

DOSSIER DE PRESSE

« DASCA » un Dispositif d'Accompagnement et de Soins Coordonnés pour l'Autisme

entre les Hôpitaux Universitaires de Strasbourg
et l'Association Adèle de Glaubitz



25 février 2016

Contacts presse

Les Hôpitaux Universitaires de Strasbourg
Fatiha AIT RAIS
Tél : 03 88 11 61 66
Email : fatiha.aitrais@chru-strasbourg.fr

Association Adèle de Glaubitz
Magali AYMARD
Tél : 03 88 21 27 23
Email : aymard.dg@glaubitz.fr

Sommaire

« DASCA » un Dispositif d'Accompagnement et de Soins Coordinés pour l'Autisme	3
5 enjeux clés pour la prise en charge des enfants autistes.....	4
Une complémentarité des compétences entre un CHU et une structure médico-sociale	5
Un accompagnement innovant.....	6
1 ^{er} bilan après un an de fonctionnement.....	8
Quelques données chiffrées.....	9
Qu'est-ce que l'autisme ?.....	10
Le 3 ^{ème} plan autisme (2013-2017)	10
L'autisme en Alsace	12
La recherche et l'autisme	13
Les Hôpitaux Universitaires de Strasbourg et le service psychothérapique pour enfants et adolescents (SPEA)	14
L'Association Adèle de Glaubitz	16

« DASCA » un Dispositif d'Accompagnement et de Soins Coordonnés pour l'Autisme

L'Association Adèle de Glaubitz et le Service de Psychiatrie pour Enfants et Adolescents (SPEA) des Hôpitaux Universitaires de Strasbourg (HUS) réunissent leurs compétences pour développer un Dispositif d'Accompagnement et de Soins Coordonnés pour l'Autisme (DASCA) **soutenu par l'Agence Régionale de Santé d'Alsace Champagne-Ardenne Lorraine.**

Depuis octobre 2014, un nouveau dispositif réunissant à la fois les réponses d'un IME et d'un SESSAD, implanté à Strasbourg-Neuhof, accueille des enfants âgés de 2 à 20 ans présentant des troubles du spectre autistique (TSA).

Projet expérimental, original et innovant sur une durée de 3 ans, le dispositif DASCA a pour objectif de proposer aux enfants une offre sanitaire, médico-sociale et pédagogique conjointe et coordonnée en faisant appel à des modes d'intervention très spécialisés et actualisés.

Il s'agit de proposer un accompagnement plus souple, répondant à l'évolution de leurs besoins grâce à une adaptation de la notification « en dispositif » plutôt que vers une modalité d'accueil unique.

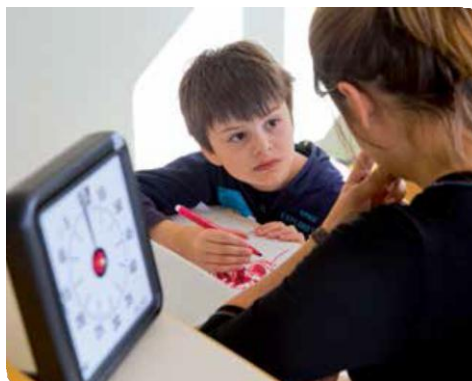
Ce nouveau dispositif est en tout point conforme aux orientations préconisées dans le 3^{ème} plan autisme (2013-2017), en offrant des réponses adaptées et individualisées aux personnes concernées et à leur famille dans un cadre souple visant et favorisant la fluidité et la continuité de parcours.



5 enjeux clés pour la prise en charge des enfants autistes

Les enjeux du DASCA sont parfaitement en phase avec les préconisations du 3^{ème} Plan Autisme :

- Développer une **véritable complémentarité des modes d'intervention** entre les secteurs sanitaire, médico-social et pédagogique, afin d'apporter des **réponses concertées et cohérentes** aux personnes accueillies dans le cadre du dispositif DASCA, mais également à leurs familles et aux aidants,
- Développer des **actions et des modes d'intervention très spécialisés** au service des enfants et adolescents présentant un trouble du spectre autistique (TSA),
- **Soutenir les démarches d'inclusion sociale**, et notamment l'inclusion scolaire des enfants avec TSA, en favorisant la proximité d'intervention et l'interaction avec l'Education Nationale,
- Participer au **développement de la recherche** et permettre notamment de documenter l'évolution des situations d'autisme, de formaliser de nouveaux modèles d'accompagnement,
- Développer la **formation continue**, au profit des professionnels impliqués dans la prise en charge des personnes présentant un trouble du spectre autistique.



Une complémentarité des compétences entre un CHU et une structure médico-sociale

L'Association Adèle de Glaubitz et le Service de Psychiatrie pour Enfants et Adolescents (SPEA) des Hôpitaux Universitaires de Strasbourg (HUS) développent des missions complémentaires et spécifiques en étroite collaboration avec les familles et les autres acteurs concernés : enseignants, employeurs, ...

