



Conduire une stratégie d'évolution d'un IME vers une offre de service dédiée à un public porteur de troubles envahissants du développement

Philippe LEFEUVRE

2013

cafdes



Remerciements

Remerciement :

A tous mes proches qui m'ont soutenu durant ce travail
d'écriture : Patricia, Chantal, Christine, Joël, Roselyne et Jean
Marc...

A mes collaborateurs de l'IME qui ont supporté mes absences...

Sommaire

INTRODUCTION.....	1
1 EVOLUTION DE LA POPULATION ACCUEILLIE : ARRIVÉE DE L'AUTISME.3	3
1.1 Histoire de l'établissement sur le territoire.....	3
1.1.1 Dans l'association.....	3
1.1.2 La construction progressive d'une population dédiée.....	4
1.1.3 L'ouverture d'une unité d'accueil pour enfants et adolescents autistes.....	5
1.2 Un contexte médico-social sur un territoire	6
1.2.1 Offrir des prestations mieux adaptées aux nouveaux besoins.....	7
1.2.2 Une nouvelle répartition de la population sur le territoire.....	8
1.3 L'émergence de la question de l'accompagnement éducatif	9
1.3.1 Le préalable des diagnostics	9
1.3.2 Des réponses à l'appel des familles.....	9
1.3.3 Une meilleure connaissance de l'autisme devient indispensable.....	11
1.4 La prise en compte de la singularité.....	12
1.4.1 Une mutation de population aux effets inattendus	12
1.4.2 Des constats sur les parcours de vie à l'IME.....	14
1.4.3 Des résistances à l'étrangeté.....	15
1.4.4 Un véritable problème éthique.....	16
1.5 Notre inscription dans un dispositif médico-éducatif légal.....	17
1.5.1 Une application des droits des usagers toujours en construction.....	18
1.5.2 Démarche qualité et diagnostic : miroir d'une population accueillie.....	23
1.5.3 L'IME dépendant de sa population d'origine.....	25
1.6 Un accompagnement de qualité liée à l'analyse financière.....	26
1.7 Conclusion de la première partie.....	27
2 L'IME : UN DISPOSITIF D'ACCUEIL EN MUTATION.....	29
2.1 Histoire et évolution dans l'accompagnement de l'autisme.....	29
2.1.1 Une reconnaissance longue et difficile de ce syndrome.....	29
2.1.2 Les familles mécontentes de l'accompagnement proposé	31
2.1.3 De la recherche internationale au consensus.....	31

2.1.4 Une loi en faveur des personnes autistes en 1996.....	32
2.1.5 La relance par la loi de 2005.....	33
2.1.6 Les Plans Autisme de 2005 à 2010.....	33
2.2 Une approche structurée par le développement des connaissances.....	34
2.3 Scolarisation des enfants et adolescents avec TED.....	36
2.3.1 La scolarisation, une ouverture sociale.....	36
2.3.2 Le développement d'une Unité d'Enseignement externalisée.....	36
2.4 La prise en compte de l'autisme dans la déclinaison territoriale des politiques publiques.....	38
2.4.1 La population TED à la Réunion.....	38
2.4.2 Le Projet de Santé de La Réunion et de Mayotte (PRS).....	39
2.4.3 Le Schéma Régional d'Organisation Médico Sociale de la Réunion 2012-2016	40
2.5 Des repères pour les évaluations internes et externes.....	42
2.6 Conclusion de la 2ème partie.....	43
3 DES OFFRES DE SERVICE DIVERSIFIÉES EN RÉPONSE AUX BESOINS DE LA POPULATION ACCUEILLIE.....	44
3.1 Le nouveau projet basé sur un socle solide	46
3.1.1 Un changement porté par un projet associatif fort.....	46
3.1.2 Une prise en compte des droits des usagers.....	46
3.2 Les usagers : Une individualisation des projets.....	47
3.2.1 Des conditions d'admission en évolution.....	47
3.2.2 Des évaluations éclairantes pour dissiper les appréhensions.....	48
3.2.3 De l'évaluation à la construction du PIA.....	50
3.2.4 Travail avec les familles.....	51
3.3 L'implication des salariés concernés par cette démarche.	52
3.3.1 Une communication interne nécessaire.....	52
3.3.2 Un management du changement pour mieux appréhender l'avenir.....	53
3.3.3 L'analyse des pratiques.....	54
3.3.4 Une écoute personnalisée des salariés.	54
3.3.5 Un plan de formation adapté aux besoins.....	55
3.3.6 Formation de formateur en autisme.....	56
3.4 Des actions entreprises et d'autres à développer.....	57
3.4.1 Faire évoluer les modalités d'accueil du semi internat pour notre population TED.....	57
3.4.2 Un nouveau dispositif d'accompagnement vers le monde du travail.	59

3.4.3 Un défi : Maintenir la scolarisation en milieu ordinaire.....	61
3.4.4 L'accueil dans le monde du travail par une section dédiée TED à l'ESAT.....	64
3.5 La visibilité de nos offres de service par une communication externe.....	66
3.6 La rationalisation des emplois au service du coût à la place.....	66
3.6.1 Une action sur la masse salariale.....	67
3.6.2 Des appels à projet bienvenus.....	67
3.6.3 Un projet architectural devenu nécessaire.....	68
4 CONCLUSION.....	70
BIBLIOGRAPHIE.....	74
LISTE DES ANNEXES.....	I

