourds sans majoration financière spécifique

Difficultés de repérage des professionnels de santé susceptibles de proposer une réponse adaptée

Non mobilisation de l'expertise des aidants/familles pour la mise en œuvre des soins

L'absence de coordination

Rareté et saturation des centres spécialisés

Les leviers envisageables

Formation initiale et continue des professionnels de santé et de l'environnement du soin

→levier en réponse à :



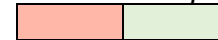
Mise en place d'outils vecteurs de bonnes pratiques (« passeport santé », protocoles de soins et d'accueil selon spécialités...)

→levier en réponse à :



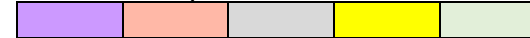
Référencement des professionnels de santé, par spécialité, susceptibles de proposer une réponse adaptée

→levier en réponse à :



Mise en place d'équipes spécialisées et ressources

→levier en réponse à :



Formation des professionnels des ESMS aux problématiques de santé

→levier en réponse à :



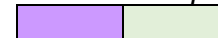
Intégration systématique d'un volet santé dans le projet d'accompagnement global

→levier en réponse à :



Développement de la télé-expertise et télé-consultation

→levier en réponse à :

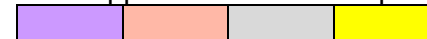


Adaptation de la prise en charge financière des soins

→levier en réponse à :



Développer et renforcer les partenariats interinstitutionnels



Fiches des actions déployées par les structures et professionnels du secteur sanitaire et médico-social

Il s'agit d'un recensement non exhaustif, issu de l'enquête soins somatiques en ligne « volet professionnels », amendé le cas échéant de dispositifs repérés par les partenaires à l'occasion des concertations territoriales et par les usagers/familles dans l'enquête en ligne les concernant.

Remarques :

- Une seule initiative a pu faire l'objet de plusieurs contributions. Dans ce cas, les contributions ont été rassemblées dans une fiche unique.
- Certaines fiches n'ont pas été complétées dans leur intégralité.
- Il était par ailleurs demandé aux contributeurs de proposer (au-delà de l'initiative présentée), des préconisations dans le cadre de la préparation du 4^{ème} plan autisme. Elles sont le cas échéant, rattachées à la fiche contributeur.

Les fiches sont « classées » par type d'initiatives et par région. Elles concernent quasi exclusivement des initiatives présentes sur les territoires des ARS co-pilotes de la thématique « accès aux soins somatiques » dans le cadre de la préparation du 4e plan autisme, à savoir, la Nouvelle-Aquitaine, la Normandie et la Martinique.

La typologie proposée est la suivante :

- Les centres spécialisés et consultations dédiées.
- Les adaptations de la prise en charge en milieu hospitalier.
- La prévention et le dépistage dans les milieux de vie :
 - ↳ Les différentes organisations pour le dépistage et les soins bucco-dentaires.
 - ↳ Un projet d'action sur le volet soins de ville, avec un cabinet de pédiatre.
 - ↳ L'accès aux examens périodiques de santé.
 - ↳ Les initiatives relatives aux bonnes pratiques au sein des ESMS (en termes de prévention, de dépistage des phénomènes douloureux et des problématiques de santé, et d'accompagnement vers et dans les soins).

Les centres spécialisés et consultations dédiées

EN NOUVELLE-AQUITAINE

Intitulé de l'initiative	ACCÈS AUX SOINS SOMATIQUES POUR LES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP PSYCHIQUE (TED, TSA,...) HANDISANTÉ 79
Description /objectifs	<ul style="list-style-type: none"> · Description de l'initiative : Organisation d'actes de prévention et de bilans de santé simples ou complexes, accompagnement et réalisation de ces bilans difficiles à mettre en œuvre en milieu ordinaire. · Objectif : Rendre possible l'accès aux soins somatiques pour les personnes (avec TSA notamment), avec dyscommunication, dyscompliance et/ou difficultés d'accès aux soins en milieu ordinaire.
L'initiative est :	Mise en oeuvre sur le terrain
Territoire(s) géographique(s) concerné(s)	Deux-Sèvres (79), départements adjacents (85, 86, 16, 17) et plus éloignés (44, 49...)
Contexte	Constat de sous médicalisation, dans le département (79), des personnes en situation de Handicap notamment psychique. Mise en œuvre sur l'initiative du C.E.A.A. (sous la responsabilité du Dr Fiard et de la direction de l'Hôpital de Niort) avec la collaboration de l'ADAPEI.
Spécificités de l'initiative	<ul style="list-style-type: none"> · Population cible : Toute personne en situation de Handicap Psychique (notamment TSA, TED...) avec dyscommunication, dyscompliance et/ou ayant un accès difficile aux soins ordinaires, quel que soit l'âge et le sexe. · Domaine de soins somatiques : Tout domaine relevant du plateau technique du CH Niort (dentaire, gynécologie, spécialités médicales et chirurgicales dont chirurgie ambulatoire).
Partenariats	CEAA ⁵ - Direction du CH Niort - ADAPEI 79 – ARS - CPAM 79
Résultats concrets / améliorations apporté(e)s par l'initiative	Actes de prévention : <ul style="list-style-type: none"> · Mise à jour faite ou à faire par le médecin traitant de l'état vaccinal (90% de vaccinations non à jour). · Réalisation de mammographie ou échographie mammaire pour les femmes de plus de 50 ans (70% non à jour). · Rappel de surveillance de dépistage du cancer du colon pour les personnes de plus de 50 ans (80% non à jour). · Bilans gynécologiques pour toutes les femmes (80% non à jour). · Bilans dentaires : 70% de soins nécessaires (sous AL ou sous AG).

⁵ Le Centre Expertise Autisme Adultes (CEAA) travaille dans le cadre d'un maillage avec les institutions médico-sociales au plan départemental, régional et national pour l'accompagnement des adultes avec autisme et/ou déficience intellectuelle. Il permet aux équipes et aux familles de développer une réflexion clinique autour des troubles du comportement et d'aborder une méthodologie en termes de stratégies d'interventions. Avec l'appui du plateau technique sanitaire du Centre hospitalier de Niort, l'équipe du CEAA organise et permet l'accès aux soins somatiques des adultes avec autisme et/ou déficience intellectuelle. Dispositif conventionné depuis janvier 2014 avec le Centre Ressources Autisme Poitou-Charentes, le CEAA réalise les évaluations diagnostiques de l'autisme à l'âge adulte.

	<p>entraînant une nette amélioration des troubles du comportement</p> <p>Bilans sensoriels pour aide au diagnostic adressés par les services de pédiatrie et de pédo-psychiatrie.</p> <p>Bilan ophtalmologique pour correction optique pour améliorer la perception de l'environnement, augmenter l'autonomie et les activités.</p> <p>Bilan ORL de troubles de la déglutition (pour éviter les fausses routes et adapter l'alimentation).</p> <p>Aide au traitement et à la prise en charge en structure médico-sociales de fractures par le chirurgien orthopédique.</p> <p>Intervention de chirurgie viscérale (cholécystectomie en chirurgie ambulatoire).</p> <p>Bilan de Médecine Physique et Réadaptation pour le traitement des douleurs posturales.</p>
Leviers – conditions de réussite	<p>Conviction des soins.</p> <p>Modèle développé par HandiSanté du CH Niort.</p> <p>Alliance avec les directions des hôpitaux locaux, des associations et des familles.</p> <p>Aide financière de l'ARS.</p>
Difficultés / Écueils à éviter	<p>Difficultés d'alliances médicales.</p> <p>Sous cotation des actes de cette médecine du Handicap (activité déficitaire pour le budget d'un hôpital).</p>
Pistes d'amélioration	<p>Reconnaissance de l'activité de médecine du Handicap permettant la juste appréciation des particularités (prendre son temps, personnel suffisamment nombreux, locaux dédiés et au sein du plateau technique) et la juste rémunération de l'hôpital.</p>
N° du département où l'on peut observer l'initiative :	79
Proposition de développement à prévoir dans le cadre du 4 ^{ème} plan autisme	<p>Création d'équipes mobiles.</p> <p>Formation des aidants et des équipes de structures médico-sociales aux soins somatiques.</p>
Structure porteuse de l'initiative	<p>Service HandiSanté du Centre Hospitalier de Niort</p> <p>40, avenue Charles de Gaulle</p> <p>79021 NIORT CEDEX</p>
N° FINESS	790000087
Personne ressource	<p>HERISSE, Médecin</p> <p>Médecin somaticien hospitalier (Insitut du Handicap Psychique de Niort) et coordinateur de structure médico-sociale eric.herisse@ch-niort.fr</p> <p>0621812324</p>

Intitulé de l'initiative	CAP SOINS 17
Description /objectifs	<p>Cap Soins 17 ne se substitue pas au médecin généraliste mais propose une aide complémentaire dans la prise en charge des patients handicapés psychiques, hypocommunicants et vulnérables. Il s'agit de proposer aux structures médico-sociales, aux associations et aux familles, en lien avec les médecins traitants, un plateau technique concentrant plusieurs types de prises en charge (soins somatiques, soins dentaires, etc.) afin de limiter la multiplication des déplacements et des attentes toujours délétères chez ce type de patients.</p> <p>Il s'agit d'une unité à l'intérieur du service de soins somatiques de l'hôpital psychiatrique, utilisant le plateau technique de ce service et les compétences et l'expertise de son personnel, proposant :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Des consultations (consultations d'évaluation somatique, CS dentaire, CS gynécologique). - Des examens (sanguins, radiographies, EEG, ECG...). - Des bilans douleur en HJ. - Une aide à l'organisation des soins sur l'hôpital général (ORL et ophtalmo notamment).
L'initiative est :	Mise en oeuvre sur le terrain
Territoire(s) géographique(s) concerné(s)	Territoire Charente-Maritime (et départements limitrophes)
Contexte	<p>Attentes des secteurs psychiatriques et médico-sociaux autour de l'accès aux soins somatiques des personnes souffrant de handicap psychique et de TSA.</p> <p>Un nombre important de structures médico-sociales éprouvent de grandes difficultés d'accès à un lieu dédié et adapté à la prise en charge des patients autistes et apparentés. Cela concerne tous les patients (y compris ceux vivant à domicile), dont l'importance du handicap (en particulier les troubles du comportement) est un frein considérable à un accès des soins en ville ou à l'hôpital en milieu ordinaire.</p> <p>Ce constat a été confirmé par une enquête réalisée en septembre 2014 par le réseau ECS Autisme 17 (Rapport d'enquête sur les soins des personnes atteintes de troubles du spectre autistique accueillies ou accompagnées par les établissements et services de la Charente-Maritime).</p>
Spécificités de l'initiative	<ul style="list-style-type: none"> · Population cible : Personnes handicapées psychiques, personnes autistes ou souffrant de troubles du spectre autistique, âgées de 16 ans ou plus, ayant une difficulté d'accès aux soins en milieu ordinaire, vivant à domicile ou en structure médico-sociale. <p>NB : pour les EEG, les patients de tout âge (enfants de moins de 16 ans compris) sont concernés par la structure</p> <ul style="list-style-type: none"> · Domaine de soins somatiques : Tout domaine relevant du plateau technique du CH et accompagnement de l'infirmière coordonnatrice de cap soins pour des besoins de consultations spécialisées à l'hôpital général.

Partenariats	ESMS, Hôpitaux
Résultats concrets / améliorations apporté(e)s par l'initiative	La prévention et le dépistage du trouble somatique initial permettent d'éviter des hospitalisations non justifiées sur le plan psychiatrique et l'aggravation des troubles. Ils améliorent avant tout la qualité de vie de ces patients vulnérables.
Leviers – conditions de réussite	<ul style="list-style-type: none"> - Expertise du personnel formé. - Salle dédiée, calme apaisante pour les consultations. - Accompagnement indispensable du patient par une personne ressources et connue. - Préparation en amont de la consultation indispensable. - Importance de l'évaluation somatique. - Important travail de coordination en amont et en aval. - Échange avec les familles et les ESMS concernant les outils, le savoir-faire, le savoir-être.
Difficultés / Écueils à éviter	<p>Liées au financement :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Une incertitude difficile à lever avec la CPAM sur l'application de la circulaire frontière par rapport aux HDJ. - Refus de la CPAM de financer les MAS/EHPAD. - Activité plus chronophage que prévue avec beaucoup de temps non clinique donc non valorisé.
Pistes d'amélioration	<ul style="list-style-type: none"> - Limiter les AG pour les soins dentaires en développant d'autres techniques. - Réduire les délais au bloc pour les soins sous AG. - Mieux maîtriser les outils de préparation aux examens, les outils d'aide à la communication. - Améliorer l'évaluation de la douleur. - Diffuser les bonnes idées des structures. Ex : fiche de renseignement d'une MAS de Rochefort. - Destigmatisation du handicap et formation du personnel de l'hôpital général. - Temps de CS dédiés en ORL et ophtalmologie.
N° du département où l'on peut observer l'initiative :	17
Structure porteuse de l'initiative	<p>Site : GROUPE HOSPITALIER DE LA ROCHELLE-RE-AUNIS (La Rochelle) - rue du Docteur Schweitzer – 17019 La Rochelle cedex 01 Tel. : 05 16 49 40 40 Capsoins17@ch-larochelle.fr</p>
Personne ressource	Dr Béatrice Deslandes, responsable du service des soins somatiques du pôle psychiatrie et de l'unité Cap soins 17.