Les domaines d'intervention du SPEA

- L'évaluation et la démarche diagnostique : évaluation pluridisciplinaire et spécialisée, évaluations précoces, évaluations approfondies et répétées...,
- Une prise en charge médicale, précoce et intensive,
- Des prises en charge thérapeutique spécialisées,
- Les classes thérapeutiques, intégrées en milieu scolaire ordinaire,
- Un dispositif spécifique d'information et de formation des familles et des aidants familiaux,
- Les soins psychiatriques de recours.

Les domaines d'intervention de l'Association Adèle de Glaubitz :

- L'accompagnement éducatif favorisant les multiples apprentissages et le développement de l'autonomie, la communication, les habiletés sociales, la gestion des comportements-problèmes, le développement des centres d'intérêts, la démarche sensorielle...,
- L'action pédagogique en milieu ordinaire ou spécialisé, jusqu'à l'accès à la qualification et l'emploi,
- L'accompagnement thérapeutique : l'accompagnement psychologique, l'orthophonie, la psychomotricité,
- L'accompagnement des familles et des autres partenaires,
- La coordination des soins et le suivi psychiatrique (en lien avec le SPEA).

L'organisation de la prise en charge partagée dépend de l'âge de l'enfant, de la nature et de l'intensité des troubles autistiques et des troubles cognitifs, et de l'évolution de chaque situation. Le dispositif DASCAs favorise une souplesse dans le choix des modalités d'intervention, indispensable pour répondre au plus près des besoins des jeunes accueillis, et pour leur garantir un meilleur niveau d'intégration.

Un accompagnement innovant

Le dispositif s'est déployé de façon progressive avec l'accueil de jour de 10 enfants en septembre 2014, puis à la rentrée 2015, de 10 autres enfants.

Chacun a été suivi, en général durant de longs mois, en Psychiatrie pour Enfants, dans le **Service de Psychiatrie pour Enfants et Adolescents des HUS. Au terme de ce temps de soins durant lequel l'enfant a évolué dans ses capacités d'entrer dans une communication meilleure avec son entourage, une proposition d'orientation peut être faite vers ce dispositif. L'enfant** bénéficie alors d'une **orientation spécifique** notifiée par la **Maison départementale des personnes handicapées (MDPH)**.

Les groupes, constitués en fonction de l'âge et du stade d'évolution des enfants, sont accompagnés par un enseignant, un éducateur spécialisé, une aide médico-psychologique, un moniteur-éducateur, un psychomotricien et un orthophoniste.

Pour évaluer les progrès réalisés par chaque enfant, les professionnels des deux structures composant le DASCA ont dressé, à partir d'analyses et d'outils d'évaluations, un bilan commun, support de **construction du Projet Personnalisé d'Accompagnement (PPA)**. Cet outil de travail porte sur différents domaines tels que la communication et le langage, les interactions sociales, les fonctions cognitives, sensorielles et motrices ou encore les apprentissages et les acquis scolaires. Il intègre les souhaits de la famille et développe les objectifs à atteindre en fonction des capacités de l'enfant. Ces capacités sont réévaluées chaque année.

Combiner plusieurs méthodes

Les professionnels du SPEA et de l'Association Adèle de Glaubitz partagent **un référentiel méthodologique commun** afin d'assurer une cohérence d'intervention, tout en développant au sein de chaque service des modes de prise en charge spécifiques.

Ils se réfèrent à une diversité d'approches et de méthodes éducatives, qui ont fait leurs preuves dans l'accompagnement des personnes avec autisme, et qui sont recommandées par la HAS et l'ANESM. Pour chaque enfant accueilli au DASCA, les professionnels combinent différentes approches et modes d'interventions, permettant d'apporter des réponses complémentaires et individualisées, en fonction des besoins identifiés.

Le SPEA dispose d'une expertise dans le domaine du diagnostic et de la prise en charge précoce et développe notamment la **méthode de Denver** auprès des très jeunes enfants, en pleine collaboration avec les familles et dans un partenariat étroit avec les professionnels du DASCA.

Les professionnels des HUS ont dispensé de nombreuses formations pour les professionnels du DASCA, en particulier à la **Thérapie d'Échange et de Développement (TED)** réalisée par une psychologue du SPEA.

Pour plusieurs enfants, des séances hebdomadaires de Thérapie d'Échange et de Développement ont été mises en place, avec une supervision régulière par une psychologue et un médecin des HUS référent médical. Les résultats obtenus incitent à poursuivre ce programme.

Les professionnels utilisent, entre autres, la **méthode « Picture Exchange Communication System » (PECS)** afin de mieux communiquer avec les enfants et de permettre à ceux-ci d'exprimer leurs besoins. Ils ont créé une banque de données de pictogrammes, sur la base d'images validées par l'équipe paramédicale, et actualisée au fur et à mesure de l'évolution des enfants.