Liste des sigles utilisés

- A.F.L.** : Association Frédéric Levavasseur
- A.R.S.** : Agence Régionale de Santé
- C.A.M.S.P.** Centre d'Action Médico-Sociale Précoce
- CASF** : Code de l'Action Sociale et des Familles
- C.C.N.** Convention Collective Nationale (l'AFL applique la CCN du 31 octobre 1951)
- C.D.A.P.H.** Commission Départementale des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées
- C.D.C.P.H.** Conseil Départemental Consultatif des Personnes Handicapées
- CG.** Conseil Général
- C.L.I.S.** Classe d'Inclusion Scolaire
- C.P.O.M.** Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens
- C.R.O.S.M.S.** Comité Régional de l'Organisation Sociale et Médico-Sociale
- C.V.S.** Conseil de la Vie Social
- D.D.A.S.S.** Direction Départementale de l'Action Sanitaire et Sociale (devenue DRASS, puis ARS)
- D.D.E.C.** Direction Diocésaine de l'Éducation Catholique
- D.R.A.S.S.** Direction Régionale de l'Action Sanitaire et Sociale (devenue ARS en 2010)
- D.R.H.** Directrice des Ressources Humaines
- E.H.E.S.P.** École des Hautes Études en Santé Publique
- E.S.A.T.** Établissement et Service d'Aide par le Travail
- F.A.M.** Foyer d'Accueil Médicalisé
- H.P.S.T.** Hôpital, Patients, Santé, Territoire (Loi HPST n° 2009-879 du 21 juillet 2009)
- I.M.E.** Institut Médico-Educatif
- M.D.P.H.** Maison Départementale des Personnes Handicapées
- P.M.I.** Protection Maternelle et Infantile (Service du Conseil Général)
- P.R.I.A.C.** Programme Interdépartemental d'Accompagnement des Handicaps et de Perte d'Autonomie
- SDOSMS** : Schéma Départemental d'Organisation Sociale et Médico-Sociale
- SROMS** : Schéma Régional d'Organisation Médico-Sociale
- SROS** : Schéma Régional d'Organisation des Soins
- S.E.S.S.A.D.** Service Éducatif Spécialisé de Soins et d'Aide à Domicile
- T.E.D.** Troubles Envahissants du Développement
- T.S.A** Troubles du Spectre Autistique

INTRODUCTION

Depuis 2001, les multiples réformes entreprises dans le secteur médico-social ont demandé aux Associations gestionnaires et leurs établissements et services d'opérer d'importants changements dans leurs modalités de gestion et d'organisation de la prise en charge.

La loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médicosociale et la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté ont exacerbé la reconnaissance des personnes handicapées en tant que sujet de droit. La notion de handicap n'est plus uniquement liée à la personne mais repose sur la responsabilité partagée des membres de la société.

La prise en compte du fonctionnement de la personne en interaction avec son environnement (CIF) insiste sur sa légitimation en tant qu'être social notamment en ce qui concerne ses activités et sa participation.

Les professionnels s'orientent dorénavant vers de l'individualisation, de la diversification et de l'inclusion dans le milieu ordinaire de vie. La qualité du service rendu et son évaluation continue sont de véritables enjeux qui mettent sous tension les associations gestionnaires.

C'est dans ce contexte que l'Association Frédéric Levavasseur, gestionnaire de 15 établissements sociaux et médico-sociaux à la Réunion doit s'engager dans une phase de restructuration d'un de ses quatre établissements pour enfant, l'Institut Médico Educatif (IME) Levavasseur.

En 2012, l'Agence Régionale de la Santé (l'ARS) Réunion Mayotte a soutenu la demande de « spécialisation » de deux établissements similaires sur la micro région Nord du département, dans un souci d'une meilleure visibilité de chaque structure.

Depuis, l'IME Levavasseur accueille une population déficiente intellectuelle de moins de 14 ans et l'ensemble des personnes porteuses d'autisme de moins de 20 ans. Les changements sont importants dans la mesure où notre Institut Médico Professionnel a été confié à l'autre établissement du territoire et que notre population autiste est passée de 22 places en semi internat à 40 personnes accueillies quotidiennement.

Cette évolution de population a, bien entendu, interpellé une équipe pluridisciplinaire et particulièrement une partie d'entre elle, sans expérience concrète auprès d'une population autiste complexe, qui devait reconsidérer l'ensemble de ses projets d'accompagnement.

Accueillant déjà depuis 12 années des enfants et adolescents porteurs d'autisme, nous avons acquis une certaine expérience. Néanmoins, nous avons constaté, dans ce nouveau public accueilli, l'arrivée d'adolescents autistes sortant d'une scolarité en milieu ordinaire, des profils atypiques pour notre établissement.

Responsable de cet IME depuis 2009, je dois conduire une stratégie d'évolution de l'établissement face à cette nouvelle population. Je dois mettre en œuvre des offres de service pertinentes pour répondre au mieux aux besoins de ces personnes, notamment en imaginant des parcours de formation en termes de scolarisation et de formation pré professionnelle.

Pour rédiger ce travail, je me suis appuyé sur l'ensemble des documents associatifs dont ceux de l'IME Levavasseur à ma disposition. Les témoignages de parents rencontrés lors d'entretiens préalables à une admission ont servi mon analyse. Les visites d'établissement, bon nombre de lectures et une expérience de terrain de plusieurs années ont étayé la mise en perspective de cet établissement sur les années à venir.

En première partie, je partirai de l'histoire de l'établissement qui a modelé progressivement l'accueil d'une population porteuse d'autisme et je ferai l'état des lieux de nos offres de service et vérifierai si elles sont en adéquation avec les besoins du public accueilli.

Dans le second volet, je m'appuierai sur les connaissances actualisées de l'autisme qui apporteront un éclairage sur les évolutions des accompagnements à mettre en action face à ce public complexe. Je ferai le lien avec les politiques publiques opérationnelles sur la région et département de la Réunion. Elles sont omniprésentes, structurent nos organisations et orientent nos projets de développement.

Le troisième axe retracera les contenus du nouveau projet, le plan d'action et sa mise en œuvre. Elle prendra en compte l'individualisation des réponses apportées aux usagers et à leur famille notamment sur le maintien de la scolarisation en milieu ordinaire, la formation et l'insertion professionnelle et montrera comment l'IME adapte ses missions et son fonctionnement.

1 EVOLUTION DE LA POPULATION ACCUEILLIE : ARRIVÉE DE L'AUTISME

1.1 Histoire de l'établissement sur le territoire

1.1.1 Dans l'association

L'association Frédéric LEVAVASSEUR a été déclarée à la Préfecture de la Réunion le 11 juillet 1977¹. Son objet était de reprendre les missions et les établissements de la Congrégation des Filles de Marie en assurant une gestion professionnelle conforme à la réglementation.

La Congrégation des Filles de Marie avait été fondée le 19 mai 1849 à la Rivière des pluies par le père Frédéric LEVAVASSEUR (1811 – 1882) et Aimée PIGNOLET DE FRESNES, en religion Mère Marie de la Croix (1810 – 1889). Dès sa fondation, le rôle de la Congrégation était orienté vers la prise en charge des malades, des orphelins et des pauvres à la Réunion, puis à Maurice, Rodrigues, Madagascar et en Afrique Continentale. Dès 1912, elle créait un orphelinat dans le quartier de la Providence, à Saint-Denis, qui se transforma en pouponnière dès 1940.