Intitulé de l'initiative	MISE A DISPOSITION D'UN PLATEAU TECHNIQUE OFFRANT SOINS SOMATIQUES AUX PERSONNES PORTEUSES D'HANDICAP PSYCHIQUE (dont TSA) – En Lot-et-Garonne
Description /objectifs	Accès facilité aux soins somatiques des personnes avec handicap psychique non hospitalisées au C.H.D. Objectifs : - Apporter des soins somatiques à des personnes ne pouvant réaliser ces soins dans le parcours habituel (personnes porteuses de TSA, troubles du comportement, difficultés d'adaptation, ...). - Coordonner l'ensemble de ces soins afin d'optimiser la prise en charge de ces patients.
L'initiative est :	En cours de mise en œuvre
Territoire(s) géographique(s) concerné(s)	Département du Lot-et-Garonne
Contexte	Texte sur les consultations dédiées AAC ARS Nouvelle-Aquitaine « Centre spécialisé d'accès aux soins somatiques PH » 2017
Personne ressource	Dr Fabienne CASTEJON Praticien Hospitalier fabienne.castejon@ch-candelie.fr 05.53.77.68.10
Structure porteuse de l'initiative	CHD LA CANDELIE PONT DU CASSE 47916 AGEN CEDEX 9
N° FINESS	470000381

<p>Les autres initiatives repérées lors des concertations territoriales mais n'ayant pas fait l'objet d'une fiche action lors de l'enquête en ligne</p>	<p><u>EN NOUVELLE-AQUITAINE</u></p> <p>HandiSoins / Hôpital de jour pour personnes en situation de handicap, une prise en charge multidisciplinaire adaptée, groupe hospitalier Nord Vienne, site de Châtelleraut (Vienne - 86) :</p> <p>↳ Précurseur en la matière, ce dispositif fait l'objet d'une description détaillée en annexe de l'instruction du 20 octobre 2015 relative à la mise en place de dispositifs de consultations dédiées pour personnes en situation de handicap : http://circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/2015/11/cir_40249.pdf</p> <p>En Haute Vienne, le Centre Hospitalier Esquirol a été retenu dans le cadre de l'AAC ARS Nouvelle-Aquitaine « Centre spécialisé d'accès aux soins somatiques PH » 2017. Le dispositif est en cours de mise en œuvre.</p> <p><u>AILLEURS EN FRANCE</u></p> <p>Centre régional douleur et soins somatiques en santé mentale et autisme, Etablissement public de santé Barthélemy Durand, Etampes (Essonne – 91) :</p> <p>↳ ce dispositif fait l'objet d'une description détaillée en annexe de l'instruction du 20 octobre 2015 relative à la mise en place de dispositifs de consultations dédiées pour personnes en situation de handicap.</p>
--	--

EN NORMANDIE

Intitulé de l'initiative	CONSULTATIONS DÉDIÉES AUX PERSONNES HANDICAPÉES EN SEINE-MARITIME ET EURE
Description /objectifs	<p>Mise en place d'une plateforme de coordination pour garantir un parcours de soins adapté aux personnes handicapées via des consultations adaptées dédiées (vacations de médecins spécialistes, adaptation des consultations et des lieux d'accueil, formation du personnel médical et paramédical).</p> <p>La coordination est assurée par une IDE qui évalue les besoins de la personne à l'aide de grille en cours de développement.</p>
L'initiative est :	En projet
Territoire(s) géographique(s)	Territoires de santé de la Seine Maritime et de l'Eure
Contexte	Appel à projet de l'ARS de Normandie lancé à l'automne 2016
Spécificités de l'initiative	<p>L'action concerne toutes personnes handicapées présentant des difficultés d'accès aux soins en lien avec leur pathologie.</p> <p>Les spécialités de médecine développée: dentaire, gynécologie, MPR, déglutition.</p> <p>D'autres spécialités médicales identifiées seront développées à moyen terme.</p>
Partenariats	Partenaires associés au projet : UGECAM de Normandie, CHU de Rouen, CHD, RSVA / Partenaires potentiels: Groupe Hospitalier du Havre, CHU Evreux-Vernon, ESMS du territoire
Résultats concrets / améliorations apporté(e)s par l'initiative	Le projet démarre en décembre 2017.
Leviers – conditions de réussite	S'appuyer sur une plateforme de coordination existante, identifier les bons interlocuteurs adresseurs de patientèle, développer une série de consultations complémentaires sur un territoire pour modéliser ensuite sur d'autres bassins de vie.
Difficultés / Écueils à éviter	Engorgement de la plateforme. Mauvaise évaluation des besoins des personnes handicapées.
Pistes d'amélioration	Développer des outils d'analyse des besoins de la personne Aider les personnes (professionnels ou familles) à identifier les signes de dégradation de la santé des personnes handicapées pour agir le plus en amont possible (formation aux aidants).
N° département de l'initiative :	76
Personne ressource	CAURET Isabelle, Responsable régionale qualité/logistique isabelle.cauret@ugecam-normandie.cnamts.fr 02.32.18.30.80
Structure porteuse de l'initiative	UGECAM de Normandie Actipôle des Chartreux 67 Boulevard Charles de Gaulle, 76140 Le Petit-Quevilly
N° FINESS	760025734
Proposition de développement à prévoir dans le cadre du 4 ^{ème} plan autisme	Sensibiliser les professionnels et les aidants à l'identification d'une souffrance physiologique chez les TSA non-verbaux. Garantir la mise en place de bilans de santé réguliers pour les personnes handicapées n'étant pas en capacité de verbaliser leur malaise, leur douleur.

AILLEURS EN FRANCE

<p>Les autres initiatives repérées lors des concertations territoriales mais n'ayant pas fait l'objet d'une remontée d'une fiche action lors de l'enquête en ligne</p>	<p>HANDICONSULT : un dispositif de consultations dédiées, Centre hospitalier d'Annecy-Genevois, site d'Annecy (Haute-savoie) Site internet: http://www.ch-annecygenevois.fr/fr/services/handiconsult</p> <p>Centre régional douleur et soins somatiques en santé mentale et autisme, Etablissement public de santé Barthélemy Durand, Etampes (Essonne – 91)</p> <p>↳ Ces 2 dispositifs fait l'objet d'une description détaillée en annexe de l'instruction du 20 octobre 2015 relative à la mise en place de dispositifs de consultations dédiées pour personnes en situation de handicap : http://circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/2015/11/cir_40249.pdf</p>
---	--

Les adaptations de la prise en charge en milieu hospitalier

EN NOUVELLE-AQUITAINE

La fiche suivante rassemble plusieurs contributions complémentaires d'une même initiative :

Intitulé de l'initiative	PARCOURS DE SOIN DENTAIRE, ORL ET OPHTALMO POUR LES PERSONNES AVEC AUTISME - Et PASSEPORT SANTÉ HAUTE-VIENNE
Description /objectifs	<p>En 2016, un parcours de soins et des consultations spécifiques pour les personnes avec autisme à l'hôpital mère enfant du CHU de Limogesa été mis en place. Des modalités administratives spécifiques d'admission ont été mise en oeuvre pour éviter aux personnes autistes le temps d'attente aux guichets d'admission. L'objectif est de permettre des soins de meilleure qualité et plus régulièrement accessibles aux personnes autistes. Un parcours comparable a été mise en place pour les prises de sang à la consultation de pédiatrie.</p> <ul style="list-style-type: none"> · Mise en place de créneaux spécifiques de rendez-vous (afin d'éviter l'attente). · Accoutumance aux lieux avant un rendez-vous. · Création d'un « passeport santé » (depuis mai 2017) destiné aux professionnels pour connaître les habitudes de la personne (type de communication, besoin d'être accompagné par un de ses parents, un éducateur...). · Réalisation de fiches par type de soin (prise de sang...). Ces fiches tracent l'historique des soins spécifiques et ainsi les compétences acquises par la personne avec autisme.
L'initiative est :	Mise en oeuvre sur le terrain
Territoire(s) géographique(s) concerné(s)	Haute-Vienne
Contexte	<p>Les familles, les professionnels du soin et du médico-social constatent que les personnes avec autisme ont des difficultés à accéder aux soins somatiques. Cela affecte leur qualité de vie et celle de leur entourage.</p> <p>Constat trop fréquent de la nécessité d'anesthésie générale pour des soins dentaires de base, voire de délais inacceptables dans la mise en place des soins. C'est à l'initiative du SESSAD RAPCEAL qui est hébergé dans l'Hopital Mère enfant (CHU Limoges) que cette action s'est mise en place.</p>
Spécificités de l'initiative	<p>Il s'agit en fait d'une action qui concerne l'ensemble de l'hôpital mère enfant avec formation des personnels soignants aux spécificités des personnes autistes, mise en place d'un « PASSEPORT SANTÉ » pour la prise en charge des personnes avec autisme", mise en place d'un parcours spécifique pour la prise de sang avec contacts réitérés avec le lieu, les personnes, les matériels, le MEOPA, la crème EMLA , mise en place d'un parcours soins dentaires et extension de l'action avec</p>

	jour de consultation spécifique et commun pour l'ORL et l'ophtalmologie et adaptation comme en odontologie de la consultation aux spécificités des personnes avec autisme .
Partenariats	RAPCEAL et SESSAD RAPCEAL , Autisme 87, SERFA et Autisme Recours, CEA, les services concernés ainsi que le service de pédiatrie
Résultats concrets / améliorations apporté(e)s par l'initiative	Le parcours de soins dentaires est le plus abouti et il y a maintenant une consultation hebdomadaire pour les personnes autistes. Cela a permis de faire des soins de caries , d'abcès dentaires, d'arracher des dents sous anesthésie locale et MEOPA sans anesthésie générale. De même le parcours pour la prise de sang est devenu très efficace, avec une prise de sang réussie dans tous les cas sans besoin de contention. Le parcours de soins pour les soins d'ORL et ophtalmo est en cours de mise en place. Le « passeport santé » pour la prise en charge des personnes avec autisme" est finalisé mais nécessite encore des adaptations .
Leviers – conditions de réussite	- Co-construction du parcours en impliquant des personnes avec autisme, des représentants de familles, des soignants (médecins, infirmières, cadres de santé, secrétaires médicales...) et des professionnels de services médico-sociaux : avoir un consensus sur l'intérêt de cette action au sein du lieu de soins et au sein du réseau. - Prendre le temps de connaître la personne atteinte de TSA avant de faire le soin : le passeport santé est un outil facilitateur. - Considérer l'accès au soin comme un apprentissage, puis comme une compétence que les fiches soins permettent de repérer. - Intégrer l'accès au soin comme un objectif dans le projet personnalisé de l'enfant ou de l'adulte.
Difficultés / Écueils à éviter	L'un des écueils est de construire un parcours de soin sans impliquer tous les différents acteurs du parcours de soin.
Pistes d'amélioration	- Améliorer le support du passeport santé et des fiches spécifiques aux différents soins (un passeport informatisé ⁶ permettrait une mise à jour plus facile. Le document serait accessible quel que soit le lieu de soin.) - Le diffuser au-delà de l'hôpital mère-enfant. - Poursuivre cette action auprès des urgences pédiatriques. - Déployer l'action chez les adultes où cela reste embryonnaire. - Développer une coordination des soins du public avec TSA.
N° du département où l'on peut observer l'initiative :	87
Personne ressource	Dr BROSSET Philippe Pédiatre - directeur du SESSAD RAPCEAL philippe.brosset@gmail.com 0555058706
Structure porteuse de l'initiative	SESSAD RAPCEAL 8 avenue Dominique Larrey 87042 LIMOGES
N° FINESS	870017449

⁶ [AILLEURS EN FRANCE](#) : Un « Carnet de santé » électronique, proposé par l'association Sésame Autisme Rhône – Alpes (SARA), a pour objectif l'adaptation d'un logiciel de gestion de données médicales aux problématiques de l'autisme (réduction des risques médicamenteux, troubles du comportement...). Ce logiciel, validé par l'ARS Rhône-Alpes, facilite le parcours de soins et l'information des professionnels de santé.

Proposition de développement à prévoir dans le cadre du 4 ^{ème} plan autisme	<ul style="list-style-type: none"> · Mieux identifier les signes de la douleur : échelles de la douleur individualisées et sensibilisation de l'ensemble des intervenants à l'utilisation de l'échelle de la douleur individualisée (famille et professionnels). · Sur le suivi médicamenteux : Être attentif et relever quotidiennement les modifications de comportement en cas de changement de médicament ou de posologie. · Être vigilant quant à la diversification alimentaire des personnes avec autisme : <ul style="list-style-type: none"> → Évaluer si la personne présente une alimentation déséquilibrée. → Rechercher si des troubles sensoriels sont à l'origine de la sélectivité. → Mettre en place en fonction des résultats de l'évaluation, un programme d'intégration sensorielle (travail sur la texture, les couleurs, la déglutition...). → Intégrer l'objectif de la diversification alimentaire dans le projet personnalisé.
---	---

Intitulé de l'initiative	ACCOMPAGNEMENT AU BILAN SOMATIQUE NEUROPÉDIATRIQUE : PRISE DE SANG ET EEG - CÔTE BASQUE -
Description /objectifs	En fonction de son niveau cognitif, un scénario social est proposé à l'enfant pour le préparer à la prise de sang. Une désensibilisation au couffin de l'EEG est réalisée à l'hôpital de jour de pédopsychiatrie pour faciliter la passation de l'EEG le jour J en présence des soignants de l'hôpital de jour si les parents le désirent.
L'initiative est :	Mise en oeuvre sur le terrain
Territoire(s) géographique(s) concerné(s)	Territoire du Centre hospitalier de la côte basque
Contexte	Plusieurs retours compliqués des parents d'enfants porteurs de TSA et des professionnels de pédiatrie, nous ont conduits à nous concerter (équipes de pédopsychiatrie et de pédiatrie) afin d'améliorer la passation de ces examens.
Spécificités de l'initiative	Elle concerne essentiellement les enfants de 2 à 7 ans accueillis à l'hôpital de jour de pédopsychiatrie.
Partenariats	L'unité d'hôpital de jour de pédopsychiatrie de 2 à 7 ans et le service de pédiatrie = urgences et hôpital de jour . Les différents soignants de pédiatrie sont venus passer une journée à l'hôpital de jour de pédopsychiatrie (au rythme de 2 soignants/jour).
Résultats concrets / améliorations apporté(e)s par l'initiative	Des EEG qui n'avaient pas pu être passés à plusieurs reprises ont pu être réalisés dans des conditions beaucoup plus favorables. Les prises de sang se sont également déroulées avec moins de problème de comportement.