En fonction des besoins spécifiques des enfants, les professionnels peuvent avoir recours aux approches d'éducation structurée. Les professionnels du DASCAS utilisent le **programme TEACCH (Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children)**, méthode à la fois éducative et pédagogique. Les objectifs de ce programme sont divers et concernent notamment les domaines de la communication, de l'autonomie, des apprentissages scolaires, de la participation à la vie collective, ...

Dans certaines situations, les professionnels du DASCAS se réfèrent également à la **méthode ABA (Applied Behavior Analysis)** qui favorise le développement de l'enfant.

Pour atteindre les objectifs fixés dans chaque projet d'accompagnement, l'équipe du DASCAS se forme régulièrement aux techniques d'intervention comportementales et développementales.

La prise en compte des particularités sensorielles de l'enfant est également une composante essentielle du projet. Une salle a ainsi été spécialement conçue pour l'utilisation de l'**approche Snoezelen**.

Une pédagogie adaptée

Outre le côté éducatif, la prise en charge pédagogique représente une grande partie des interventions réalisées auprès des enfants accueillis. L'ensemble des classes sera prochainement équipé de tableaux blancs interactifs afin de favoriser l'interactivité entre enseignant et élèves. Cet outil suscite la curiosité et l'intérêt des enfants et rend les enseignements plus ludiques et stimulants. Le bénéfice est certain sur l'attention et la concentration des élèves. Des tablettes tactiles sont également en cours d'acquisition. Légers, facilement maniables et transportables, ces nouveaux outils facilitent le développement de la communication et de l'autonomie des personnes autistes. Ils favorisent les apprentissages grâce aux nombreuses applications adaptées.

La variété des activités éducatives et pédagogiques permet aux personnes avec autisme d'avoir une nouvelle approche de leur environnement, tout en leur donnant la possibilité de s'exprimer autrement et plus simplement.

S'ouvrir au monde

Durant les temps d'activités éducatives, de nombreuses sorties sont organisées, en complémentarité des apprentissages scolaires : parc de loisirs, piscine, ferme pédagogique,... Ces sorties, effectuées en petits groupes ou en individuel, permettent notamment aux enfants de développer leur motricité, d'interagir avec d'autres personnes et de découvrir de nouveaux lieux.

Comme le DASCAS est implanté à proximité de commerces et d'espaces verts, de nombreuses activités hebdomadaires sont réalisées telles que le jardinage, la cuisine, les temps de loisir au parc,...

Le dispositif DASCAS vise ainsi la continuité et la complémentarité des interventions tout au long du parcours des enfants et des adolescents en apportant les réponses les plus adaptées, en développant de nombreux partenariats, et en expérimentant de nouveaux modèles d'accompagnement.

1^{er} bilan après un an de fonctionnement

Ils témoignent...

« Le Projet Personnalisé d'Accompagnement correspond pleinement à nos attentes : l'acquisition de la propreté progresse. Nous trouvons notre fils plus calme, content de partir et content de revenir. Il a une plus grande capacité à répondre à la frustration et la gère mieux. Il accepte le non et ne fait presque plus de grosses crises. Il n'est plus aussi stressé. Nous le trouvons même moins agressif que lorsqu'il était à l'école de notre quartier. »

Parent d'un enfant pris en charge par DASCA

« Nous constatons de réels progrès chez les enfants que nous accompagnons. Par exemple, un enfant est passé du niveau non-acquis en novembre 2014, à celui d'acquis en juin 2015 pour de nombreux items. Il peut maintenant associer des images identiques, lire des syllabes simples, associer des syllabes pour lire un mot, lire des mots de façon globale, dénombrer de petites quantités, associer des objets identiques, associer des images avec leurs objets,... »

Enseignant du DASCA

« Pour l'année scolaire 2014-2015, le bilan de l'accueil de jour au sein de l'IME est très positif. L'équipe constate une amélioration de la qualité de vie des enfants et des familles, du service rendu par des modes d'intervention spécifiques et par la mise en commun des compétences, expériences et savoir-faire. Au niveau pédagogique, les bilans de cette première année de fonctionnement montrent de bons résultats, basés sur l'évaluation des compétences initiales et acquises à la fin de la période. Les enfants accueillis au DASCA ont progressé dans les domaines de la lecture, de l'écriture, des mathématiques, de la découverte du monde,... Les enseignants développent une pédagogie adaptée et individualisent le contenu des apprentissages.

Fin juin, les professionnels du SPEA, de l'Éducation Nationale et d'Adèle de Glaubitz ont évalué positivement la coopération et la coordination des interventions et des services qui apportent une réponse unique et concertée, aboutissant à une amélioration bénéfique à la prise en charge des enfants et de leurs proches. En septembre dernier, le conseil scientifique a lancé le chantier de construction d'outils affinés pour l'évaluation du dispositif. De plus, le SESSAD pour l'accompagnement des 10 enfants scolarisés en milieu ordinaire devrait être opérationnel dans les prochains mois. »

Diane Valetta, Directrice adjointe du Site du Neuhof et responsable du dispositif DASCA

Evaluation du dispositif

Le caractère très innovant et expérimental du dispositif DASCA invite à une évaluation détaillée de sa plus-value. Ainsi, l'objectif principal du Conseil Scientifique (CS) de DASCA est d'étudier le dispositif dans sa globalité, en s'appuyant sur des outils d'évaluation validés.