En 1956, ouvrait officiellement le Foyer Notre dame, construit à l'initiative du père GONTHIER, curé de la paroisse de Saint-Gilles les Hauts, avec l'aide financière de la Congrégation. Le foyer accueillait des orphelins jusqu'en 1965, date à laquelle il devenait un centre de convalescence pour enfants, avant d'être transformé, le 1er janvier 1990, en I.M.E. pour enfants et adolescents polyhandicapés, sous le nom de Maison Notre Dame.

C'est la gestion de ces deux établissements qui fut reprise par l'association Frédéric LEVAVASSEUR à sa création en 1977.

En mars 1982, elle créait à Saint-Denis l'I.M.P. la Providence, tourné dès son origine vers un travail d'intégration sociale des enfants déficients intellectuels, travail prolongé à partir de 1984 par la création du premier Service de Soins et d'Education Spécialisée de la Réunion.

En janvier 1995, l'IMPro « Les Bangas » ouvrait trois villas sur Sainte Clotilde, consacrées à l'intégration sociale et professionnelle ainsi qu'à l'autonomie domestique de petits groupes d'adolescents. Rappelons que le banga est un concept mahorais qui donne à l'adolescent un statut social particulier, concrétisé par la construction d'une petite maison, le banga, qu'il lui appartient de gérer.

¹ Une modification des statuts a été enregistrée le 13 juillet 1999, élargissant les missions de l'association

Le 1er janvier 1999, l'association LEVAVASSEUR reprenait, après un accord passé avec le C.R.I.P.H.², la gestion du CAT « les Ti-dalons » et ses ateliers protégés, avec 3 sites sur Saint-Pierre, Le Port et Saint-Denis.

1.1.2 La construction progressive d'une population dédiée.

L'I.M.P. "La Providence" a été ouvert le 2 mars 1982, avec pour agrément : "accueil en semi internat de 20 débilés profonds des deux sexes de 4 à 14 ans, présentant des handicaps associés, à la seule exclusion des grabataires" (Arrêté 2877 du 20 Août 81).

Le 20 février 1984, est autorisée la mise en place par l'Association Frédéric LEVAVASSEUR d'un Service de Soins et d'Education Spécialisée à Domicile pour 10 enfants handicapés mentaux profonds des deux sexes, âgés de 2 à 18 ans (arrêté 547 du 20/02/84): I.M.P. /S.E.S.S.A.D. "La Providence".

Le 11 décembre 1989, l'Institut Médico-Pédagogique la Providence, agréé pour recevoir des enfants handicapés mentaux profonds des deux sexes de 2 à 18 ans, accueille 10 enfants en IMP et 30 en S.E.S.S.A.D. Le 24 Avril 1997, est agréé pour augmenter sa capacité d'accueil.

Cette liste montre les agréments accordés au fil des années et témoignent déjà, à eux seuls, que certains profils de handicap étaient à la marge et nécessitaient des modalités d'accueil qui n'existaient pas sur le territoire. Les extraits suivant du projet d'établissement de 2001 parlent d'eux mêmes :

« Nous constatons une hétérogénéité croissante des enfants orientés vers nos services. Notre nouvel agrément s'adapte à la réalité et à l'évolution du type de handicap des enfants accueillis. L'IMP/ S.E.S.S.A.D. La Providence est confronté à un nombre important d'enfants présentant des troubles du comportement de type psychotique, voire autistique, et développe de nouvelles formes de prise en charge mieux adaptées à ces enfants. »

« Les enfants de moins de 12 ans présentant des troubles suffisamment graves, et pour lesquels une intégration en milieu scolaire, même adaptée ne peut être envisagée. Ils présentent en effet des troubles graves de la personnalité ou/et une déficience intellectuelle importante. Pour ceux ayant des symptômes de type autistique, une intégration en classe spécialisée est extrêmement difficile, voire impossible. »

² CRIPH : Comité Régional pour l'Insertion des Personnes Handicapées

« Cet effectif des plus de 12 ans est le plus hétérogène. En effet, nous pouvons observer des cas de handicap sévère, avec absence totale d'autonomie, des adolescents présentant un tableau autistique et d'autres plus autonomes qui viennent des CLIS (classe d'intégration scolaire) ou des SEGPA (section d'enseignement général professionnel adapté).

Nous savons que les enfants actuellement en liste d'attente présentent les mêmes difficultés et pourront être accueillis sur les prochains groupes de l'IME. »

Je rappelle cette longue histoire parce qu'elle illustre parfaitement la réputation de cet IME sur le territoire de la micro région Nord de la Réunion. En effet, tous ces agréments : « débiles profonds », « Enfants handicapés mentaux profonds », « enfants autistes », « déficience mentale avec troubles associés » reflètent les choix formulés par une association et ses directeurs du moment. A mon arrivée, en 2003, en tant que chef de service, je fus surpris par la lourdeur du handicap des personnes accueillies. L'explication du directeur reposait effectivement sur l'histoire de l'IME qui s'est construit en réponse « urgente » aux besoins d'usagers et de leur famille à un moment donné.

La représentation collective du semi internat de l'IME Levavasseur est celle d'un établissement médico-éducatif accueillant les handicaps « lourds et sévères ».

1.1.3 L'ouverture d'une unité d'accueil pour enfants et adolescents autistes

Au début des années 2000, l'association « Autisme Réunion » sollicite plusieurs associations gestionnaires de la Réunion pour se spécialiser dans l'accueil des personnes à problématique autistique.

Parallèlement, l'association Frédéric LEVAVASSEUR souhaite modifier le cadre de fonctionnement de son I.M.E. dans un souci de l'adapter au plus près des besoins des usagers, de l'évolution des dispositions légales et réglementaires, en accord avec les orientations du Schéma Départemental des Services et Etablissements Sociaux et médico-sociaux, ainsi que de l'évolution démographique particulière au département de la Réunion.

Cette modification consiste d'abord en une fusion de l'I.M.P./S.E.S.S.A.D. La Providence avec l'IMPro Les Bangas³. Les différents services des 2 établissements seront réorganisés à l'intérieur d'un I.M.E. rebaptisé **LEVAVASSEUR**.