MARTINIQUE

Intitulé de l'initiative	PRISE EN CHARGE DES PERSONNES AUTISTES EN MILIEU HOSPITALIER A LA MARTINIQUE
Description /objectifs	L'association Lyannaj autisme a signé une convention de partenariat avec le CHU de Martinique en 2016. L'objectif est d'organiser et de formaliser la prise en charge et le parcours de soin pour les personnes autistes.
L'initiative est :	Mise en oeuvre sur le terrain
Territoire(s) géographique(s) concerné(s)	Le département
Contexte	Il y a plus de dix ans j'ai organisé de façon informelle la prise en charge des personnes autistes au CHU de Martinique pour les soins dentaires. D'autres problématiques, de prise en charge se sont également posées, comme l'hospitalisation, la prise en charge aux urgences, l'imagerie médicale, les consultations externes, etc..
Spécificités de l'initiative	Le projet concerne toutes les tranches âges et toutes les spécialités.
Partenariats	Le CRA, les établissements médico sociaux, l'ARS, les associations Lyannaj autisme, Diapazon, Martinique Autisme et les familles.
Résultats concrets / améliorations apporté(e)s par l'initiative	Simplification du parcours patient pour les personnes autistes. Réduction des délais de prise en charge en activité programmée et en urgence. Prises en charge spécifiques.
Leviers – conditions de réussite	Identifier dans les établissements de santé un professionnel de santé formé à l'autisme pour coordonner les actions entre le médical et le médico social, organiser des actions de formation au sein des établissements. Contractualiser avec chaque pôle les modalités précises des prises en charge spécialité par spécialité.
Difficultés / Écueils à éviter	Associer systématiquement les associations et les familles. Obtenir un engagement ferme du directeur général. La signature de la convention avec une association ou un collectif d'association étant ainsi un préalable.
Pistes d'amélioration	Mettre en place rapidement des actions de formation.
N° du département où l'on peut observer l'initiative :	972
Personne ressource	DENISARD Cadre supérieur de santé spécialisé en anesthésie-réanimation, CHU de Martinique, Président association Lyannaj autisme philao3@yahoo.fr 0696964375
Structure porteuse de l'initiative	Lyannaj autisme 446, Grand champ 97232 LAMENTIN
Proposition de développement à prévoir dans le cadre du 4 ^{ème} plan autisme	Faire des établissements de santé des centres de formation pour les médecins libéraux. L'objectif est à long terme de permettre à la médecine de ville de se réapproprier certains actes qui ne peuvent aujourd'hui être fait qu'en milieu hospitalier par manque de formation des médecins libéraux.

NORMANDIE

Intitulé de l'initiative	CONSULTATIONS DENTAIRES POUR PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP EN CENTRE MANCHE
Description /objectifs	Le dispositif imaginé vise à proposer des soins dentaires conservateurs sous sédation consciente (notamment MEOPA) et sous anesthésie générale pour les situations les plus complexes. La construction du dispositif de consultations dédiées constitue une première étape visant à l'amélioration de l'accès aux soins des personnes en situation de handicap. Elle devra évoluer vers la mise en place d'une prise en charge de soins dentaires sous anesthésie générale en ambulatoire dans un deuxième temps. L'objectif de la mise en place de soins dentaires sous sédation consciente est de permettre la réalisation de soins courants dans des conditions adaptées aux personnes prises en charge. Elle est aussi proposée notamment pour éviter une anesthésie générale pour la réalisation des soins en privilégiant une approche comportementale et/ou toute autre technique de sédation.
L'initiative est :	En projet
Territoire(s) géographique(s) concerné(s)	Centre Manche dans un premier temps.
Contexte	La prise en charge du handicap fait partie des objectifs fixés à l'établissement dans le cadre de la convention constitutive du Groupement Hospitalier de Territoire du Centre Manche (GHT-CM précité). Elle constitue l'un des axes du projet d'établissement 2014-2018. Devant le constat répété des difficultés d'accès aux soins courants rencontrées par les personnes en situation de handicap, l'association Réseau de Services pour une Vie Autonome (RSVA) a sollicité le Centre hospitalier Mémoires de Saint-Lô afin de construire un dispositif permettant un accès aux soins bucco-dentaires à l'attention des personnes (enfants et adultes) les plus lourdement handicapées. Le dispositif s'inscrit dans une politique régionale d'accès à la prévention promotion de la santé et d'accès aux soins des personnes en situation de handicap, définie par les projets régionaux de santé (PRS), actuels et à venir, mais aussi dans le projet d'établissement du Centre hospitalier de Saint-Lô. Le CH Mémoires a donc répondu à un appel à projet de l'ARS.
Spécificités de l'initiative	Ces dispositifs s'adressent aux enfants et aux adultes en situation de handicap résidant à domicile ou en établissement. Ils concernent tous les types de handicap pour lesquels des soins en cabinet dentaire ordinaire ne peuvent être effectués. Il s'agit d'une offre complémentaire de soins proposée aux personnes en situation de handicap.
Partenariats	Le réseau RSVA; l'ARS et l'ordre des chirurgiens dentistes.
Résultats concrets / améliorations apporté(e)s par l'initiative	Pas encore mis en place.
Leviers – conditions de réussite	Il faut des dentistes volontaires et que tous les établissements publics jouent leur rôle de service public et que la personne en situation de handicap soit reconnue comme un patient à part entière qui a les mêmes droits d'accès à la santé.

Difficultés / Écueils à éviter	Nos difficultés sont : - le manque de chirurgiens dentistes et encore plus volontaires - le manque de finances
Pistes d'amélioration	- Une obligation pour les chirurgiens dentistes de rendre du temps au service public. - Mieux voir valoriser les soins aux personnes en situation de handicap pour les établissements qui s'impliquent dans cette prise en charge serait une récompense et une reconnaissance.
N° du département où l'on peut observer l'initiative :	50
Personne ressource	BISSON Cadre supérieure de santé en charge du Pôle Chirurgie-Femmes-Enfants nathalie.bisson@ch-stlo.fr 02.33.06.32.10.
Structure porteuse de l'initiative	Centre Hospitalier Mémorial 715 rue Dunand Saint-lô
N° FINESS	500000112

La prévention et le dépistage dans les milieux de vie

Les différentes organisations pour le dépistage et les soins bucco-dentaires

ILE DE FRANCE

Intitulé de l'initiative	RHAPSOD'IF - Association TouPI
Description /objectifs	RHAPSOD'IF est née de la volonté commune de parents, de chirurgiens-dentistes, de directeurs d'établissements médico-sociaux et de représentants associatifs de créer une structure dédiée à l'amélioration de la prise en charge de la santé bucco-dentaire des personnes en situation de handicap. C'est ainsi qu'est née durant l'été 2008 l'association RHAPSOD'IF, structure porteuse du réseau du même nom, grâce aux travaux de 5 commissions de santé qui ont permis de concevoir un programme de soins et de prévention bucco-dentaire régional destiné aux personnes en situation de handicap. Pour aller plus loin : www.rhapsodif.com
L'initiative est :	Mise en oeuvre sur le terrain
Territoire(s) géographique(s) concerné(s)	Ile de France
Contexte	Afin d'apporter une réponse aux observations et préconisations de l'évaluation nationale sur « l'état de santé bucco-dentaire et besoins en soins des enfants et adolescents fréquentant un Institut Médico-Educatif ou un Etablissement pour Enfants et Adolescents Poly-handicapés », le Conseil de l'Ordre des chirurgiens-dentistes, l'Assistance Publique des Hôpitaux de Paris ainsi que le Conseil Régional et la Caisse Régionale d'Assurance Maladie d'Ile-de-France accompagnent et soutiennent la mise en place de ce projet innovant. Cette démarche est également soutenue par de nombreuses associations franciliennes concernées par la prise en charge des personnes handicapées.
Spécificités de l'initiative	Rhapsod'if a constitué un réseau de dentistes qui peuvent notamment pratiquer les soins sous MEOPA (et ainsi éviter les anesthésies générales). Les financeurs du projet financent les surcoûts liés aux durées de consultation plus longues et à l'utilisation du MEOPA.
Partenariats	ARS, CRAMIF, région Ile de France, GABA Laboratoire, AG2R
Résultats concrets / améliorations apporté(e)s par l'initiative	Faciliter l'accès aux soins en donnant aux familles les coordonnées de praticiens capables de soigner des personnes handicapées et qui peuvent prendre le temps (consultations plus longues rémunérées). Faciliter l'accès aux soins de ville sous MEOPA : éviter ainsi les longues attentes pour des soins en milieu hospitalier et éviter les anesthésie générales.
Leviers – conditions de réussite	- Créer dans la nomenclature des consultations dentaires "handicap" avec une durée plus longue et un tarif adapté. - Ajouter dans la liste des soins de l'ALD les soins sous MEOPA pour une prise en charge à 100%.

	- Mettre à disposition dans chaque département une liste des dentistes qui pratiquent les soins sous MEOPA
Difficultés / Écueils à éviter	Avoir une approche hospitalo-centrée, ce qui crée un goulot d'étranglement quand les personnes handicapées ne peuvent avoir accès à des soins dentaires qu'à l'hôpital
Pistes d'amélioration	Généraliser le dispositif Rhapsod'if à la France entière
N° du département où l'on peut observer l'initiative :	94
Personne ressource	rhapsodif@orange.fr 0963625272
Structure porteuse de l'initiative	Rhapsod'if 12 rue Pierre Sépard 94700 Maison Alfort

NORMANDIE

Intitulé de l'initiative	ACTIONS DE DÉPISTAGE BUCCO DENTAIRE DES PERSONNES AVEC TSA EN ESMS DANS L'AGGLOMÉRATION HAVRAISE
Description /objectifs	Actions de santé publique sous forme de dépistage bucco-dentaire dans des structures conventionnées avec le Groupe Hospitalier du Havre; accueil sur demande des familles ou structures d'accueil des personnes avec TSA.
L'initiative est :	Mise en oeuvre sur le terrain
Territoire(s) géographique(s) concerné(s)	Agglomération havraise
Contexte	<ul style="list-style-type: none"> - Difficultés d'accès aux soins dentaires dans les cabinets libéraux pour les personnes avec TSA. - Recherche de structures de soins avec plateaux techniques plus adaptés (soins sous sédation consciente; soins sous anesthésie générale) ou possibilité de mettre en place des dépistages bucco dentaires (moyens humains nécessaires) bi annuels dans les structures d'accueil de ces personnes atteintes de TSA. Cette approche dans leur milieu de vie est souvent plus rassurante pour eux.
Spécificités de l'initiative	Population cible : adultes et enfants handicapés avec TSA Domaine de soins : Bucco-dentaire
Partenariats	
Résultats concrets / améliorations apporté(e)s par l'initiative	Meilleure santé bucco dentaire globale si suivi régulier; éviter les extractions dentaires; favoriser la prévention et les conseils auprès des familles et/ou équipes soignantes.
Leviers – conditions de réussite	<ul style="list-style-type: none"> - Moyens humains et financiers. - Formation des professionnels motivés. - Inciter les internes en médecine bucco dentaire et les chirurgiens dentistes libéraux motivés à prendre en charge les personnes avec TSA.
Difficultés / Écueils à éviter	- Les besoins en soins sont très grands et pas assez de praticiens hospitaliers ou libéraux pour s'en charger.
Pistes d'amélioration	
N° du département où l'on peut observer l'initiative :	76
Personne ressource	BEMER PRATICIEN HOSPITALIER (chef de service - odontologie) julie.bemer@ch-havre .fr 02.32.73.35.85
Structure porteuse de l'initiative	SERVICE ODONTOLOGIE- Hôpital Flaubert 55 bis rue Gustave Flaubert 76600 LE HAVRE

Intitulé de l'initiative	DÉPISTAGE BUCCO DENTAIRE EN ESMS EN NORMANDIE
Description /objectifs	<p>Il s'agit de récupérer des fauteuils dentaires de chirurgiens dentistes retraités (dons) et de procéder à leur installation dans des établissements médico-sociaux.</p> <p>Des chirurgiens dentistes salariés interviennent ensuite pour réaliser un dépistage bucco-dentaire. Il s'agira de réaliser un plan de traitement et de donner des conseils adaptés en hygiène bucco-dentaire auprès de la personne et/ou de son accompagnant. Le chirurgien dentiste fait le lien dans la mesure du possible avec son confrère de proximité selon les besoins de la personne. Un préalable : une formation dans l'établissement médico social et la désignation d'un ou plusieurs référent en santé orale.</p> <p>Présence d'un référent lors de la consultation.</p>
L'initiative est :	Mise en oeuvre sur le terrain
Territoire(s) géographique(s) concerné(s)	Normandie (déploiement en cours sur les 5 départements)
Contexte	<p>Le Réseau de Services pour une Vie Autonome propose des actions dans le but de favoriser l'accès à la santé des personnes en situation de handicap. Suite au recueil des besoins il a été fait le constat d'un déficit d'hygiène et de dépistage bucco-dentaire dans les ESMS.</p> <p>L'action très largement soutenue par l'Ordre et l'URPS des chirurgiens dentistes a d'abord démarré à l'attention des EHPAD pour s'élargir vers les établissements médico-sociaux.</p> <p>Actuellement déploiement dans la Manche (7 fauteuils), le Calvados (1 fauteuil), en cours sur la Seine-Maritime, à venir pour l'Eure et l'Orne.</p> <p>Les fauteuils sont mutualisés avec les ESMS de proximité.</p>
Spécificités de l'initiative	<p>Public : enfants / adultes accompagnés en établissement médico-social. (toute situation de handicap y compris autisme)</p> <p>Domaine : santé orale / dépistage bucco dentaire</p>
Partenariats	<ul style="list-style-type: none"> - RSVA (Réseau de Services pour une Vie Autonome) - Ordres des chirurgiens dentistes (ex Haute et ex Basse Normandie) - URPS chirurgiens dentistes <p>Partenaires financiers : URPS chirurgiens dentistes, MSA, CPAM de la Manche, Malakoff Médéric (bientôt)</p>
Résultats concrets / améliorations apporté(e)s par l'initiative	<ul style="list-style-type: none"> - Impulsion d'une dynamique dans les établissements partenaires en ce qui concerne la prévention bucco dentaire. - Permet aux personnes d'éviter de se déplacer, et d'être dans un environnement connu. - Permet d'orienter la personne vers des soins adaptés. - Permet de venir utiliser le fauteuil pour s'habituer aux soins. - Certains fauteuils sont mutualisés avec les établissements ESMS de proximité.
Leviers – conditions de réussite	<ul style="list-style-type: none"> - Soutien de l'Ordre des chirurgiens dentistes pour aider à trouver des chirurgiens dentistes volontaires (la plupart sont retraités) - Formation des professionnels des ESMS en amont - Organisation et suivi précis de l'action par l'acteur qui déploie celle-ci (utilisation d'outil de suivi..).
Difficultés / Écueils à éviter	<ul style="list-style-type: none"> - Les référents nommés doivent être volontaires. - Mobilisation de l'ensemble des professionnels de l'ESMS, dans le projet d'établissement.
Pistes d'amélioration	- Pérenniser le dispositif (financement)