Le projet scientifique propose d'évaluer à la fois le dispositif en soi, le développement des enfants, la satisfaction des familles et le lien avec les partenaires extérieurs.

Au niveau du dispositif, seront évalués, entre autres :

- la mise en place réussie d'une offre sanitaire et médico-sociale conjointe et coordonnée et notamment l'articulation réussie entre sanitaire, médico-social et éducation nationale,
- la coordination conjointe traduite par des documents communs et des actions de formation et des actions éducatives menées auprès du personnel (notamment les formations communes), les prises en charge conjointes autour d'approches thérapeutiques spécifiques (p.ex. la TED), les réunions inter-équipes et participation aux réunions de synthèse respectives, la continuité du parcours de soins pour l'enfant et sa famille ainsi que la description de l'unité d'enseignement et ses liens avec l'Éducation nationale.

Par rapport au développement de l'enfant, la trajectoire évolutive de chaque enfant pris en charge à DASCA sera prise en compte, retraçant ainsi l'évolution de sa symptomatologie autistique, ses paramètres développementaux, son niveau scolaire, son autonomie, la sévérité de son handicap, entre autres.

L'évaluation portera également sur l'impact au niveau des familles de la prise en charge du DASCA, sur leur qualité de vie et plus globalement sur leur satisfaction par rapport au dispositif.

Au-delà de l'évaluation de la plus-value du dispositif, d'autres objectifs du conseil scientifique portent sur la veille scientifique, le développement de recherche-actions, et la formalisation des pratiques, pour ne nommer que quelques-uns.

Quelques données chiffrées

Depuis septembre 2015, 22 enfants de 5 à 14 ans sont accueillis au DASCA. Ces enfants sont répartis dans 4 petites unités de vie et 4 classes :

- Calypso : 6 enfants âgés de 5 à 7 ans,
- Hermione : 5 enfants âgés de 6 et 7 ans,
- Nautilus : 5 enfants âgés de 7 et 8 ans,
- Jolly Mon : 6 enfants et adolescents âgés de 9 à 14 ans.

Chaque groupe/classe est encadré par une équipe éducative et pédagogique (éducateur spécialisé, moniteur-éducateur, aide médico-psychologique, enseignant), appuyée par une équipe de professionnels médicaux et paramédicaux (pédopsychiatre, psychologues, orthophonistes, psychomotricien), dont certains mis à disposition des HUS. Cela représente 20 professionnels, soit 12,6 ETP avec un budget global de 944 000 €.

Tous les professionnels du DASCA ont suivi plusieurs formations pour comprendre l'autisme et les différentes approches pour assurer un accompagnement pertinent, soit **1 500 heures de formation** depuis septembre 2014.

Qu'est-ce que l'autisme ?

Léo Kanner en a fait la première description en 1943 en décrivant « *Les troubles autistiques du contact affectif* » et en soulignant les éléments constitutifs à savoir des troubles de la relation interpersonnelle, du langage, une obsession anxieuse de la permanence, une limitation dans la variété de l'activité et des répétitions monotones. L'autisme de l'enfant est un trouble neurodéveloppemental qui se développe dès les premiers mois de vie du nourrisson et est en général constitué dès l'âge de 3 ans.

Il s'agit d'un **trouble global des modalités de relation du sujet avec autrui et le monde environnant qui se manifeste par un trouble du développement concernant l'ensemble des moyens de communication et de contact avec autrui de même que les différents domaines d'acquisition de l'enfant et son comportement.** L'autisme concerne donc les diverses fonctions qui sous-tendent les relations sociales, les activités imaginatives, la compréhension et l'expression des émotions, les capacités cognitives, perceptives et motrices et un comportement souvent paradoxal, étrange, variable.

La classification Internationale des maladies (CIM 10) parle de « Troubles Envahissants du Développement ou TED », avec plusieurs formes cliniques dont des formes à haut potentiel intellectuel (Syndrome d'Asperger ou Autisme de Haut Niveau) alors que le dernier « Manuel Diagnostique et Statistique des Troubles Mentaux » (DSM 5) parle de « Troubles du Spectre de l'Autisme » ou TSA. Les TED nécessitent d'être diagnostiqués très précocement dans la vie du jeune enfant afin de mettre très vite en route des soins spécialisés, ceci pour permettre à l'enfant de développer des capacités de compréhension et d'interactions avec le monde environnant et d'éviter la mise en place de dysfonctionnement relationnels majeurs et de sur-handicaps. La recherche dans le domaine de l'autisme progresse et il semble acquis que l'étiologie de l'autisme est multifactorielle.