Seul établissement de ce type implanté en « zone urbaine » sur le nord du département, le projet vise aussi l'extension de la capacité d'accueil des services de l'I.M.E., : 70 places de S.E.S.S.A.D. au lieu des 49 et 100 places de semi internat au lieu de 38.

³ Établissements déjà gérés par l'Association Frédéric LEVAVASSEUR. Ce service aura la capacité de suivre 10 jeunes adultes (18 à 20 ans).

Portée par ses valeurs humanistes et l'engagement de ses directeurs, l'association Frédéric Levavasseur souhaitant répondre favorablement à l'association « Autisme Réunion », intègre dans son nouveau projet une demande d'autorisation d'ouverture de 16 places pour accueillir des enfants et adolescents porteurs d'autisme.

Le 16 octobre 2001 est autorisée la création de « l'IME Levavasseur » par fusion, restructuration et extension. La prise en compte de la spécificité « autisme » est accordée, cet établissement sera désormais référencé comme ayant, en son sein, une section spécifiquement dédiée à l'autisme.

Les modalités d'accueil

Les usagers du semi internat sont accueillis dans 8 villas de type pavillonnaire implantées en zone urbaine, pourvues d'une cuisine, d'une salle de bain et de salles d'activités. Les villas sont situées à Saint-Denis (3) et à Sainte-Clotilde (5). Elles sont proches des zones d'activités et des services publics, et sont suffisamment fonctionnelles pour permettre divers apprentissages liés aux activités de la vie quotidienne. Leurs implantations favorisent les actions d'intégration sociales (scolarité, loisirs, sport, art et culture). Une équipe éducative de 3 à 5 personnes complétée ponctuellement d'un psychologue, d'un psychomotricien, d'un infirmier, d'un assistant social et d'un psychiatre (poste vacant) accueille quotidiennement entre dix et quatorze enfants/adolescents.

1.2 Un contexte médico-social sur un territoire

Au regard des autres régions françaises, la Réunion fait partie des trois régions ayant les plus faibles taux d'équipement. Son taux d'équipement⁴ en 2001 est de 5.3 % alors qu'il est de 8.4 % en métropole⁵. Ce sous équipement engendre naturellement des demandes fortes des familles qui se traduisent, la plupart du temps, par une hétérogénéité des populations dans les établissements. Les familles recherchent une place pour leur enfant quitte à faire de longs déplacements.

Par ses agréments et son écoute attentive, l'IME Levavasseur fut longtemps la cible de ces personnes handicapées sans solution en institution. Une migration vers le Nord s'est organisée alors insidieusement. La plupart sont originaires de l'Est du département faiblement équipé en structures d'accueil.

Bien sûr, l'éloignement géographique est devenu rapidement ingérable financièrement du fait des coûts de transport. Progressivement, la population de l'IME sortait aussi de ses agréments, les uns prenant le pas sur les autres : des 16 places autistes accordées en 2001, on est passé à 22 en 2003 puis à 31 personnes accueillies en 2007.

Revenir aux agréments d'origine devenait une priorité.

⁴ Ratio du nombre de places installées sur le nombre d'enfants âgés de moins de 20 ans.

⁵ Sources : DREES, enquête handicap 2001, 2006, 2011.

1.2.1 Offrir des prestations mieux adaptées aux nouveaux besoins

L'IME Levavasseur qui accueille depuis plus de trois ans des enfants et adolescents atteints d'autisme ou de troubles envahissants du développement (TED⁶), en semi internat, a émis le souhait de fournir à ses bénéficiaires, des prestations plus complètes et mieux adaptées à leurs besoins et à ceux des familles.

L'opportunité de concrétiser ce projet nous a été présentée en juin 2005 au cours d'une première réunion dans les locaux de la DRASS, par les inspecteurs responsables du médico-social. Une deuxième rencontre, toujours à la DRASS, a réuni la Présidente du collectif A.V.E.C⁷ et la Présidente d'Autisme Réunion. Cette rencontre avait pour objectif de formaliser la décision de la DRASS et d'associer le collectif AVEC à la mise en œuvre du nouveau projet.

Le 10 Juin 2005, date de l'assemblée générale de l'Association F. LEVAVASSEUR, le conseil d'administration, par la voix de son Président, donne son accord pour le nouveau projet visant à accueillir en internat, externat et en accueil temporaire un public d'enfants et d'adolescents porteurs d'une déficience intellectuelle, d'un syndrome autistique ou de TED (troubles envahissants du développement) des 2 sexes, âgés de 3 à 18 ans.

Ce nouvel établissement conçu à l'origine pour répondre aux besoins d'accueil du territoire Nord à Saint Denis se construira finalement sur la région Est de l'île, à Bras Panon, région particulièrement pauvre en structure d'accueil. Il vient ainsi soulager l'engorgement du Nord du département et la mise en conformité de nos agréments.

En 2009, l'IME de Bras Panon ouvre ses portes et offre 30 places d'accueil de jour, 10 places d'internat pour les personnes porteuses de TED et 10 places d'accueil temporaire pour les personnes porteuses de TED et de déficience intellectuelle.

A cette même période, l'Association Frédéric Levavasseur porte un nouveau projet de construction de deux bâtiments pour son IME de Saint Denis : un pôle DI (déficients intellectuels) et pôle autistes/TED. Il faut mettre en œuvre la réorganisation de l'Institut Médico Éducatif installé dans des villas devenues vétustes (66% de vétusté en 2011) en recentrant sur un même site les activités éducatives, pédagogiques et thérapeutiques dédiées aux personnes. L'objectif est de:

- Proposer aux bénéficiaires un accompagnement adapté dans des espaces de vie sécurisés.
- Rendre l'organisation plus efficiente, par une mutualisation des moyens.
- Réduire l'isolement des salariés par une proximité des ressources.

⁶Appellation qui tend à disparaître pour être remplacée par TSA, Trouble du Spectre Autistique suite aux nouvelles Classifications Internationales à venir.

⁷Le collectif AVEC est né d'une volonté des responsables d'associations d'enfants porteurs de handicap du département, confrontés aux mêmes difficultés : D'accompagner d'une manière efficace les familles. Faire entendre leurs revendications concernant l'intégration et la prise en charge des personnes porteuses de handicap. Encourager les parents à être acteurs du projet de vie de leur enfant.

- Centraliser l'activité sur un même site et mieux contrôler le travail des salariés.
- Créer des espaces de travail équipés et conformes à la réglementation du travail.