	<ul style="list-style-type: none"> - Il serait pertinent que le chirurgien dentiste qui réalise le dépistage puisse être le chirurgien dentiste de proximité qui réalise les soins (pour les personnes qui peuvent venir en cabinet) - Un RDV de dépistage régulier (actuellement en fonction des financements trouvés) - Proposer un ensemble de solutions adaptées en matière de soins - Poursuivre le déploiement
N° du département où l'on peut observer l'initiative :	50
Personne ressource	LE MAGNEN Directrice réseau de santé lemagnen@rsva.fr 02.31.53.97.94
Structure porteuse de l'initiative	Réseau de Services pour une Vie Autonome 2 rue Jean Perrin, bâtiment Innovaparc 14460 COLOMBELLES

La fiche suivante rassemble plusieurs contributions complémentaires d'une même initiative :

Intitulé de l'initiative	MOBIDENTS - UNITÉ MOBILE DE SOINS DENTAIRES POUR LES PERSONNES ÂGÉES ET LES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP VIVANT EN INSTITUTION
Description /objectifs	Ce dispositif a pour but de proposer une offre complémentaire aux soins dentaires sous anesthésie générale réalisés à la Clinique de la Miséricorde à Caen et de favoriser l'accès aux soins à un public prédisposé au développement de pathologies dentaires.
L'initiative est :	Mise en oeuvre sur le terrain
Territoire(s) géographique(s) concerné(s)	Calvados (+un EHPAD dans l'Orne)
Contexte	<p>La Fondation Hospitalière de la Miséricorde a mis en œuvre en 2010 un dispositif de soins dentaires sous anesthésie générale pour les personnes en situation de handicap au service de chirurgie ambulatoire de la Clinique de la Miséricorde, en partenariat avec le Réseau de Services pour une Vie Autonome (RSVA) et l'Ordre des chirurgiens dentistes.</p> <p>Mobidents est né du constat selon lequel l'offre de recours en soins dentaires en cabinet dentaire est difficile d'accès et que en moyenne 120 personnes par an sont prises en charge dans le cadre de ce dispositif. Cependant, compte tenu du délai moyen de 6 mois pour obtenir un rendez-vous avec le chirurgien dentiste afin de programmer une intervention, cette offre de soins n'est pas satisfaisante.</p> <p>Par ailleurs, dans le cadre du projet de rapprochement avec les deux EHPAD et le foyer de vie, la problématique de l'accès aux soins bucco-dentaires des personnes âgées dépendantes et en situation de handicap a été discutée et a fait écho aux constats posés par la Fondation dans le cadre du dispositif de soins dentaires sous anesthésie générale pour les personnes en situation de handicap. En effet, les problématiques d'accès aux soins sont les mêmes pour ces deux types de public et il est apparu logique à la Fondation de mutualiser les moyens de réponse afin d'apporter une solution adaptée.</p>
Spécificités de l'initiative	<p>Mobidents est un des rares dispositifs sur le territoire national prenant en charge des personnes âgées et des personnes en situation de handicap vivant en institution.</p> <p>A la différence d'un cabinet dentaire installé sur une plateforme mobile de type bus ou poids lourd, son coût de fonctionnement est beaucoup moins élevé tout en apportant la même qualité de prise en charge et de confort sur le lieu de vie des personnes.</p>
Partenariats	<p>Ordre des chirurgiens dentistes du Calvados ARS Normandie RSVA 28 établissements partenaires en 2017</p>
Résultats concrets / améliorations apporté(e)s par l'initiative	<p>En 2016, sur 6 mois d'activité 320 consultations ont été réalisées dans une vingtaine d'établissements partenaires.</p> <p>Au 31 juillet 2017, 428 consultations ont été réalisées et on compte 28 établissements partenaires du dispositif.</p>

Leviers – conditions de réussite	Le coût moins onéreux en termes d'investissement et de fonctionnement par rapport à un bus dentaire.
Difficultés / Écueils à éviter	La difficulté principale est d'arriver à équilibrer financièrement ce service et de recruter les professionnels (chirurgiens dentistes et assistantes dentaires).
Pistes d'amélioration	<ul style="list-style-type: none"> - Une tarification adaptée devrait être mise en place par l'Assurance Maladie afin de tenir compte des besoins spécifiques des personnes âgées et des personnes en situation de handicap (temps d'installation, coopération difficile, besoin de personnels formés, réalisation d'un bilan dentaire, mise à disposition de MEOPA etc.). - Réalisation de sensibilisation à l'hygiène bucco-dentaire des professionnels des établissements et des familles. - Installation d'un cabinet dentaire équipé de MEOPA à la Clinique de la Miséricorde en complément des soins dentaires sous AG et de l'unité mobile de soins dentaires afin de pouvoir proposer des solutions adaptées aux patients en fonction de leur niveau de coopération.
N° du département où l'on peut observer l'initiative :	14
Personne ressource	VUILLEMIN Aude Attaché administratif juriste avuillemin@fondation-misericorde.fr 0231385036
Structure porteuse de l'initiative	Fondation Hospitalière de la Miséricorde 15 Fossés Saint Julien 14000 Caen
N° FINESS	140025800

EN NOUVELLE-AQUITAINE

Seule une initiative rapportée par une association de parents a fait l'objet d'une remontée d'expérience dans ce domaine :

Intitulé de l'initiative	BUS DENTAIRE DANS LES LANDES
Description /objectifs	Un bus dentaire a été mis en place dans le nord landes : http://unite-mobile.mutualite-landes.fr/a-propos/ Il permet d'avoir un accès plus facile aux soins pour les personnes autistes qui peuvent être difficilement sorties de leur lieu de vie et qui ont besoin d'une équipe soignante compétente et bienveillante par rapport au handicap.
Territoire(s) géographique(s) concerné(s)	Le Nord des Landes
Leviers – conditions de réussite	<ul style="list-style-type: none"> - Avoir une équipe formée. - Limiter les déplacements de la personne autiste. - Faire de la prévention.
Difficultés / Écueils à éviter	
Pistes d'amélioration	A développer sur l'ensemble du département et sur plusieurs spécialités (gynécologie, ophtalmologie...).

<p>Les autres initiatives repérées lors des concertations territoriales mais n'ayant pas fait l'objet d'une fiche action lors de l'enquête en ligne</p>	<p>Les réseaux de soins bucco-dentaires se développent en France à l'image des réseaux HANDIDENT très représentés (Franche-Comté, Alsace, Haut de France, Occitanie, PACA). Ces réseaux organisent et facilitent l'accès aux soins dentaires des personnes handicapées. L'objectif est de mutualiser les connaissances et les compétences d'acteurs divers et complémentaires (chirurgiens-dentistes, professionnels de santé, famille, ESMS) pour proposer une offre de soins adaptés, organiser les dépistages et améliorer la prévention et l'éducation à la santé bucco-dentaire des personnes handicapées.</p>
--	--

EN NOUVELLE-AQUITAINE

Intitulé de l'initiative	PARTENARIAT AVEC UN CABINET DE PÉDIATRES
Description /objectifs	<p>1. Nous avons identifié un cabinet de pédiatres</p> <p>2. Nous les avons rencontrés et leur avons présenté notre projet :</p> <ul style="list-style-type: none"> * objectif : pouvoir proposer aux familles des médecins ayant une vraie démarche de prise en charge des personnes autistes avec leurs particularités sensorielles notamment. * Leur proposer des formations aux soins somatiques via le CRA * Leur transmettre de l'information et répondre à leurs questions (exemples : nécessité de ne pas avoir de retard, vigilance par rapport à l'environnement de la salle d'attente et du cabinet -bruits, lumière...- en fonction du profil...) * Leur fournir du matériel de communication (picto, scénario sociaux, échelles de douleur,...) : création d'un "kit" à développer * Une fois l'expérience réussie sur leur cabinet, la développer sur d'autres cabinets de médecins généralistes et pédiatres sur le département en prenant contact avec l'Ordre des médecins.
L'initiative est :	Début de mise en oeuvre
Territoire(s) géographique(s) concerné(s)	Landes
Contexte	<p>Constat : difficulté voire absence de prise en compte par les médecins des différences d'expression de la douleur et des autres sensations (vertiges...) des personnes autistes conduisant à des absences ou des mauvais diagnostics.</p> <p>Démarche engagée à l'initiative de notre association Autisme Landes</p>
Spécificités de l'initiative	<p>Pour l'instant, cela ne concerne que les enfants de moins de 16 ans étant donné que c'est un cabinet de pédiatre et que nous sommes à la phase expérimentale.</p> <p>L'objectif est par contre de le déployer aux cabinets de médecins généralistes grâce à ce retour d'expérience et donc concernera tous les âges.</p> <p>On peut imaginer dans un 3ème temps de le déployer sur des cabinets de spécialistes.</p>
Partenariats	Cabinet de pédiatres de St-Vincent-De-Tyrosse
Résultats concrets / améliorations apporté(e)s par l'initiative	Nous n'en sommes qu'au début avec la validation du partenariat avec le cabinet de pédiatres; cependant nous pouvons d'ores et déjà envoyer des enfants qui seront reçus par des pédiatres ouverts et à l'écoute. Il faut maintenant développer avec eux les outils.
Leviers – conditions de réussite	Trouver un 1er cabinet ayant des médecins compétents et reconnus (ici un des pédiatres est l'ancien Chef de service du service de pédiatrie de l'hôpital de Bayonne); cela leur confèrera une légitimité quand ils pourront en parler à leurs confrères et apporter un réseau de spécialistes assez important.
Difficultés / Écueils à éviter	La difficulté majeure est le temps nécessaire pour accompagner ces médecins. Notre temps de bénévoles est compté et ce projet risque de mettre quelques années à s'étendre sur plusieurs cabinets alors qu'il pourrait être mis en place sur quelques mois.

Pistes d'amélioration	Inclure du temps de formation sur l'autisme pendant les études de médecine
N° du département où l'on peut observer l'initiative :	40
Personne ressource	FROHN Florence, Présidente AUTISME LANDES AUTISME LANDES 114 RUE DES MERLES 40270 SAINT MAURICE SUR L'ADOUR autismelandes.40@gmail.com 0670362652

NORMANDIE

Intitulé de l'initiative	EXAMENS PÉRIODIQUES DE SANTÉ
Description /objectifs	L'Examen Périodique de Santé (EPS) est un examen de droit commun, financé par l'assurance maladie, proposé à l'ensemble des assurés du Régime Général. Habituellement, les personnes souhaitant en bénéficier se rendent dans les locaux de l'UC-IRSA (opérateur qui réalise les EPS en Normandie). L'action présentée consiste à faire venir l'IRSA dans des établissements médico sociaux.
L'initiative est :	Terminée (action ponctuelle)
Territoire(s) géographique(s) concerné(s)	Normandie : Calvados et Orne
Contexte	<p>Constat d'un défaut de prévention et de dépistage de santé au sein des établissements médico sociaux.</p> <p>Connaissance du fonctionnement UC IRSA et du contenu de l'EPS préalable à la mise en place :</p> <ul style="list-style-type: none"> - formation des professionnels de l'IRSA à l'accueil et l'accompagnement des personnes en situation de handicap ; - création d'un protocole d'accompagnement ; - analyse des examens pour adaptation (ex : achat d'un autofractomètre pour faciliter le dépistage visuel..) ; - présentation du projet au CVS, et recueil du consentement (personnes ou leurs représentants) ; - avoir des professionnels moteurs dans l'établissement.
Spécificités de l'initiative	<ul style="list-style-type: none"> - Public : enfants (à partir de 6 ans) et adultes accueillis en établissement médico social, toute situation de handicap dont autisme. - Domaine de soins : dépistage global de santé. <p>L'EPS est composé d'un examen sanguin, analyse d'urine, électrocardiogramme, spirométrie, dépistage visuel, dépistage auditif et dépistage bucco dentaire (pas systématique habituellement, mais impératif dans notre projet), procédure de dépistage du cancer pour les adultes concernés, examen médical de synthèse.</p> <p>Les dépistages sont réalisés dans l'environnement de la personne, pas de déplacement, pas de temps d'attente, possible présence des parents, et des accompagnants professionnels.</p>
Partenariats	<ul style="list-style-type: none"> - Réseau de Services pour une Vie Autonome - UC IRSA - CPAM 14
Résultats concrets / améliorations apporté(e)s par l'initiative	<ul style="list-style-type: none"> - Permet de faire un bilan global de santé et connaissance des besoins en matière de soins.
Leviers – conditions de réussite	<ul style="list-style-type: none"> - Formation des équipes du centre de santé. - Adapter les méthodes de dépistage selon la manière de communiquer des personnes accompagnées. - Partenariat avec les établissements médico sociaux, volonté des professionnels.