La Haute Autorité de Santé (HAS) estime, sur la base des études internationales, qu'**au moins 1 nouveau-né sur 150 serait concerné par l'autisme et les troubles envahissants du développement.**

Le 3^{ème} plan autisme (2013-2017)

Pour en savoir plus : Synthèse du 3^{ème} plan autisme (2013-2017)

<http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/synthese-3planAutisme.pdf>

Les propositions du troisième Plan Autisme 2013-2017 visent à répondre à la faiblesse de la prise en charge de l'autisme en France tout en offrant un choix, aux personnes avec autisme ainsi qu'à leurs familles, entre différentes réponses et dispositifs, en l'occurrence sanitaire, médico-social et/ou scolaire. Le Plan vise à proposer, à tous les âges, des interventions évaluées et contrôlées en renforçant la **coopération** entre les mondes de la recherche, du sanitaire, du médico-social et de l'éducation et en mettant en œuvre une nouvelle forme de gouvernance qui associe pleinement les personnes elles-mêmes et leurs familles. Ce plan s'articule autour des 5 grands axes suivants :

1) Diagnostiquer et intervenir précocement

Le Plan préconise la mise en place d'un réseau de diagnostic complexe par région, s'appuyant sur les Centres Ressource Autisme, associé à au moins une équipe hospitalière experte en CHU. Le déploiement du triptyque « dépistage, diagnostic et interventions précoces » dès 18 mois s'appuie sur les équipes hospitalières expertes identifiées par les ARS pour permettre une prise en charge précoce et intensive.

2) Accompagner tout au long de la vie

Le Plan préconise la mise en place de dispositifs sanitaires et médico-sociaux coordonnés, respectueux des « Recommandations de bonnes pratiques » (HAS et ANESM mars 2012 : « Interventions éducatives

et thérapeutiques coordonnées » ; HAS et ANESM juin 2005: « Recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme ») et dont l'efficacité des méthodes doit être régulièrement et scientifiquement évaluée. Pour garantir l'évolution des pratiques professionnelles vers une meilleure application des recommandations de bonnes pratiques et donc l'effectivité de cette transformation de l'existant, l'évaluation externe des ESMS comme la certification des établissements de santé sera renforcée pour prendre en compte l'application de ces recommandations. Le plan préconise également une organisation des parcours des enfants puis des adultes, pour favoriser les passages du sanitaire vers le médico-social et/ou le scolaire (ou la vie professionnelle) et la coordination entre ces différents dispositifs.

3) Soutenir les familles

4) Poursuivre la recherche

Les causes de l'autisme sont encore mal connues mais un consensus se dégage dans la communauté scientifique et médicale pour admettre la multiplicité de ses causes et son origine organique. Poursuivre la recherche est fondamental pour explorer notamment l'efficacité et l'amélioration des interventions, les troubles associés ou la remédiation cognitive. La recherche sur les marqueurs biologiques pourrait également à terme améliorer la connaissance des mécanismes qui causent cette pathologie et étayer les outils de diagnostic précoce. Le troisième plan autisme est l'occasion de dégager et soutenir des axes prioritaires de recherche :

- développer la recherche sur les origines et les mécanismes de l'autisme (génétique, physiopathologique, identification et validation préclinique des cibles thérapeutiques),
- renforcer les capacités de diagnostic précoce (biomarqueurs, imagerie, troubles de la cognition grâce notamment aux études en neuropsychologie),
- assurer le développement de prises en charges fondées sur l'évidence scientifique (évaluations des traitements thérapeutiques, études médico-économiques, épidémiologie),
- favoriser l'inclusion sociale (remédiations cognitives, sciences éducatives et linguistiques).

5) Sensibiliser et former l'ensemble des acteurs de l'autisme

Les recommandations de bonne pratique de la HAS et de l'ANESM, notamment celles qui portent sur les interventions chez l'enfant et l'adolescent de mars 2012, doivent être diffusées et mises œuvre grâce à une meilleure formation des professionnels de santé, des travailleurs sociaux et des professionnels du secteur social et médico-social.

Au niveau national, la mise en œuvre de ce 3^{ème} Plan est suivie par un Comité Interministériel composé de représentants des professionnels des secteurs sanitaires et médico-social, de l'enseignement supérieur et scolaire, des associations de parents et/ou d'usagers, des ARS et des cabinets compétents du Ministère des Affaires Sociales et de la Santé (DGOS, DGS) et du Ministère Délégué aux Personnes handicapées et à la Lutte contre l'Exclusion.