Ce projet de construction est toujours en attente de financement validé par l'ARS.

1.2.2 Une nouvelle répartition de la population sur le territoire

En 2012, l'Agence Régionale de Santé (ARS) de la Réunion suggère aux associations ASFA (Association Saint François d'Assise) et l'AFL (Association Frédéric Levavasseur), dans le cadre des dialogues de gestion de leurs Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens respectifs, de réfléchir ensemble, en amont, aux modalités d'évolution et de visibilité de leurs IME. Ces associations gèrent, en effet, 2 établissements accueillants le même public sur le même bassin géographique (St Denis).

Les deux établissements sont dans un contexte relativement similaire :

- nécessité d'un projet architectural rénové au regard de la vétusté des bâtiments, afin d'offrir un outil d'accompagnement adapté aux enfants que nous accueillons,
- besoin d'évolution des projets d'établissement, afin de les adapter aux évolutions du public accueilli.

L'ARS OI souhaite harmoniser l'accompagnement à destination des enfants en situation de déficience intellectuelle et/ou souffrants de TED (Troubles Envahissants du Développement), afin d'optimiser l'offre de prestation.

La proposition issue de la réflexion des deux associations et retenue par l'ARS consiste à homogénéiser les publics autour d'accompagnements spécifiques dans un souci de rationalisation et d'optimisation des ressources. L'offre médico-sociale en faveur des enfants DI et TED de la microrégion Nord s'appuiera désormais sur **une spécialisation des établissements**.

L'IME Levavasseur voit sa population d'origine se modifier du fait des choix opérés et cette spécialisation se traduit principalement pour l'IME Levavasseur par une transformation de ses places comme suit:

- Accompagnement de 40 personnes porteuses de TED de 4 à 20 ans sur la micro région Nord (changement d'agrément pour le passage de 22 places TED à 40 places).
- Accompagnement de 60 personnes porteuses de déficience intellectuelle de 6 à 14 ans sur la micro région Nord (changement d'agrément pour le passage de 30 places enfant DI à 60 places et disparition de l'IMPro confié désormais à l'autre association ASFA).
- Accompagnement SESSAD de 66 personnes porteuses de déficience intellectuelle de 3 à 14 ans et de 10 personnes porteuses de TED de 2 à 20 ans sur la micro région Nord

(changement d'agrément par la baisse de l'âge de 20 ans à 13 ans pour les DI. Les personnes de 14 ans et plus sont confiés désormais à l'autre association ASFA).

L'IME garde son nombre de places agréé mais la transformation de celles-ci nous amène à reconsidérer l'ensemble des projets de service.

1.3 L'émergence de la question de l'accompagnement éducatif

1.3.1 Le préalable des diagnostics

Dès 2000, les difficultés liées aux profils des enfants, aux problématiques rencontrées font émerger rapidement un questionnement des professionnels autour des différents diagnostics posés et sur les orientations notifiées par la CDES (Commission Départementale de l'Éducation Spéciale). De fait, en 2001 notre établissement commence par accueillir une population dite « inclassable », jusque-là non accueillie dans un dispositif médico-éducatif, à la charge complète de parents démunis ou abandonnée et recueillie par l'hôpital publique. Les diagnostics posés pour certains d'entre eux parlent d'autisme, de psychose infantile, de psychose autistique, etc.

Le psychologue et le pédopsychiatre du moment se sont mobilisés pour poser des diagnostics clairs et redéfinir les modalités d'accueil avec l'équipe éducative en partenariat avec les Centres Médicaux Psychologiques et hôpitaux de jour du secteur sanitaire.

Nous étions déjà, entre 2001 et 2003, au cœur même de premières difficultés : celles du diagnostic et de l'accompagnement éducatif de ces personnes.

L'accompagnement des personnes porteuses d'autisme est bien évidemment mis en avant et est au cœur de nos préoccupations. Comment offrir des prestations de qualité à un public dit handicapé sans connaître le diagnostic posé ou être très approximatif dans l'évaluation des troubles ? La question de l'autisme étant un enjeu entre différents courants de pensée, les décisions de la CDES (Commission Départementale de l'Éducation Spéciale) devaient être difficiles à prendre.

1.3.2 Des réponses à l'appel des familles

L'évolution des politiques publiques en faveur des personnes handicapées n'a eu de cesse, depuis plus d'une trentaine d'années, d'évoluer vers une meilleure prise en compte de leurs besoins et de leurs droits.

Parmi ces personnes, celles qui sont porteuses de T.E.D (Troubles Envahissants du Développement) occupent une place singulière, en raison de la complexité du handicap.

C'est dans les années 80-90, à la lumière de nouveaux travaux sur le développement de ces enfants à troubles autistiques, que les classifications et les manuels des maladies évoluent. L'autisme est extrait de la catégorie des psychoses pour rejoindre la catégorie des « troubles globaux du développement » puis des « Troubles Envahissants du Développement (TED) » (DSM III, IV, IV-RT). Les recommandations officielles sur l'autisme pointent maintenant la référence au DSM IV et à la CIM 10 (Classification Internationale des Maladies).

En 1994, un rapport de l'Association Nationale pour le Développement de l'Evaluation en Médecine (ANDEM) donne une définition de l'autisme :

« L'autisme est un trouble précoce du développement, apparaissant avant l'âge de trois ans, caractérisé par un fonctionnement déviant ou retardé dans chacun des trois domaines suivants :

- Interactions sociales perturbées en quantité et en qualité ;
- Communications verbales ou non verbales perturbées en quantité et en qualité ;
- Comportement restreints, répétitifs, ritualisés, stéréotypés.

En outre, les autistes présentent souvent des peurs, troubles du sommeil ou de l'alimentation, des crises de colères et des comportements agressifs. »

Sous l'impulsion de Simone VEIL, ministre de la santé, la circulaire du 27 avril 1995 met en place une véritable politique nationale en faveur des personnes autistes. Suivra la loi relative à la reconnaissance et à la prise en charge pluridisciplinaire de l'autisme datée du 11 décembre 1996 précisant dans son Article 2 que : « *Toute personne atteinte du handicap résultant du syndrome autistique et des troubles qui lui sont apparentés bénéficie, quel que soit son âge, d'une prise en charge pluridisciplinaire qui tient compte de ses besoins et difficultés spécifiques, cette prise en charge selon le texte doit être adaptée à l'état et à l'âge de la personne et peut être d'ordre éducatif, pédagogique, thérapeutique et social* ».