	<ul style="list-style-type: none"> - Analyse des besoins en soins. - Réaliser des évaluations.
Difficultés / Écueils à éviter	- L'action est au ralenti car l'EPS réalisé hors du centre de santé génère des coûts supérieurs et nécessite de trouver des financements/accord assurance maladie.
Pistes d'amélioration	- Action qui doit faire partie de l'offre de santé départementale.
N° du département où l'on peut observer l'initiative :	14
Personne ressource	<p>LE MAGNEN directrice réseau de santé lemagnen@rsva.fr Réseau de Services pour une Vie Autonome 2 rue jean Perrin, bâtiment efficience 14460 COLOMBELLES 02.31.53.97.94</p>

👉 Prévention, dépistage et suivi de santé en ESMS

NORMANDIE

Intitulé de l'initiative	DEPISTAGE BUCCO-DENTAIRE, OPHTALMOLOGIQUE ET EDUCATION À LA VIE INTIME ET SEXUELLE
Description /objectifs	Dépistage, bucco dentaire et ophtalmologique : travailler en lien avec les réseaux de soins pour effectuer des dépistages, afin de travailler à l'élimination de diagnostics différentiels autour des troubles somatiques et d'accompagner les familles et de faire du lien dans la recherche de sens et de soutien. De la même manière un certain nombre de manifestations sexuées en lien avec l'émergence de la sexualité de la puberté, n'était pas parlé , normalisé. L'objectif est de verbaliser, d'aborder la puberté dans la sensorialité, afin de réduire les angoisses liées à ce passage.
L'initiative est :	Mise en oeuvre sur le terrain
Territoire(s) géographique(s) concerné(s)	Bayeux
Contexte	Nous avons pu constater en équipe et en retour des familles qu'un certain nombre de troubles somatiques étaient décelés tardivement car pas d'accès au langage, manque de dépistage systématique.
Spécificités de l'initiative	Elle concerne des adolescents autistes déficients. Domaines : bucco-dentaire, ophtalmologique et vie intime affective et sexuelle.
Partenariats	CRA Normandie, réseau de soin difficile à trouver(?)
Résultats concrets / améliorations apporté(e)s par l'initiative	les dépistages sont en cours ce qui permet une meilleure lisibilité sur les signes algiques notamment, les ateliers de vie intime, les rendent joyeux, les actes masturbatoires se réduisent cela n'est plus porté psychiquement comme un tabou.
Leviers – conditions de réussite	Créer des rencontres avec des partages d'outils, créer des supports et des outils référencés et adaptés. Stimuler les professionnels dentistes à se former à l'autisme afin d'avoir des réseaux plus importants et des soins adaptés.
Difficultés / Écueils à éviter	Dans l'autisme et avec les autistes prendre son temps ne jamais se précipiter, avoir un seul message à la fois, attention à la didactique utiliser.
Pistes d'amélioration	Une didactictie lissée simple et fonctionnelle, des outils transposables dans les familles mais avec tous types de professionnels.
N° du département où l'on peut observer l'initiative :	14
Structure porteuse de l'initiative	IME

EN NOUVELLE AQUITAINE

Intitulé de l'initiative	DÉMARCHE GLOBALE D'ACCÈS AUX SOINS SOMATIQUES
Description /objectifs	<ol style="list-style-type: none"> 1. Organisation systématique d'un bilan somatique dentaire neurologique et psychiatrique mais aussi kiné psychomotricien pour repérer les facteurs déclenchants et aggravants 2. Formation des professionnels au repérage des signes cliniques d'appel 3. Mise en place de partenariat avec spécialistes repérés 4. Télémédecine
L'initiative est :	Mise en oeuvre sur le terrain
Territoire(s) géographique(s) concerné(s)	Dordogne. Gironde
Contexte	<p>Dans le cadre d'une démarche écologique qui doit identifier les facteurs personnels, les affections, les éléments environnementaux dans un souci de réduire ou prévenir les troubles du comportement, la Fondation organise des bilans systématiques préventifs, de dépistage dentaire, cancer sein colon etc et aussi repérage de signes cliniques pouvant évoquer une épilepsie (un même individu peut présenter plusieurs types de crises certaines sont repérées comme telles d'autres non) de dépistage des hypo ou hyperstimulations etc.</p> <p>Pour la réalisation de certains examens la Fondation met en place une formation large auprès des médecins, dentistes et IDE à l'utilisation du MEOPA.</p>
Spécificités de l'initiative	Adultes avec TSA; Adultes avec polyhandicap; Adultes avec psychose chronique complexe
Partenariats	Selon les besoins de spécialités CH LIBOURNE /CHU/ Bergerac pour ophtalmo gyneco dermato cardiologie
Résultats concrets / améliorations apporté(e)s par l'initiative	<ul style="list-style-type: none"> - Identifications de causes somatiques responsables de troubles du comportement. - Accès au droit commun de la prévention. - Elaboration d'outils pour expliquer et préparer consultations, besoins des spécialistes en cours. - Progression sur la connaissance des pathologies de l'autisme et meilleur repérage douleur chez chaque personne.
Leviers – conditions de réussite	<ul style="list-style-type: none"> - Repérer spécialistes prêts à accueillir les personnes en difficultés. - Prendre le temps de construire avec eux outils pour expliquer (picto , film des lieux, outils de transmissions des informations). - Repérer rapidement les besoins de consultations mais prendre le temps de préparer pour éviter échec si pas urgence. - Privilégier les accompagnements mixtes avec professionnels et parents quand cela est possible pour faciliter communication , alliance thérapeutique. - Renforcer l'expertise des professionnels sur les principales pathologies et sur les signes en lien avec l'avancée en âge (les professionnels éducatifs sont en difficultés vis-à-vis des pb somatiques). - Développer aussi la réflexion et les espaces éthiques. - Former au moins une IDE et le ou les médecins intervenant à l'utilisation du MEOPA.

	<ul style="list-style-type: none"> - Développer la téléexpertise pour avis croisés. - Développer les téléconsultations (orl ,ophtalmo pour débrouillage) pour lecture EEG et avis neuro. - Dépister épilepsie même si pas connue dans le jeune âge à partir de grilles d'observation clinique. - Identifier les facilitateurs et renforçateurs pour chaque personne ;
Difficultés / Écueils à éviter	<p>Si pas de travail en amont avec répondeur pour consultation risque d'échec cf supra.</p> <p>L'absence de clarification des prises en charge financières des soins somatiques qui augmentent dans le périmètre du forfait soin des MAS/FAM.</p>
N° du département où l'on peut observer l'initiative :	24
Structure porteuse de l'initiative	Fondation John Bost 24000
Propositions de développement à prévoir dans le cadre du 4ème plan autisme	<p>Persuader qu'un trouble du comportement a une cause qui peut être somatique et former les professionnels du monde éducatif à cette approche de principe.</p> <p>Former les professionnels à tracer et repérer les éléments cliniques objectifs qui permettront de faciliter le diagnostic sans déplacer les personnes (notamment épilepsie) gestion possible en téléconsultation de certaines problématiques</p> <p>Insister sur l'intérêt de préparer en amont une consultation sous tous les aspects en utilisant les nouvelles technologies et en ayant identifié les hypo ou hyperstimulations (bruits ; lumières scialytiques etc).</p> <p>Chez les jeunes filles ne pas sous-estimer la problématique menstruelle.</p> <p>Développer les équipes mobiles (type équipe mobile gériatrique mais pour le handicap) pour venir en appui du domicile et des ESMS pouvant faciliter les regards croisés.</p> <p>Poursuivre et intensifier les organisations permettant recours aux soins dentaires.</p> <p>Former les professionnels du secteur du handicap aux pathologies du vieillissement qui viennent interférer et se surajouter.</p> <p>Travailler sur outils de transmissions d'info type DLU détaillé précisant aussi habitudes et ce qu'il ne faut pas faire.</p> <p>Télé expertise avec centre de référence soin somatiques.</p> <p>Réduire les délais pour imagerie sous anesthésie générale.</p>

☞ Les pratiques d'observation et de prise en charge de la douleur

EN NOUVELLE-AQUITAINE

Intitulé de l'initiative	PRISE EN COMPTE DE LA DOULEUR CHEZ LE JEUNE DÉFICIENT INTELLECTUEL AVEC AUTISME
Description /objectifs	Analyse de l'origine de la douleur à l'interne de la structure par l'équipe médicale. Prise de RV à Handisoins à Châtelleraut et CEAA à Niort.
L'initiative est :	Mise en oeuvre sur le terrain
Territoire(s) géographique(s) concerné(s)	Département de la Vienne et Région Poitou-Charentes
Contexte	La fréquence des troubles du comportement fait nous interroger sur des causes somatiques face à des jeunes qui ne maîtrisent pas la communication verbale.
Spécificités de l'initiative	Enfants, adolescents et jeunes adultes autistes déficitaires
Partenariats	Handisoins, CEAA
Résultats concrets / améliorations apporté(e)s par l'initiative	Délais de RV bien trop longs pour répondre aux besoins urgents de leurs douleurs somatiques.
Leviers – conditions de réussite	Développer des services spécialisés publics pour ces jeunes aux spécificités si particulières.
Difficultés / Écueils à éviter	Ne pas pouvoir répondre aux besoins de soins liés à des délais bien trop longs.
Pistes d'amélioration	Avoir suffisamment de personnels formés dans le soin somatique pour répondre aux besoins de ces jeunes.
N° du département où l'on peut observer l'initiative :	86
Personne ressource	Mme Audé, Directrice maude@apajh86.com 0549434139
Structure porteuse de l'initiative	IME Roger Godin 20 rue Pierre et Marie Curie 86370 Vivonne
N° FINESS	860780196
Proposition de développement à prévoir dans le cadre du 4ème plan autisme	Faire du soin somatique une priorité dans le 4ème plan pour réduire les troubles du comportement liés aux douleurs physiques.

Intitulé de l'initiative	PRISE EN COMPTE DE LA DOULEUR CHEZ LES JEUNES DÉFICIENTS INTELLECTUEL AVEC AUTISME
Description /objectifs	Observation de la douleur, grille d'analyse des comportements qui peuvent révéler une douleur somatique en interne par l'équipe médicale. Prise des rendez-vous à Handisoins (Chatelleraut) et CEAA (Niort)
L'initiative est :	Mise en oeuvre sur le terrain
Territoire(s) géographique(s) concerné(s)	Département de la Vienne
Contexte	La fréquence et l'importance des troubles du comportements des enfants amènent les équipes à s'interroger sur l'existence de douleur somatique éventuelle.
Spécificités de l'initiative	Elle concerne essentiellement des jeunes enfants, adolescents et jeunes adultes avec Autisme, déficience mentale et des troubles apparentés à l'Autisme
Partenariats	Handisoins, CEA, Familles
Résultats concrets / améliorations apporté(e)s par l'initiative	Délais de rendez-vous bien trop long au regard des besoins urgents de leur douleur somatique
Leviers – conditions de réussite	Mettre en place des services spécialisés publics dans chaque département pour répondre à ces besoins spécifiques.
Difficultés / Écueils à éviter	Ne pas pouvoir répondre aux besoins de ce public en lien avec les délais très longs des centres spécialisés
Pistes d'amélioration	Disposer suffisamment de personnel formé en soins somatiques pour mieux accompagner ces jeunes et répondre de manière adaptée à leurs besoins.
N° du département où l'on peut observer l'initiative :	86
Personne ressource	Directrice Adjointe IME Henri Wallon nmapocko@apajh86.com 0549210996
Structure porteuse de l'initiative	IME Henri Wallon 02, rue de l'Abbé Lalanne 88100 Chatelleraut
N° FINESS	860790154
Proposition de développement à prévoir dans le cadre du 4ème plan autisme	Disposer des professionnels formés en nombre afin de pouvoir répondre aux besoins en soins somatiques et tenter d'éviter leur accroissement qui pourra devenir ingérable pour les équipes.

👉 **Les pratiques d'habitation aux soins et suivi de santé en ESMS**

Intitulé de l'initiative	Préparation aux soins somatiques
Description /objectifs	Favoriser l'accès aux soins somatiques. Préparer les jeunes à leur consultation afin d'aborder les soins sereinement.
L'initiative est :	Mise en oeuvre sur le terrain
Territoire(s) géographique(s) concerné(s)	Vienne
Contexte	Dans le cadre de la mise en place d'un accueil spécifique TSA en IME, l'évaluation de la prise en compte des besoins somatiques à été effectuée. Suite au constat d'un déficit de préparation et de compréhension du soin, l'équipe éducative a travaillé plusieurs points avec les familles : - La préparation des rendez vous (décomposition, photos, objets). - L'évaluation sensorielle permettant une meilleure prise en compte des stimuli négatifs.
Spécificités de l'initiative	Cette initiative concerne les enfants autistes de 8 à 18 ans de l'IME pour tous domaines de soins.
Partenariats	Handisoins (Hôpital public spécialisé dans le handicap)
Résultats concrets / améliorations apporté(e)s par l'initiative	Diminution de l'anxiété et des passages à l'acte durant les consultations.
Leviers – conditions de réussite	Méthode : -Une évaluation sensorielle précise de chaque enfant. -Un éducateur repéré procède à la préparation de la consultation par l'utilisation d'outils médicaux (stéthoscope....°) avec les parents si possible. - Si nécessaire, le même éducateur accompagne aux soins. Conditions de la réussite : Bonne connaissance du jeune / Bonne communication avec l'équipe de soins expliquant, voire prêtant le matériel médical habituel selon l'acte.
Difficultés / Écueils à éviter	Ne pas hésiter à engager la famille dans l'exercice.
Pistes d'amélioration	A développer
N° du département où l'on peut observer l'initiative :	86
Personne ressource	GREGOIRE Vanessa Coordonatrice TSA coordotsa.imemauroc@adapei86.fr
Structure porteuse de l'initiative	IME DE MAUROC 49 rue de Mauroc 86280 St Benoit
N° FINESS	
Proposition de développement à prévoir dans le cadre du 4ème plan autisme	Développer les actions de prévention.