Au niveau régional, le 3^{ème} plan est décliné par les Agences Régionales de Santé (ARS). Chaque Agence assure la mise en œuvre et le suivi du plan, en s'appuyant sur les instances existantes (Conférence Régionale de Santé et de l'Autonomie, Comité de Coordination des Politiques Publiques...) et en associant les usagers, les gestionnaires, les services des autres ministères, les conseils régionaux et les conseils généraux. Dans ce cadre, un Plan d'action régional pour l'autisme est élaboré, en cohérence avec les schémas régionaux (PRS, SROMS...) et conformément aux orientations du plan national.

L'autisme en Alsace

En Alsace, les enfants avec autisme sont accueillis dans des structures sanitaires et/ou médico-sociales.

L'accueil des enfants dans le secteur sanitaire

Les enfants sont accueillis pour des soins dans les Hôpitaux Généraux :

- Les Hôpitaux Universitaires de Strasbourg (HUS),
- Les CHG de Colmar et de Mulhouse,
- Les Centres Hospitaliers spécialisés en Psychiatrie (l'EPSAN à Brumath, le Centre Hospitalier d'Erstein, le Centre Hospitalier de Rouffach).

Les services de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent de ces établissements hospitaliers sont tous « sectorisés » et de ce fait, associent des propositions de **soins intra-hospitaliers**, essentiellement en Hôpital de Jour, à des **soins ambulatoires en consultations** hospitalières et consultations dites de secteurs en CMP (Centre médico-psychologique).

Dans ces CMP, les propositions de soins se font autour de prises en charge individuelles et en groupe (CATTP), en utilisant des outils de stimulation et de réadaptation cognitive validés sur le plan national et international, adaptés à l'âge des enfants et reconnus comme pertinents par la HAS (Recommandations de 2005 et 2012).

Sur le plan médico-social

Il existe un nombre important d'établissements dans la Région qui accueillent des enfants et adolescents avec autisme, dans une optique éducative et en général dans les suites des prises en charge sanitaires.

Mais trop souvent, il n'y a que peu de continuité et de coordination entre les suivis sanitaires et éducatifs. C'est dans cette perspective que Les Hôpitaux Universitaires de Strasbourg (HUS), et l'Association Adèle de Glaubitz ont désiré coordonner leurs forces, pour assurer un parcours de soins, éducatif et de vie plus harmonieux pour ces enfants.

D'autres modes de coordinations se mettent peu à peu en place entre les services de Psychiatrie pour Enfants et Adolescents et les structures médico-sociales.

Le Centre de Ressources Autisme et Troubles apparentés d'Alsace

Ce centre a pour but de mettre en œuvre des actions de diagnostic, d'aide et de soutien aux patients et leurs familles et d'informations pour celles-ci et les professionnels. Le CRA Alsace est constitué de 4 Pôles :

- 1 unité régionale pour enfants et adolescents (aux HUS avec une antenne à Rouffach)
- 2 unités pour adultes à l'EPSAN et à Rouffach
- 1 pôle d'« d'accueil, d'information et de documentation »

L'Unité des HUS est dans un partenariat très fort avec le Service de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent avec lequel elle travaille pour les évaluations des enfants et adolescents en situation diagnostique complexe.

Ce Service a d'ailleurs la spécificité d'avoir créé une **Unité de « soins précoces »** pour de très jeunes enfants à risque de développer des troubles du spectre autistique, proposant des méthodes de diagnostic et de soins adaptés à leur âge et validés internationalement (méthode de Denver, Thérapies d'Échange et de Développement). L'expertise du service dans ce domaine est reconnue au niveau national, et l'activité de recherche qui s'y associe a été validée par plusieurs financements nationaux.

En ce qui concerne les adultes, il existe maintenant une consultation spécialisée dans le Pôle de Psychiatrie d'Adultes des HUS et les 2 Unités pour adultes du CRA Alsace assurent le suivi de patients adultes pour des diagnostics et un accompagnement vers les milieux professionnels.

La recherche et l'autisme

L'Alsace et les services de Psychiatrie d'Enfants mais aussi d'Adultes des HUS tiennent une place importante dans le domaine de l'autisme. En voici quelques exemples :

- **Etudes en cours sur la thématique « Sommeil, rythmes circadiens et autisme »**
 - o étude nationale multicentrique longitudinale coordonnée par le SPEA et de l'CNRS-UPR 3212 : *Les troubles du sommeil et des rythmes circadiens influencent-ils le développement cognitif et comportemental de l'enfant autiste ?*
 - o étude nationale multicentrique : *La mélatonine restaure-t-elle l'architecture du sommeil chez les enfants avec autisme? Etude de la relation dose-effet.*
 - o étude internationale multicentrique : *Etude randomisée contrôlée contre placebo visant à examiner l'efficacité et l'innocuité de Circadin pour soulager les troubles du sommeil chez les enfants présentant des troubles neurodéveloppementaux,*

- **Autisme et génétique** : en partenariat avec le SPEA, l'IGBMC (génétique moléculaire) et le service de génétique médicale des HUS
 - o *Evaluation d'une stratégie de diagnostic génétique des troubles du spectre autistique avec ou sans déficience intellectuelle (financement Agence Biomédicale)*