Les années 2000 sont propices à une prise de conscience nationale de la cause de l'autisme. D'abord le rapport CHOSSY en octobre 2003 sur la situation des personnes autistes en France. Il souligne le manque de place en établissement médico-éducatif et un accompagnement souvent mal adapté à la situation des personnes. En 2004, la Fédération française de psychiatrie élabore, avec l'appui méthodologique de la Haute Autorité de Santé, des recommandations professionnelles sur le diagnostic précoce des troubles envahissants du développement.

Depuis les travaux de la communauté scientifique se vulgarisent progressivement et les professionnels de santé se les approprient.

1.3.3 Une meilleure connaissance de l'autisme devient indispensable

Une première définition émerge : ce qui définit ces Troubles Envahissants du Développement, c'est la triade définie par Lorna WING⁸, chercheuse anglaise, composée d'un ensemble de symptômes qui apparaissent ensemble : le contact avec autrui, la communication et l'imagination, sous l'appellation « triade autistique ». Les difficultés rencontrées par les personnes atteintes d'autisme dans ces trois domaines sont de degrés très divers pour chacune d'elles :

L'enfant semble solitaire. On pourrait penser qu'il est sourd, il agit avec les personnes un peu comme si elles étaient des objets, son regard est « bizarre », ses mimiques sont pauvres et le partage émotionnel difficile. ***C'est ce qu'on appelle l'altération qualitative des relations sociales.***

L'enfant n'utilise pas les signes usuels de communication (au revoir, bonjour, absence du pointage), quand son langage existe il n'est pas inscrit dans le dialogue avec autrui. ***C'est ce qu'on appelle l'altération qualitative de la communication.***

L'enfant est attaché à l'immuabilité des situations. Le moindre changement peut provoquer angoisse et agressivité. Le répertoire des activités, des intérêts et des thèmes verbaux qu'il pratique est réduit, répétitif. Il peut avoir des mouvements stéréotypés, des battements de mains, des rotations ou balancements d'une partie ou de l'ensemble du corps. ***C'est ce qu'on appelle les intérêts restreints et répétitifs⁹.***

Mais à côté de ces caractéristiques typiques de l'autisme, il y a aussi des dominantes secondaires comme : des réactions étranges aux stimulations, des troubles du langage, des troubles moteurs, des troubles sensoriels, des changements d'humeur, des troubles de l'attention et des problèmes de comportement comme l'automutilation ou l'agressivité. Les enfants accueillis dans notre établissement sont aussi tous porteurs d'une déficience intellectuelle plus ou moins importante et 30 % d'entre eux sont épileptiques. Les priorités de l'accompagnement éducatif se sont organisées principalement autour de la communication verbale ou non verbale, des interactions sociales et la diminution des intérêts restreints et répétitifs.

⁸ Docteur en psychiatrie et travailleuse sociale en milieu psychiatrique, membre du "scientific staff of the Medical Research Council's Social Psychiatry" (jusqu'à son retrait en 1990), ces recherches concernent les désordres du spectre autistique et les difficultés d'apprentissage. Elle est psychiatre consultante de la "National Autistic Society's" au "Centre for Social and Communication Disorders", et elle-même mère d'un enfant atteint d'autisme (sous la forme typique de l'autisme de Kanner).

⁹ Le guide « L'autisme, où en est-on aujourd'hui ? » est publié par l'Unapei en collaboration avec l'association pour la recherche sur l'autisme et la prévention des inadaptations (ARAPI).

1.4 La prise en compte de la singularité

1.4.1 Une mutation de population aux effets inattendus

Depuis sa création, l'IME Levasseur voit ses projets et sa population évoluer. Toujours à la recherche d'innovation et de meilleures réponses pour les personnes handicapées, il s'adapte en accord avec le Schéma Régional d'Organisation Médico-Social.

Il a su apporter des réponses à l'accompagnement de personnes particulièrement marginalisées et stigmatisées. Les deux IME de l'association, Bras Panon et Saint Denis, gèrent le plus grand nombre de places, enfant et adolescent, autistes sur l'île de la Réunion. La réputation de l'IME Levasseur n'est pas usurpée : depuis deux décennies, les projets d'accueil développés sont bien orientés vers une population complexe.

L'augmentation de la population autiste sur l'IME Levasseur, en 2012, suite à la réorganisation territoriale nous a demandé une lecture précise des besoins afin d'amener des réponses cohérentes. L'analyse de population m'a montré que 84 % des jeunes détenaient des caractéristiques similaires à la population accueillie précédemment. Par contre, 16 % d'entre eux présentaient des niveaux de compétence plus élevés suite aux évaluations entreprises par l'équipe pluridisciplinaire.

C'est précisément sur cette dernière population que nous nous interrogeons. Sommes-nous préparés à l'accueil de ces jeunes notamment en termes de dispositifs éducatifs en adéquation avec leur niveau d'acquisition scolaire et leur habilité manuelle et sociale ?

L'analyse suivante met en exergue des aspects inhabituels dans les caractéristiques des jeunes nouvellement admis à l'IME. Voici les détails dans le tableau suivant que j'ai classé sur deux périodes différentes : avant et après 2012

Milieu scolaire ou médico-éducatif d'origine :	<u>100 % de la population avant 2012</u> ➤ école maternelle ou établissement médico-éducatif <u>16 % de la population après 2012</u> ➤ ULIS (Unité Localisée pour l'Inclusion Scolaire), ➤ CLIS (Classe pour l'Inclusion Scolaire), ➤ Milieu scolaire ordinaire avec un suivi SESSAD.
Niveaux scolaires :	<u>100 % de la population avant 2012</u> ➤ pas de niveau ➤ petite et moyenne section <u>16 % de la population après 2012</u> ➤ Cour Moyen 1 et 2 mais hétérogène puisqu'en dispositif spécialisé.