Intitulé de l'initiative	Travail éducatif de routines
Description /objectifs	Avant d'accéder à un soin somatique nous créons des routines autour du soin, avec des pictogrammes pour anticiper les actions à venir, et quand cela est possible un déplacement sur le lieu du soin en amont pour reconnaissance des lieux.
L'initiative est :	Mise en oeuvre sur le terrain
Territoire(s) géographique(s) concerné(s)	Charente
Contexte	Demande d'un parent de préparer son fils à un soin dentaire.
Spécificités de l'initiative	Concerne un jeune adolescent pour un accompagnement chez le dentiste.
Partenariats	Le cabinet dentaire, la secrétaire médicale, l'assistante dentaire et le dentiste.
Résultats concrets / améliorations apporté(e)s par l'initiative	Acceptation du jeune d'entrer dans la salle de soin. Prochaine étape : s'asseoir sur le fauteuil de soin.
Leviers – conditions de réussite	L'anticipation du soin si cela est possible. Habituation aux visites médicales grâce au médecin de l'établissement. Possibilité de voir en amont les personnels du lieu de soin ainsi que le lieu lui même.
Difficultés / Écueils à éviter	Malgré les routines, difficultés d'anticiper la réaction concrète du jeune en contexte réel. Ne pas hésiter à repousser la séance de soin si le jeune s'oppose au soin. Tenter de ne pas créer de mauvaises expériences qui viendraient invalider la routine.
Pistes d'amélioration	Travailler à une meilleure connaissance de nos jeunes TSA auprès des acteurs de soin sur le territoire proche.
N° du département où l'on peut observer l'initiative :	16
Personne ressource	Psychologue, IME delivertoux marie.pierre.maussion@adapei16.asso.fr 0545653535
Structure porteuse de l'initiative	IME delivertoux zi la croix saint georges 16500 confolens
N° FINESS	160014718
Proposition de développement à prévoir dans le cadre du 4ème plan autisme	Généraliser l'anticipation de ces routines d'anticipation de soin pour tous les jeunes TSA.

Intitulé de l'initiative	Développer une meilleure acceptation du soin
Description /objectifs	<ul style="list-style-type: none"> - Ateliers préparatoires aux soins ; mieux accepter le soin en dehors de l'IME, accepter la prise de médicament. - Partenariat et répertoire (avec les) des professionnels et services médicaux sensibilisés/adaptés ; faciliter l'accès aux soins adaptés. - Visites médicales au sein de l'IME ; mieux accepter le soin, dépister - Présence d'une infirmière à l'IME ; gérer l'urgence, orienter, mieux accepter le soin. - Travail spécifique autour de l'alimentation ; favoriser la santé par une alimentation saine. - Soutien aux familles ; conseiller, orienter,...
L'initiative est :	Mise en oeuvre sur le terrain
Territoire(s) géographique(s) concerné(s)	IME, département, région
Contexte	Besoins spécifiques et individuels des enfants et jeunes autistes en matière d'accès au soin ; demande des familles en difficulté lors des accompagnements en soin ; recherches somatiques en lien avec les troubles du comportement.
Spécificités de l'initiative	Jeunes autistes de 3 à 20 ans et plus (public accueilli en IME, semi-internat). problèmes neurologiques, bucco-dentaires, orthopédiques, recherches génétiques...
Partenariats	Hôpital de Châtelleraut, CHU Bordeaux, Poitiers, Centre hospitalier d'Angoulême, les médecins traitants des jeunes accueillis, secteur social, PMI, médecin scolaire.
Résultats concrets / améliorations apporté(e)s par l'initiative	Facilitation de l'accès aux soins, meilleurs accompagnement et implication des familles, meilleure prise en compte des pathologies et handicaps associés.
Leviers – conditions de réussite	Présence d'une infirmière dans les établissements pour la création du partenariat, le soutien/conseil aux familles, la "banalisation" du soin auprès d'un public difficile à soigner (ne se laisse pas faire, ne comprend pas (difficulté de généralisation), difficulté à localiser le problème médical,...).
Difficultés / Écueils à éviter	Difficultés : pénurie de soignants, trouver des partenaires formés/sensibilisés, l'accompagnement doit être constant et sur une longue durée (plusieurs années,...). Ecueils : la réussite n'est pas garantie individuellement.
Pistes d'amélioration	Un temps infirmier plus important, quand il existe ; formation/sensibilisation des soignants aux particularités de l'autisme ; consultations adaptées (limiter le temps d'attente, temps de consultation adapté), accepter la remise en question, voire l'échec, lors d'une consultation sans renoncer à l'accompagnement aux soins
N° du département où l'on peut observer l'initiative :	16
Personne ressource	MONTAS Sylvia chef de service sylvia.montas@adapei16.asso.fr 0545370606
Structure porteuse de l'initiative	IME Les Rochers - Adapei 16 rte de l'isle d'espagnac

	16800 SOY AUX
N° FINESS	160003679 et 160014445
Propositions de développement à prévoir dans le cadre du 4ème plan autisme	Réaliser des répertoires locaux, départementaux, régionaux, nationaux des établissements médicaux avec offres de soins spécialisés et adaptés et des professionnels médicaux formés ou sensibilisés à l'autisme (ou ceux souhaitant s'engager dans une telle démarche). Faire reconnaître les consultations médicales des personnes autistes comme des actes particuliers (prend plus de temps, demande une certaine connaissance du handicap, demande une plus grande disponibilité des soignants,...).

Intitulé de l'initiative	Accompagnement aux soins
Description /objectifs	Les jeunes sont accompagnés par un éducateur ou l'infirmière chez le médecin généraliste ou spécialiste après accord de la famille. Un travail préparatoire sous forme de séquençage est prévu (toutes catégories de communication alternatives).
L'initiative est :	Action ponctuelle.
Territoire(s) géographique(s) concerné(s)	Lot et Garonne
Contexte	Constat : des familles se trouvaient démunies face aux difficultés d'accès au soin et à certains médecins peu sensibilisés à la différence. Des familles ont fait la demande d'être accompagnées.
Spécificités de l'initiative	Tous les jeunes de l'IME sont concernés, quant aux domaines somatiques : dentistes, gynécologues, généralistes.
Partenariats	Les familles, les médecins et les équipes pluridisciplinaires.
Résultats concrets / améliorations apporté(e)s par l'initiative	Les familles sont davantage apaisées par la présence d'un professionnel et le jeune accède plus facilement aux soins.
Leviers – conditions de réussite	Le lien avec la famille est indispensable et un travail de partenariat avec l'ensemble du corps médical. Formation et information.
Difficultés / Écueils à éviter	La ruralité de notre secteur est souvent un frein.
Pistes d'amélioration	Un référent santé et un pôle médical adapté proche du domicile des parents. Une équipe mobile somatique.
N° du département où l'on peut observer l'initiative :	47
Personne ressource	Mme Pradier, directrice IME Les Rives du Lot stephanie.pradier@algeei.org 0553410807
Structure porteuse de l'initiative	IME Les Rives du Lot 19 place saint martin 47440 Casseneuil
N° FINESS	470000183

La fiche suivante a été élaborée à partir d'une contribution de parents :

Intitulé de l'initiative	ATELIER « ACCÈS AUX SOINS » EN FAM
<i>Description /objectifs</i>	<p>Au sein de l'établissement, l'infirmière et le médecin coordonnateur invitent régulièrement les résidents à accepter le contexte « soins » : prise de tension, abaisse langue, otoscope, garrot, prise de sang... avec des objets concrets et des pictogrammes.</p> <p>Accompagnement des résidents aux consultations extérieures et adaptation des soins en fonction des résidents : travail en partenariat avec d'une part les acteurs locaux de soins (médecins généralistes, dentistes, kiné..), et également le secteur hospitalier par une meilleure connaissance des besoins des personnes et l'acceptation que les éducateurs de la structure accompagnent le plus possible avec des relais de famille si possible.</p> <p>Possibilité également de faire un complément avec un service spécialisé Handisoïn 86.</p>
Territoire concerné	86
Contexte	Cette pratique s'est mise en place rapidement à l'ouverture de l'établissement qui travaille sur tous les plans avec des méthodes éducatives comportementales.
Caractéristiques	Le FAM accueille des personnes qui étaient en établissement psychiatrique et étaient fortement médicalisées (doses massives et association de plusieurs neuroleptiques).
Résultats/amélioration portés par l'action	Le dépistage de problèmes somatiques et leurs traitements, associés à la prise en compte éducative comportementale des personnes ont permis la baisse de 70% de la médication pour l'ensemble des résidents de l'établissement (le CAAP) et pour certains un arrêt total de la médication."
Les leviers	<p>Résolution des problèmes somatiques.</p> <p>Baisse et/ou arrêt de la médication psychotrope.</p> <p>Amélioration de la vigilance de la personne, de sa réactivité à ce qui l'entoure avec de meilleures réponses aux sollicitations.</p> <p>Amélioration de la qualité de vie pour la personne et son entourage.</p>
Difficultés ou écueils à éviter	<p>Pas de difficultés si l'équipe reste cohérente et uniforme dans l'observation de la personne, et les réponses apportées.</p> <p>Recherche systématique d'un problème somatique en cas de modification des comportements de la personne.</p> <p>Également être à l'écoute d'observations venant du milieu familial.</p>
Structure porteuse de l'initiative	FAM CAAP – Association Autisme France 8 Allée Jacquard – 86580 Vouneuil Sous Biard
FINESS	860005198

<p>Les autres initiatives repérées lors des concertations territoriales mais n'ayant pas fait l'objet d'une fiche action lors de l'enquête en ligne</p>	<p>MAS Le Sabla GRIGNOLS (Autisme Sud Gironde)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Une convention a été signée avec l'Hôpital de Langon pour faciliter l'accès aux soins hospitaliers des personnes accueillies à la MAS - Un travail en réseau avec les professionnels de santé de Bazas, Langon et avec les Hôpitaux de Langon, Bordeaux et Agen, permet de travailler l'acceptation des soins et l'habituatation aux gestes thérapeutiques <p><u>Les pistes en matière de formation :</u></p> <p>Formation TSA de pool de généralistes médecins traitants, d'infirmiers, de Kiné... autour des ESMS (par médecin de l'établissement à Grignols mais peut être fait par équipe mobile</p>
--	---

	CRA...) Formation d'infirmiers au protocole MEOPA pour accompagner les personnes avec TSA (soins dentaires, prélèvements biologiques, vaccinations,): formation Air Liquide
--	---

Intitulé de l'initiative	Apprentissage des soins, partenariat avec des spécialistes 'ophtalmo'...travail avec Handisoins Vienne et CEAA Niort . sensibilisation des spécialistes à l'accompagnement des adultes TSA
Description /objectifs	Rendez- vous régulier chez l' ophtalmo pour se familiariser avec l'environnement et le matériel. Travailler des outils de communication autour du soin.
L'initiative est :	Mise en oeuvre sur le terrain
Territoire(s) géographique(s) concerné(s)	Vienne
Contexte	Deux constats : les troubles du comportement des usagers en situation de soins et le manque de réponse d'accompagnement des spécialistes face aux TSA. L'initiative est venue des professionnels en direction des spécialistes.
Spécificités de l'initiative	Elle concerne des adultes orientés MAS, en ophtalmo et bucco dentaire mais également dans la structure pour les soins quotidiens (prise de traitement et prises de sang..).
Partenariats	
Résultats concrets / améliorations apporté(e)s par l'initiative	Diminution des troubles du comportement.
Leviers – conditions de réussite	Sensibilisation des spécialistes et du personnel des hopitaux travail sur des outils communs de communication. Ce travail est en cours entre la MAS la solidarité et le CHHL de Poitiers.
Difficultés / Écueils à éviter	Trop d' interlocuteurs lorsqu' il y a hospitalisation au même titre que l'accueil des personnes nécessitant un interprète. Il serait bien de proposer un accompagnateur formé adapté lors des hospitalisations ou rdv médicaux.
Pistes d'amélioration	Des lieux adaptés (sequentiels visibles . travailler la simulation de soins au quotidien..) ; des professionnels formés pour accompagner les adultes.
N° du département où l'on peut observer l'initiative :	86
Personne ressource	Desbancs Myriam, Directrice Adjointe mdesbancs@apajh86.com 0549528499
Structure porteuse de l'initiative	MAS 28 impasse de la chaumellerie 86240 iteuil
N° FINESS	860791474