- **Etude nationale multicentrique sur l'évaluation médico-économique et clinique de la Méthode de Denver** : *Impact du modèle d'intervention précoce de Denver sur le développement des enfants avec un trouble du spectre autistique.*

- **Recherche « Asperger et identité personnelle »**, dans le cadre de l'Unité Inserm 1114, avec le SPEA et les Services de Psychiatrie d'adultes des HUS, de Rouffach et de l'EPSAN

- **Participation à l'étude épidémiologique nationale de cohorte ELENA**, coordonnée par le CHU de Montpellier

Les Hôpitaux Universitaires de Strasbourg



www.chru-strasbourg.fr

Classés parmi les premiers Centres Hospitaliers et Universitaires (CHU) français, les Hôpitaux Universitaires de Strasbourg sont reconnus pour la **qualité des soins prodigués, l'excellence de leur niveau en recherche clinique et innovation**, et leur positionnement **de leader dans la formation** initiale ou continue des professionnels de santé en Alsace.

La **collaboration** dans de nombreux projets **entre les Hôpitaux Universitaires de Strasbourg et l'Université de Strasbourg**, reconnue internationalement à travers le classement de Shanghai, fait figure d'**exemple dans le paysage national hospitalo-universitaire**.

L'excellence hospitalière

Avec son **Institut Hospitalo-Universitaire (IHU)**, spécialisé en chirurgie mini-invasive guidée par l'imagerie, ses **21 équipes labellisées** (CNRS, INSERM, Université de Strasbourg) et son partenariat dans **4 LabEx** (Laboratoires d'Excellence), la recherche est **au cœur de la stratégie du CHU**. Elle contribue au **progrès médical** et permet de mener les projets les plus innovants au bénéfice du patient.

Avec de nombreux projets, le **Plateau Médico-Technique et Locomoteur, l'Institut Régional du Cancer**, la coopération internationale et européenne, le CHU mène une **politique ambitieuse**, non seulement au service de la population alsacienne et au-delà, mais également sur des champs disciplinaires d'excellence reconnus au plan national, européen et international : la robotique chirurgicale, le larynx artificiel, l'implantation de rétine artificielle, la cryothérapie, l'allergologie avec la création de la première chambre allergène en France, les greffes (parmi les 5 plus grands centres français), la microchirurgie de la main, l'immunologie, etc...

Un plateau technique ultra performant et complet

Avec une offre de soins élargie, l'établissement dispose d'**équipements à la pointe de l'innovation médicale et thérapeutique** pour assurer sa mission de diagnostic, de soin et de recherche : PET-SCAN, 5 IRM dont une IRM interventionnelle, 4 gamma caméra, 6 scanners, 4 robots d'assistance en vidéocoelochirurgie, neurochirurgie et chirurgie cardiovasculaire.

Chiffres clés HUS 2014

Près d'1 milliard d'euros de budget
13 000 professionnels de santé au service des patients
6 sites hospitaliers : 2 800 lits, places et postes
390 greffes
6 200 accouchements
2 850 publications en recherche (2009-2012)
7 écoles et instituts de formation formant 1 300 étudiants / an

Le Service psychothérapique pour enfants et adolescents (SPEA) des HUS

Ce service fait partie du Pôle de Psychiatrie, Santé Mentale et Addictologie des HUS qui a pour mission de prendre en charge **l'ensemble de la psychopathologie, du bébé à la personne âgée**.

Créé en 1975, il s'est très tôt spécialisé dans les soins aux enfants et adolescents avec autisme. Il développe également des soins spécialisés en psychiatrie périnatale, en partenariat avec les Services de Psychiatrie d'adultes du Pôle mais également les unités de gynécologie-obstétrique des HUS, des cliniques de la ville, les services de pédiatrie des HUS, la PMI, et les médecins de ville.

Il déploie ses activités au sein des HUS à l'Hôpital Civil et à l'Hôpital de l'Elsau et à l'Hôpital de HautePierre mais également dans les CMP des quartiers de HautePierre, Cronembourg, Meinau, NeuhoF et Porte de l'hôpital pour les adolescents (CAMPA).

Le service accueille l'Unité départementale d'hospitalisation pour adolescents jusqu'à 18 ans.

Les activités ambulatoires

Le service propose des consultations spécialisées hospitalières (dans la cadre d'une polyclinique) ainsi que des consultations extra-hospitalières de secteur situées dans les CMP de HautePierre, Cronembourg et au CAMPA, ainsi que dans des antennes-CMP situées dans les centres médico-sociaux de la Meinau et du NeuhoF.

L'hospitalisation à temps plein

Une unité d'hospitalisation à temps plein pour adolescents de 12 lits est dédiée à la prise en charge de jeunes adolescents entre 11 et 18 ans, présentant notamment des troubles psychotiques aigus et des Troubles du Comportement Alimentaire (TCA).