Niveau de langage :	<u>100 % de la population avant 2012</u> ➤ utilisation de babillage non signifiant, ➤ utilisation de mots phrase <u>16 % de la population après 2012</u> ➤ Utilisation de phrase complète avec une expression efficiente.
Niveau d'autonomie dans les actes de la vie quotidienne :	<u>100 % de la population avant 2012</u> ➤ niveau très faible (toujours accompagné d'un tiers). ➤ niveau faible (accompagné à temps partiel d'un tiers). <u>16 % de la population après 2012</u> ➤ niveau moyen (accompagné occasionnellement d'un tiers).
Temps de scolarisation par semaine avant leur arrivée à l'IME:	<u>100 % de la population avant 2012</u> ➤ pas scolarisé ➤ en dessous de 8h et scolarisation en Unité d'Enseignement. <u>16 % de la population après 2012</u> ➤ 24 h pour les jeunes sortant d'ULIS, de CLIS et du milieu ordinaire.
Raisons invoquées de sortie du système scolaire :	<u>100 % de la population avant 2012</u> ➤ niveau scolaire trop faible <u>16 % de la population après 2012</u> ➤ Pas d'alternative de formation adaptée après un parcours en ULIS et CLIS. ➤ Accompagnement aléatoire par AVS-I (Auxiliaire de Vie Scolaire – Individuel). ➤ Accompagnements insuffisants par un SESSAD.

À la lecture de ce comparatif de population, j'ai discerné concrètement des écarts de niveau d'acquisition.

16 % de la population, garçons et filles, sortent du milieu scolaire ordinaire ou du dispositif CLIS et ULIS avec un niveau scolaire de base correct, ils maîtrisent la lecture, l'écriture et possèdent certaines notions de calcul. Ils utilisent le langage verbal à bon escient et sont relativement autonome dans les actes de la vie quotidienne. Ces jeunes ont entre 12 et 14 ans.

Sur le critère : « raisons invoquées de sortie du système scolaire », la demande des usagers et de leur famille est à la fois complexe et simple. Elle est complexe par la sortie de ces enfants du milieu ordinaire faute de dispositif adapté alors même que les politiques publiques actuelles en favorisent le maintien (lois 2002 et 2005, Arrêté et décret de 2009). Elle est simple dans la mesure où la demande est axée sur la réalisation d'un parcours de vie accompagné par un établissement médico-éducatif. Ces derniers ont effectivement pour mission de répondre aux besoins d'une population handicapée.

Les paroles de parents sont porteuses d'un témoignage fort lors de la phase d'admission de leur enfant en établissement spécialisé après un long parcours en milieu ordinaire. Elles me confortent dans l'idée que le dispositif scolaire n'est pas simplement à remettre en cause. Même lorsque les moyens adaptés sont déployés autour d'un enfant handicapé, cela ne l'empêche pas de « souffrir de la stigmatisation mise en scène par ses camarades surtout au moment de l'adolescence ». Le choix de sortir de l'école ordinaire ne se pose nullement pour les parents, souffrant eux aussi face à l'état psychologique de leur enfant au retour quotidien de l'école¹⁰ », il s'impose implicitement à eux à cette période précise.

Une sensibilisation auprès de la communauté scolaire doit être massivement déployée en amont pour expliquer les caractéristiques de ces personnes et spécialement leur comportement socialement inadapté (stéréotypie, déficit de « la théorie de l'esprit¹¹ »).

Lorsque les familles précisent leur souhait de solution face au manque d'alternative de formation adaptée après un parcours en ULIS et CLIS, l'Etablissement et Service Médico Social (ESMS) doit alors interroger son projet d'accueil pour envisager des réponses adéquates. Le projet d'établissement et, en l'occurrence, le projet d'accueil des personnes porteuses de TED n'est plus en adéquation avec ces problématiques nouvelles et n'est plus en mesure de répondre à la singularité des besoins de l'ensemble des usagers.

1.4.2 Des constats sur les parcours de vie à l'IME.

Dans les versions les plus récentes des classifications internationales, le DSM-IV-TR et la CIM-10, les TED comprennent des appellations souvent utilisées : Syndrome d'Asperger, Autisme de haut niveau, TED-Non Spécifié, etc. Chaque appellation possède des caractéristiques qui lui sont propres. Tous les signes de l'autisme sont généralement présents, mais les personnes présentent différemment une déficience mentale ou un retard de langage.

Il est bien évident que le niveau de retard mental déterminera l'orientation vers un établissement spécialisé ou vers le milieu ordinaire. Les parents optent prioritairement vers le milieu ordinaire si leurs jeunes présentent des compétences dans les apprentissages scolaires. Les jeunes présentant ce qu'on appelle communément « un autisme de haut niveau », c'est à dire sans retard mental ni retard de langage, suivent

¹⁰ J'ai reçu plusieurs parents qui m'ont témoigné de leur souffrance au regard de leur enfant au collège.

¹¹ Avoir une « théorie de l'esprit » est une compétence fondamentale pour la vie sociale puisqu'il s'agit de pouvoir attribuer aux autres, mais aussi à soi-même, des états mentaux. Cette capacité permet de comprendre et d'imaginer les pensées d'autrui, ses intentions, ses sentiments. C'est par exemple, ce qui conduit à prendre conscience que certaines paroles peuvent blesser son destinataire.

plutôt un cursus scolaire ordinaire avec aménagement. Se présentent alors dans les établissements médico-éducatifs, les jeunes en grande difficulté d'intégration.

À l'IME Levavasseur, les jeunes TED habituellement admis sont porteurs de troubles typiques : pas ou peu de langage, difficultés multiples d'apprentissage, hyper activité, interaction sociale quasi inexistante et comportements problème envahissants (hyper excitabilité sensorielle, angoisse, auto et hétéro agressivité, etc.). De ce fait, les équipes pluridisciplinaires travaillent, sur plusieurs années, à réduire leurs difficultés à vivre en société.

Parfois, le travail fourni apporte des résultats. Certains font les acquisitions nécessaires et peuvent être disponibles pour des apprentissages pré professionnels et pourraient entrer en IMPRO. Même si leur nombre est très marginal, il ne peut y avoir de parcours discriminatoire.

Pourtant, sur les quatorze places de l'agrément de l'IME réservées et occupées par des adolescents et jeunes adultes TED, le constat est éloquent : un seul jeune issu de ce service a été admis à l'IMPro depuis 4 ans et un autre a effectué un essai à l'IMPro, une demi-journée par semaine avant un départ vers un établissement d'une autre région de l'île.

Comment expliquer ce manque d'ouverture à la formation préprofessionnelle ?