NORMANDIE

Intitulé de l'initiative	Partenariat avec La Clinique de La Miséricorde (pour soins dentaires) et accompagnement des familles et de l'enfant chez des professionnels libéraux ou le CHU en fonction des besoins et des demandes.
Description /objectifs	<p>Il s'agit de permettre ou de faciliter l'accès aux soins somatiques pour les enfants TSA que nous suivons dans le cadre de l'IME et de l'UEM. La préparation et l'accompagnement aux consultations sont possibles mais pas systématiques.</p> <p>- En amont de la consultation : mise en situation répétée dans l'infirmerie de l'IME sur plusieurs semaines (pairing) pour que l'enfant se familiarise avec la blouse blanche (en jouant avec son éducateur(trice)), qu'il accepte de monter et de s'allonger sur le lit de consultation, de se faire ausculter, se laisser inspecter la bouche avec un abaisse-langue... Différentes stratégies sont mises en place sous forme de jeu et répétées dans le temps (pairing de lieu). En parallèle, l'éducateur va se rendre sur le lieu de consultation pour prendre des photos (lieux, professionnel qui recevra l'enfant en consultation...), rencontrer au moins une personne impliquée (ex: la secrétaire) et donner et prendre les informations nécessaires. Les photos serviront pour préparer l'enfant. Si cela est nécessaire, une ou deux visites sur place avec l'enfant peuvent être organisées simplement pour lui faire découvrir les lieux et le professionnel qui le recevra en consultation.</p> <p>- JourJ: un(e) éducateur(trice) ou une psychologue accompagne le parent et l'enfant après s'être mis d'accord sur l'attitude à adopter durant la consultation : qui fait quoi, quel matériel utiliser (renforteur, planning visuel...), à quel moment...</p> <p>Il s'agit à la fois d'un temps de guidance parentale in situ, et d'un temps de soutien car ces situations sont souvent génératrices de stress pour les parents.</p>
L'initiative est :	Mise en oeuvre sur le terrain
Territoire(s) géographique(s) concerné(s)	Région Dives-Sur-Mer et agglomération Caennaise
Contexte	Les demandes des parents et leur constat d'impuissance lors de consultations médicales ou de soins qui ne pouvaient être réalisées du fait du manque de coopération de leur enfant, de ses peurs et/ou de la méconnaissance de l'autisme de la part des professionnels de santé, nous ont amenés à réfléchir et à proposer ce type d'accompagnement.
Spécificités de l'initiative	Initiative concernant uniquement les enfants et adolescents autistes.
Partenariats	La Clinique de la Miséricorde, le CHU, certains professionnels libéraux.
Résultats concrets / améliorations apporté(e)s par l'initiative	Notre plus grande réussite est qu'aujourd'hui, la plupart des soins dentaires peuvent se faire sans notre accompagnement. Les parents et les enfants n'ont plus besoin de nous dans ce domaine. Certains parents se disent très soulagés de voir que grâce à notre accompagnement, leur enfant n'a plus peur et accepte des actes médicaux alors qu'avant, il refusait même d'entrer dans la salle de consultation...

Leviers – conditions de réussite	
Difficultés / Écueils à éviter	
Pistes d'amélioration	
N° du département où l'on peut observer l'initiative :	14
Personne ressource	MENUET-BARON Jacqueline Directrice adjointe jacqueline.menuet@abaautisme.org 02 61 53 07 10
Structure porteuse de l'initiative	IME Les Coteaux Fleuris Allée des Tilleuls 14160 DIVES SUR MER
N° FINESS	14 002 744 2

Intitulé de l'initiative	Accompagner les familles dans l'accessibilité aux soins de leur enfant et les professionnels dans la construction d'un annuaire des praticiens sensibilisés à l'autisme
Description /objectifs	La difficulté rencontrée aujourd'hui est le manque de formation des praticiens quant à l'approche des soins concernant les enfants autistes et la méconnaissance de ces derniers. D'où la quête de praticiens volontaires pour accueillir ces enfants. Nous allons régulièrement préparé les consultations en amont afin de présenter la problématique de l'enfant nécessitant des soins. Nous avons parfois reçu des refus de certains praticiens de prendre en charge, par exemple, les soins dentaires d'un enfant, du fait de son agitation.
L'initiative est :	Mise en oeuvre sur le terrain
Territoire(s) géographique(s) concerné(s)	Caen et Bayeux
Contexte	La difficulté d'identifier la douleur somatique met régulièrement l'équipe encadrante dans l'obligation de consulter pour investiguer de manière plus large l'origine de la douleur. Le manque de praticiens formés à l'accueil et aux diagnostics des soins des personnes autistes est un frein à la prise en charge de leur douleur qui accentue la manifestation de leurs troubles.
Spécificités de l'initiative	Public : adolescents dont l'autisme se situe entre moyen et sévère avec déficience associée. Soins : bucco dentaires, ophtalmo, gynéco, ORL, kiné, laboratoires d'analyses etc...
Partenariats	Uniquement à l'initiative des professionnels de l'IME. Dans le champ bucco dentaire, une équipe professionnelle, de la Clinique Miséricorde de Caen, formée, accueille régulièrement nos jeunes.
Résultats concrets / améliorations apporté(e)s par l'initiative	Avec le temps, les enfants et l'équipe pluridisciplinaire sont connus et reconnus, ce qui est facilitateur pour l'accessibilité de certains services de soins.
Leviers – conditions de réussite	A ce jour, c'est naturellement que nous avons mis en place ce travail pour permettre l'accès aux soins adaptés et bienveillants pour les enfants.
Difficultés / Écueils à éviter	
Pistes d'amélioration	Renforcer la communication et préparation de l'environnement médical à accueillir les enfants. Doter nos services d'outils adaptés à l'identification des douleurs.
N° du département où l'on peut observer l'initiative :	14
Personne ressource	FERAY Martine Directeur martine.feray@acsea.asso.fr 02 31 51 66 12
Structure porteuse de l'initiative	IME L'ESPOIR 3, rue des Cordeliers 14400 BAYEUX
N° FINESS	14 000 886 3

Proposition de développement à prévoir dans le cadre du 4ème plan autisme	L'ARS devrait pouvoir fournir aux ESMS, une liste de praticiens et d'établissements médicaux sensibilisés aux soins de ces enfants. Réduire les délais d'attente pour les rendez-vous. Former les professionnels de santé. Campagne de sensibilisation à l'autisme. Associer des représentants des professions de santé au 4ème plan autiste.
---	---

☞ **Les pratiques de sensibilisation des soignants d'établissements de santé en compléments des pratiques internes d'habitation aux soins en ESMS**

EN NOUVELLE-AQUITAINE

Intitulé de l'initiative	Accueil des personnes autistes dans un service de soins médical ou chirurgical
Description /objectifs	Présenter une structure de soins aux personnes autistes en dehors d'une période de crise : - visite des locaux + vidéo de l'établissement, - atelier déguisement avec de l'habillement chirurgical (masques, charlottes, blouses...), - atelier dessins.
L'initiative est :	Terminée (s'il s'agit d'une action ponctuelle)
Territoire(s) géographique(s) concerné(s)	Corrèze
Contexte	A son installation à proximité de la clinique, le service RIPI Esi a sensibilisé l'équipe soignante. Des rencontres se sont organisées, une convention a été signée. Cela permet que l'équipe du RIPI Esi soit intégrée à l'équipe de soins pour la prise en charge des enfants.
Spécificités de l'initiative	Concerne les enfants et adolescents atteint d'autisme, entre 8 et 18 ans, qui pourraient être victimes d'une blessure, fracture ou accident, selon les spécialités de la clinique.
Partenariats	Pôle autisme de la fondation Jacques Chirac.
Résultats concrets / améliorations apporté(e)s par l'initiative	6 enfants ont effectué ces ateliers, en compagnie du psychiatre et de leurs éducateurs. Aucun enfant n'a dû être hospitalisé, à ce jour.
Leviers – conditions de réussite	Rencontre entre structure de soins somatiques et structures d'accueil des enfants.
Difficultés / Écueils à éviter	
Pistes d'amélioration	
N° du département où l'on peut observer l'initiative :	19
Personne ressource	DELAHAYE Josiane Coordinatrice des risques associés aux soins, CMC Les Cèdres qualite@les-cedres.com 05 55 88 88 82
Structure porteuse de l'initiative	CMC Les Cèdres impasse Les Cèdres 19100 BRIVE
N° FINESS	190000224

- Des partenariats formalisés avec des établissements de santé pour un suivi médical adapté des personnes en MAS et FAM

EN NOUVELLE-AQUITAINE

Intitulé de l'initiative	Partenariat avec Cap Soins 17
Description /objectifs	Le partenariat avec Cap Soins 17 consiste à profiter d'un pôle médical adapté aux personnes communicantes. Cela permet, soit de traiter un problème somatique avéré, soit de prévenir un risque, soit de mettre en lien une cause somatique avec un problème de comportement.
L'initiative est :	Mise en oeuvre sur le terrain
Territoire(s) géographique(s) concerné(s)	Nord Charente-Maritime
Contexte	Cap Soins 17 est à l'initiative du pôle de psychiatrie du groupe Hospitalier La Rochelle-Ré-Aunis pour répondre à de nombreuses sollicitations des acteurs de terrain.
Spécificités de l'initiative	Cap Soins 17 accueille des personnes handicapées psychiques, des personnes autistes ou souffrant de TSA, âgées de 16 ans ou plus. Ce service propose des bilans douleurs, des soins bucco-dentaires, la possibilité d'effectuer des clichés radiographiques, des examens spécifiques tels que des EEG et/ou ECG.
Partenariats	Groupe Hospitalier La Rochelle-Ré-Aunis ARS Assurance maladie de la Charente-Maritime Etablissements accueillants des personnes non communicantes, personnes autistes ou atteintes de TSA.
Résultats concrets / améliorations apporté(e)s par l'initiative	Ce service nous permet d'avoir un meilleur accès aux soins et de fait, un suivi médical adapté. Cela nous permet aussi de faire de la prévention et de découvrir au détour d'un bilan médical complet une cause somatique à des troubles du comportement.
Leviers – conditions de réussite	L'accès facilité aux soins somatiques et/ou examens somatiques est important pour une meilleure prise en charge des personnes non communicantes. Il est important également de travailler avec des personnes formées et informées des différents troubles que peuvent présenter les personnes accueillies.
Difficultés / Écueils à éviter	Le financement de ce genre de structure. Ne voir que le rendement de ce genre de service et non l'efficacité du service apporté.
Pistes d'amélioration	Développer ce genre de service pour que plus de personnes puissent en bénéficier.
N° du département de l'initiative :	17
Personne ressource	Schmitt Isabelle, Infirmière Diplômée d'Etat infirmiere.saintjeandemalte-rochefort@ordredemalte.org 0546880732
Structure porteuse de l'initiative	MAS Saint-Jean de Malte Rue François Lhoste 17300 Rochefort
Proposition de développement à prévoir dans le cadre du 4ème plan autisme	Développer des structures d'accueil prodiguant des soins somatiques adaptés aux personnes non communicantes, autistes ou atteintes de TSA. Développer la formation des personnels soignants.

Intitulé de l'initiative	Le FAM Résidences de Brumenard rattaché au CH de Saintes : dispositif médical en place
Description /objectifs	Suivi médical par présence pluri hebdomadaire d'un médecin généraliste hospitalier, sensibilisé au handicap et à l'autisme. Recueil des observations pluridisciplinaires permettant des prises de décisions de soins les plus appropriées aux résidents. Objectifs: meilleur suivi somatique des résidents à travers le choix de professionnels de santé spécialisés ou très sensibilisés à l'autisme. Partenariat avec CAPSOINS à La Rochelle et le CEEA de NIORT. Les soins prodigués par ces partenaires permettent de limiter de multiples déplacements et interventions sous AG pour une même personne.
L'initiative est :	Mise en oeuvre sur le terrain
Territoire(s) géographique(s) concerné(s)	Charente Maritime et Deux Sèvres
Contexte	Professionnels spécialistes ne tenant pas compte des spécificités liées à l'autisme et le médecin s'est tourné vers d'autres partenaires. Le réseau lié à l'autisme est porteur d'informations.
Spécificités de l'initiative	Publics : adultes très déficitaires Domaines des soins somatiques bucco dentaires, ophtalmologiques, gynécologiques, bilans biologiques faits sous AG,..
Partenariats	CAPSOINS La Rochelle; le CEEA
Résultats concrets / améliorations apporté(e)s par l'initiative	Amélioration de l'état dentaire ; bilans effectués sereinement en limitant les intrusions corporelles anxiogènes sous AG.
Leviers – conditions de réussite	Le travail en réseau, les liens entre médecins et les expériences des professionnels.
Difficultés / Écueils à éviter	Chaque RDV mobilise un personnel pour accompagner les résidents parfois pour plusieurs heures ou la journée, ce qui a un impact sur les unités de vie et les autres résidents. Ces accompagnements sont nécessaires, indispensables pour sécuriser la personne.
Pistes d'amélioration	Avoir une équipe médicale spécialisée de type CAPSOINS, à proximité. avoir une politique de sensibilisation auprès des spécialistes des CH (référence Charte de R JACOB) et des libéraux pour un meilleur accueil , une meilleure prise en compte des particularités des résidents lourdement handicapés.
N° du département où l'on peut observer l'initiative :	17
Personne ressource	LECROART Olivier, médecin généraliste hospitalier CH de Saintonge 17100 SAINTES, prescripteur des résidents du FAM 0.lecroart@ch-saintonge.fr 05 46 95 16 01
Structure porteuse de l'initiative	FAM Les Résidences de Brumenard Maison d'Accueil 80 route de la Turpaudière 17100 La Chapelle des Pots
N° FINESS	170009773
Proposition de développement à prévoir dans le cadre du 4ème plan autisme	Avoir une réelle politique de sensibilisation et de formation à l'autisme auprès de tous les professionnels de santé.