L'hospitalisation de jour (HJ) à temps partiel

- A l'Hôpital de l'Elsau (30 places)
 - L'Unité de psychopathologie du jeune enfant (et psychiatrie de liaison) : il s'agit d'une unité d'hospitalisation de jour dédiée à la prise en charge d'enfants entre 18 mois et 8 ans essentiellement atteints de troubles graves du développement,
 - L'Unité de diagnostic et de soins très précoces pour enfants avec ou à risque de TED (9 – 36 mois),
 - L'Unité d'Hôpital de Jour pour Adolescents,
 - L'Unité d'hospitalisation de jour mère-bébé, développée en collaboration avec l'unité mère-nourrisson située à la clinique psychiatrique de l'Hôpital Civil, accueille à l'Hôpital de l'Elsau des enfants entre 2 mois et 3 ans et leurs mères.
 - L'Unité de psychiatrie de liaison, dans les services de médecine somatique de l'enfant
- A l'Hôpital Civil (29 places)
 - L'Unité de psychopathologie de l'enfant et d'intégration scolaire pour enfants avec troubles autistiques et d'autres troubles envahissants du développement : les enfants sont scolarisés dans trois classes thérapeutiques, situées à l'école Louvois, Finkwiller et l'école Saint-Thomas. Pour les plus grands (entre 11 et 16 ans), l'ULIS-TED du collège Fustel de Coulanges accueille environ 10 enfants.
- L'Unité d'évaluation des troubles envahissants du développement, rattachée au Centre Ressource Autisme d'Alsace propose des consultations et des bilans diagnostiques et fonctionnels spécialisés.

Les activités d'enseignement et de recherche

La Psychiatrie Universitaire de l'enfant et de l'adolescent a la responsabilité de l'enseignement de cette partie de la discipline de psychiatrie au cours des études médicales et pour les futurs psychiatres. Des travaux de recherche sont menés en neurosciences mais également en sciences humaines (histoire de la médecine, éthique et pratiques médicales).

La mise en œuvre de ce projet implique une évolution des activités du SPEA. Nous pensons que la majorité des enfants bénéficieront d'un passage progressif de la prise en charge sanitaire renforcée vers la prise en charge médico-sociale élargie, selon des modalités particulières, en fonction des situations et de l'évolution des enfants.

www.glaubitz.fr

Acteur majeur de l'action médico-sociale en Alsace, Adèle de Glaubitz est une association de droit local dont la mission est reconnue d'intérêt général. Elle œuvre depuis 25 ans au service des personnes en situation de grande fragilité.

Une œuvre engagée

C'est en 1992 que la Congrégation des Sœurs de la Croix a confié à l'Association Adèle de Glaubitz ses activités médico-sociales, sociales et sanitaires en Alsace. Depuis, l'Association s'est développée pour mener une mission de service public en s'adaptant aux nouveaux besoins des personnes en situation de grande vulnérabilité, dans un secteur en pleine évolution.

Aujourd'hui, l'Association Adèle de Glaubitz accueille plus de 2 000 personnes sur toute l'Alsace. A Strasbourg, Cernay, Colmar, Grendelbruch, Oderen et Still, elle accompagne des enfants et des adultes, en situation de handicap intellectuel, sensoriel ou moteur, des personnes âgées, dépendantes ou malades, et des enfants en grande précarité sociale.

Très attachée à son éthique, elle fonde son engagement sur le respect de la personne, dans son individualité et son mystère, son droit à la vie, sa dignité et sa liberté. Elle construit, reconstruit, adapte, modernise, améliore ses modes d'intervention. Pour chaque personne, elle a l'audace de croire au possible.

Un projet partagé

En Alsace, l'Association Adèle de Glaubitz gère plus d'une trentaine d'établissements et services qui visent le développement et l'épanouissement des personnes accueillies, leur bien-être, leur insertion dans la cité, leurs droits à la santé, à la scolarisation, à l'emploi, au logement, à une vie sociale, à une vie intime et affective, à la spiritualité...

Près de 1 200 professionnels sont mobilisés pour garantir le meilleur niveau d'autonomie et d'intégration des personnes, au regard de leurs capacités, en mettant en œuvre les actes thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques les plus adaptés.

En recherche permanente d'une offre sociale et médico-sociale pertinente, avec la participation des familles, des bénévoles et de nombreux partenaires, Adèle de Glaubitz est une association en marche.

Chiffres-clés 2014

68,2 millions d'euros de budget

36 établissements

446 000 journées d'activité

1 730 lits et places agréés

Quels que soient la déficience, le handicap, le niveau de dépendance ou la situation sociale, toute personne dispose de nombreux talents à révéler. Avec cette conviction profonde, et dans la continuité de l'œuvre confiée, les établissements de l'Association Adèle de Glaubitz mettent en œuvre leur projet pour la promotion de chaque personne au sein de notre société.