Intitulé de l'initiative	Présence d'un médecin coordonnateur en MAS
Description /objectifs	Présence 2 demies-journées hebdomadaires Une réunion clinique pluridisciplinaire 1/2 journée de surveillance somatique
L'initiative est :	Mise en oeuvre sur le terrain
Territoire(s) géographique(s) concerné(s)	Charente
Contexte	Ouverture de la MAS - Population à haut risque somatique
Spécificités de l'initiative	Publics : Adultes (plus de 20 ans). Majorité TSA + retard mental sévère ou profond Domaines : Toutes pathologies somatiques – Epilepsie ; surveillance somatique ; Evaluation de la douleur.
Partenariats	Centre hospitalier Général d'ANGOULEME Centres hospitaliers généraux et spécialisés de Châtelleraut et Niort Equipe de soins palliatifs.
Résultats concrets / améliorations apporté(e)s par l'initiative	Bilans et meilleures prises en charge dans les hôpitaux spécialisés.
Leviers – conditions de réussite	Disposer de centres hospitaliers généraux personnalisés.
Difficultés / Écueils à éviter	
Pistes d'amélioration	Meilleure acceptation des hôpitaux généraux. Conforter la création de centres hospitaliers généraux spécialisés de proximité.
N° du département où l'on peut observer l'initiative :	16
Personne ressource	Médecin

HORS RÉGION

Intitulé de l'initiative	Partenariat avec le Centre Hospitalier d'ARGENTAN
Description /objectifs	L'initiative consiste en des rencontres partagées afin de présenter le public et ses besoins, mise en place d'un circuit d'accueil spécifique tant pour les urgences que pour les consultations, et la mise en place d'une évaluation annuelle du partenariat.
L'initiative est :	Mise en oeuvre sur le terrain (en cours)
Territoire(s) géographique(s) concerné(s)	Territoire d'ARGENTAN
Contexte	La création du partenariat a été pensée dès l'ouverture du Foyer d'Accueil Médicalisé en 2014. Nous avons immédiatement pris rendez-vous avec la direction et les cadres du CH, afin de leur présenter les troubles du spectre autistique, les besoins du public et les méthodes d'accompagnement ainsi que les spécificités.
Spécificités de l'initiative	L'initiative concerne le public de l'établissement : personnes avec TSA adultes (à partir de 20 ans et 18 sur dérogation) accueillies en foyer d'accueil médicalisé; les domaines concernés sont les urgences, les hospitalisations, les consultations : Dentaire, ORL, Ophtalmologiste, Gynécologie, Gastrologie.
Partenariats	L'ensemble du personnel (direction, cadres, équipes soignantes) et des médecin du CH d'ARGENTAN.
Résultats concrets / améliorations apporté(e)s par l'initiative	Suivi global de la santé des résidents assuré. Tous les résidents ont progressivement une consultation dentaire, bilan ophtalmologique et sanguin, les femmes ont des consultations gynécologiques selon les besoins. Il n'y a pas d'attente lors des consultations en urgence ou les services d'urgence réservent une pièce dédiée qui a été aménagée suite à nos échanges. Les consultations sont proposées sur des créneaux horaires qui demandent peu d'attente et limitent donc les troubles du comportement. Des photos des différents lieux : accueil, consultations ont pu être prises et permettent de travailler en amont avec le résident puis de partir aux consultations, avec une bande de pictogrammes (pour ceux qui y ont accès), permettant au résident de comprendre ce qui va se passer.
Leviers – conditions de réussite	Les conditions de réussite : que les équipes médicales pensent l'accueil des publics non pas comme une contrainte posant problème, mais plutôt dans l'idée de ce qui peut être mis en place pour favoriser le confort et la qualité réciproque (soignants /soignés). Une forte volonté des directions et des équipes cadres. Un accompagnement systématique des usagers par des professionnels de la structure afin de réassurer et de communiquer. Réaliser une rencontre d'échange régulière.
Difficultés / Écueils à éviter	Difficultés à présenter les publics, leurs pathologies, leurs besoins et leurs attentes.
Pistes d'amélioration	Disposer de médecins dans toutes les spécialités, et sensibilisés à l'accueil des personnes avec handicap.
N° du département où l'on peut observer l'initiative :	61
Personne ressource	Valérie JUSTICE Directrice du Foyer d'accueil médicalisé Jacques Hardy

Structure porteuse de l'initiative	FAM Jacques Hardy
Proposition de développement à prévoir dans le cadre du 4ème plan autisme	<p>Sensibilisation renforcée des médecins durant leur formation à la spécificité de l'autisme.</p> <p>Mise en place d'une charte d'accueil de ce public dans les hôpitaux notamment avec possibilité de mettre en place des lieux d'attente.</p> <p>Instaurer, à destination des équipes médicales et médecins, des temps de communication /formation /partage de connaissance des publics TSA avec les partenaires de territoire (établissements, familles, équipes médicales).</p> <p>Pouvoir bénéficier sur chaque territoire d'une plateforme d'investigation des besoins somatiques sur le modèle de la plateforme du docteur Saravane, plateforme qui ne se limiterait pas à un seul département mais à tous les établissements d'une région.</p>

👉 **Projet de répertoire des partenaires médicaux sensibilisés à l'autisme sur les territoires**

Intitulé de l'initiative	Identification de personnes ressources
Description /objectifs	Il s'agit de prendre contact sur le territoire avec des partenaires médicaux sensibilisés à l'autisme et de créer un répertoire.
L'initiative est :	En projet
Territoire(s) géographique(s) concerné(s)	Gironde
Contexte	Les soins médicaux sont souvent lourds pour les familles car il s'agit souvent de soins d'urgence. Manque de moyens préventifs.
Spécificités de l'initiative	Cela concerne les enfants de 0 à 12 ans. Il s'agit également de proposer un accompagnement éducatif avant (sensibilisation aux instruments médicaux par exemple) et pendant les soins (accompagner les parents, gérer l'attente en salle d'attente, étayer la compréhension de la situation).
Partenariats	Directeurs d'établissements Educatrices spécialisés Médecins
Résultats concrets / améliorations apporté(e)s par l'initiative	Certains soins médicaux ont pu être proposés, sans mettre le jeune ni les parents en difficulté (par exemple : soins dentaires, prise de sang etc.) en permettant au jeune d'anticiper et de gérer la situation nouvelle en proposant des outils d'accompagnement adaptés.
Leviers – conditions de réussite	
Difficultés / Écueils à éviter	
Pistes d'amélioration	Proposer des formations à l'autisme aux professionnels médicaux. Développer un recueil de partenaires médicaux formés à l'autisme (disponible pour chaque famille)
N° du département où l'on peut observer l'initiative :	33
Personne ressource	Psychomotricien (?)

NORMANDIE

➡ Une seule remontée d'expérience sur ce point

Intitulé de l'initiative	CAMSP DU PAYS D'AUGE – LISIEUX (14)
Description /objectifs	Les CAMSP sont des services de soin, de 2nd niveau. (- Médecins généralistes, PMI = 1er dépistage = 1er niveau - CAMSP centres de diagnostic et de prise en charge =2nd niveau - CRA centres expert pour affiner les diagnostics = 3ème niveau, les CRA ne font pas de prise en charge). Les CAMSP accueillent les enfants porteurs de TSA, ils sont dignostiqués et ont des prises en charge thérapeutiques.
L'initiative est :	Mise en oeuvre sur le terrain
Territoire(s) géographique(s) concerné(s)	Pays d'Auge Calvados
Contexte	Les CAMSP polyvalents tel que celui du Pays d'Auge, autorisés par les ARS, financés par les CPAM et les Départements, accueillent toutes les problématiques des enfants de moins de 6 ans. Ils sont donc amenés à accueillir les enfants TED et TSA et leurs problématiques somatiques.
Spécificités de l'initiative	Le suivi au CAMSP, dans la mesure où la prise en charge de l'enfant (de moins de 6 ans) est globale, se soucie du suivi somatique. Les soins sont coordonnés par le Directeur médical du service, les enfants sont vus par le Pédiatre du service si besoin, et orientés vers d'autres spécialistes si nécessaire.
Partenariats	Le Centre Hospitalier de Lisieux, le CHU de Caen, les professionnels libéraux du territoire.
Leviers – conditions de réussite	Les CAMSP sont présents sur tout le territoire français. Ils ont les compétences pour accueillir de façon globale les enfants TED et TSA. La prise en charge globale intègre le somatique.
Difficultés / Écueils à éviter	Pour des prises en charge plus efficientes, les CAMSP ont besoin de moyens. La pénurie médicale en Pédiatre et Pédopsychiatre est une réelle difficulté pour la qualité des prises en charge, pour de nombreux ESMS.
Pistes d'amélioration	Renforcer les moyens des CAMSP, qui ont déjà des équipes pluridisciplinaires très riches, en capacité de répondre aux différentes problématiques. Les Pédiatres des CAMSP font l'évaluation somatique, elles sont évidemment complétées par des bilans complémentaires faits à l'extérieurs (ophtalmologique, ORL...) autant que nécessaire.
N° du département où l'on peut observer l'initiative :	14
Personne ressource	MARTINET Anne-Marie Directrice am.martinet@camsp-paysdauge.fr 02 31 48 51 80

Structure porteuse de l'initiative	CAMSP du Pays d'Auge 11 bis, rue au Char 14100 LISIEUX
N° FINESS	140 018 763
Développement à prévoir dans le cadre du 4 ^{ème} plan autisme	L'équipe du CAMSP du Pays d'Auge est prête à se former aux différentes approches, pour mieux accueillir les enfants TED et TSA. Les soins somatiques font partie du projet global de l'enfant. Ils sont forcément coordonnés dans sa prise en charge.

Les actions d'appui et d'essaimage des CRA

EN NOUVELLE-AQUITAINE

Intitulé de l'initiative	Développement d'un réseau de partenaires d'accès aux soins somatiques
Description /objectifs	<ul style="list-style-type: none"> - Repérer les professionnels ressources et mettre à disposition de nos partenaires ce dispositif. - Réflexion commune sur les situations complexes. - Favoriser la formation de ces professionnels ressources. - Connaître les spécificités de chaque spécialité.
L'initiative est :	Mise en oeuvre sur le terrain
Territoire(s) géographique(s) concerné(s)	Ancienne Aquitaine
Contexte	<ul style="list-style-type: none"> - Difficulté d'accès aux soins somatiques - 3ème plan autisme - Manque de connaissance de ressources existantes par les professionnels de terrain
Spécificités de l'initiative	Concerne tout TSA, voire tout trouble neuro-développemental et tout domaine de soins somatiques
Partenariats	CHU, IDE des structures médico-sociales.
Résultats concrets / améliorations apporté(e)s par l'initiative	- Les personnes rencontrées ou contactées expriment un souhait de formation et par la suite un partenariat réel se développe.
Leviers – conditions de réussite	<ul style="list-style-type: none"> - Démarche pro-active de contact des partenaires. - Ne pas saturer les professionnels identifiés. - Progressivité dans la complexité des patients adressés.
Difficultés / Écueils à éviter	- Eviter la tentation d'établir un annuaire exhaustif des professionnels.
Pistes d'amélioration	<ul style="list-style-type: none"> - Tarification spécifique pour les consultations difficiles. - Développer la sensibilisation aux handicaps dans la formation initiale.
N° du département où l'on peut observer l'initiative :	33
Personne ressource	GUY, PH medecine générale bguy@ch-perrens.fr 05 56 56 31 87
Structure porteuse de l'initiative	CH Charles PERRENS CRA Aquitaine 121 rue de la béchade 33076 BORDEAUX CX
N° FINESS	330781287
Développement à prévoir dans le cadre du 4 ^{ème} plan autisme	Développer le télédiagnostic en soins dentaires dans les structures médico-sociales handicap, Développer les soins dentaires et imagerie sous anesthésie générale

Intitulé de l'initiative	Formation accès aux soins somatiques pour les personnes avec TSA
Description /objectifs	Elle consiste à développer les compétences des professionnels de santé travaillant régulièrement dans le champ de l'autisme ou non : - sensibilisation aux enjeux de la question somatique, - évaluation de la douleur et outils pratiques, - préparation de la consultation et de l'examen médical, - réalisation de la consultation, - aménagement nécessaire pour un bilan spécialisé.
L'initiative est :	Mise en oeuvre sur le terrain
Territoire(s) géographique(s) concerné(s)	Nouvelle-Aquitaine
Contexte	Dans les missions du 3ème plan autisme, constats sur le terrain de difficultés d'accès aux soins somatiques des personnes avec TSA. Formation mise en œuvre à l'initiative du CRA.
Spécificités de l'initiative	La population cible est les personnes TSA dans leur ensemble. Les domaines de soins somatiques sont la consultation classique chez le médecin généraliste, les examens spécialisés comme les explorations fonctionnelles, l'imagerie, les bilans audiologiques, les soins dentaires...
Partenariats	Structures médico-sociales (IME Saint-Macaire, APA Saint-Astier), service des explorations fonctionnelles CHU 33, les urgences CHU 33, service d'audiologie CHU 33, service d'imagerie pavillon de la mutualité 33.....
Résultats concrets / améliorations apporté(e)s par l'initiative	- Mise en place d'outils dans les services. - Adaptation des bilans. - Modification de locaux et procédure d'accueil, plage d'horaire de consultation. - Travail en partenariat avec les familles. - Amélioration de travail d'habitué dans les structures.
Leviers – conditions de réussite	- S'appuyer sur une demande ou un manque exprimé. - Utiliser des cas cliniques, vidéos. - Prise en charge financière des formations. - Assurer un suivi de la mise en place des préconisations.
Difficultés / Écueils à éviter	Les préjugés théoriques peuvent être source de résistance. Absence de suivi des équipes formées, des établissements sous-dotés en personnel.
Pistes d'amélioration	Déployer la formation sur tout le territoire. Sensibiliser les soignants dès la formation initiale.
Personne ressource	E. BOURG, infirmière - ebourg@ch-perrens.fr - 05 56 56 31 88
Structure porteuse de l'initiative	CH Charles PERRENS, CRA Aquitaine 121, rue de la béchade - 33076 BORDEAUX CX
N° FINESS	330781287
Développement à prévoir dans le cadre du 4 ^{ème} plan autisme	- Accompagnement des établissements publics pour rendre véritablement possible la réalisation d'examens et d'actes sous anesthésie générale des personnes avec TSA. - Tarification spéciale des actes pour les personnes porteuses de handicap dont l'examen sera difficile à réaliser. - Création de plateformes spécialisées. - Développement de postes pour la coordination des soins somatiques dans les établissements médico-sociaux.