1.4.3 Des résistances à l'étrangeté

L'accompagnement éducatif de cette population engendre parfois des résistances. En effet, les particularités des modes de communication et du comportement de ces enfants peuvent développer chez les professionnels une hésitation à s'investir dans la connaissance et à y accorder un intérêt. De ce fait, s'immisce progressivement l'isolement d'une équipe « spécialisée »¹² en autisme. Les autres éducateurs la regardant avec beaucoup d'empathie tout en évitant de s'y faire aspirer.

En effet, l'effort permanent pour prendre en compte les particularités de la communication de la personne avec autisme amène cette équipe de « spécialistes »¹³ à raisonner en permanence avec un système de communication et d'adaptation au monde quasiment inverse au processus commun. Il faut prendre en compte la non compréhension du langage verbal et donc utiliser d'autres outils de communication, être attentif à l'hyper sensorialité et donc être vigilant sur l'environnement du lieu d'accueil, respecter le besoin d'isolement et donc éviter trop de fonctionnement collectif.

Insidieusement, l'inconscient collectif fait son travail et s'installe une dichotomie dans l'équipe élargie de professionnels : « Je ne connais pas, je n'ai pas été formé pour, je ne

¹² Je parle ici d'une représentation partagée mais aucunement d'une réelle spécialisation d'une équipe.

¹³ Idem

peux ni ne veux travailler avec ce public ». S'ensuit, en interne, la formation d'une « bulle » plutôt hermétique où agissent les seuls professionnels formés et motivés.

Face à ces résistances et prenant en compte le manque de formation collective et de motivation pour accompagner ce public, une forme de résignation s'installe. Seuls les éducateurs formés peuvent accompagner ces enfants autistes. C'est devenu une banalité et ça n'interroge plus les autres professionnels.

Progressivement, s'altèrent les réponses offertes aux usagers. Seule, une petite équipe de professionnels, stigmatisé et fonctionnant en autarcie, est compétent pour ces enfants. En définitive, c'est la question de l'individualisation des projets qui est remise en cause puisque la diversité des réponses ne peut plus être apportée.

1.4.4 Un véritable problème éthique

De ma place de directeur, je ne peux regarder cette discrimination sans réagir. Il y a réellement un problème éthique. Sans parler de maltraitance de population vulnérable dans la mesure où, bien souvent, il y a un véritable projet d'accueil des personnes avec TED et que celui-ci est partagé avec les familles, il apparaît quand même une faille dans le dispositif. L'accès à la préformation professionnelle est inatteignable. Constaté cet état de fait doit questionner nos véritables missions et œuvrer pour que des solutions raisonnables soient mises en place. Il ne faut aucunement instaurer des règles universelles mais se donner les moyens de bien répondre à la singularité du projet d'une personne.

Faire l'admission d'un jeune porteur de TED dans un établissement médico-éducatif, c'est s'engager à l'accompagner dans son parcours de vie. La durée et le contenu de l'accompagnement ne se décrètent pas à l'avance, ce doit être l'objet d'une étroite coopération avec ses parents, son tuteur ou représentant légal. Par contre, notre responsabilité est engagée par un contrat moral. Nos missions cadrées par le Projet d'Association, d'Établissement et de Service doivent aménager, tout au long du séjour du jeune accueilli, son parcours d'apprentissage.

Le respect de la personne, décliné largement dans les « Valeurs » inscrites dans le Projet Associatif, conduit les professionnels à imaginer un projet personnalisé avec :

- de la « Cohérence et de l'Intégrité » : « [...] chaque décision professionnelle doit être prise pour un usager comme si elle nous concernait personnellement (avec la réserve imposée par la distance professionnelle et nécessaire à la bien-traitance).

- de la « Solidarité » : « La solidarité devient alors l'expression d'un engagement professionnel renforcé, faisant acte d'exemplarité pour l'usager et sa famille [...] ». « [...] les actions professionnelles sont organisées au profit de personnes, élaborées autour de projets individuels garantis par la collaboration des équipes et des familles [...] ». « [...]

une articulation harmonieuse entre les projets familiaux, éducatifs, pédagogiques et thérapeutiques,¹⁴ [...] »

La mise en pratique de nos « Valeurs » doit se traduire directement par de l'action en direction de nos usagers. Lorsque nous nous engageons auprès d'une personne, il nous faut mettre des moyens en place pour réaliser nos décisions.

Même si parfois le réel vient se confronter à nos principes, un parcours en filière d'apprentissage et de professionnalisation d'une personne porteuse de TED ne peut exister que s'il est encadré par un réel projet. Il aura d'autant plus de sens si ce projet ouvre des opportunités adaptées et pourquoi pas sur un accès au monde du travail. En l'occurrence, il est difficile d'imaginer l'entrée d'un jeune en IMPro sans envisager une orientation en Etablissement et Service d'Aide par le Travail (ESAT) par la suite.

Nous avons vu auparavant les résistances des professionnels face à l'étrangeté des personnes porteuses d'autisme lorsqu'il faut leur proposer une orientation liée à leur projet personnalisé. Partant de ces constats, l'IME doit réfléchir aux moyens à définir pour installer, en interne et en externe, une réelle filière d'apprentissage et de professionnalisation adaptée aux personnes porteuses de TED.

1.5 Notre inscription dans un dispositif médico-éducatif légal.

Les annexes XXIV d'octobre 1989, construites à partir de la circulaire de 1948 s'intéressant aux maisons à caractères sanitaires et le décret de 1956 définissant les établissements privés pour enfant inadaptés, ont fixé les conditions techniques d'autorisation des établissements et des services prenant en charge des enfants ou adolescents présentant des déficiences.

Elles constituent les premiers textes prenant en compte la prise en charge globale de l'utilisateur dans une trajectoire évolutive en y associant sa famille : « la famille doit être associée autant que possible à l'élaboration du projet individuel pédagogique, éducatif et thérapeutique, à sa mise en œuvre, à son suivi régulier et son évaluation » informations détaillées sur l'enfant et adolescent à fournir à la famille tous les 3 mois – un bilan pluridisciplinaire complet chaque année »¹⁵.

En s'intéressant à toutes les dimensions du sujet dans une logique pluridisciplinaire en lien étroit avec la famille, ces annexes s'inscrivent dans une modernité active encore aujourd'hui dans notre quotidien.

¹⁴ Extraits du Projet Associatif de l'association Frédéric Levavasseur

¹⁵ Article 3 des Annexes XXIV

En soulignant l'importance d'une « trajectoire évolutive », nous comprenons en quoi la notion de « parcours » était déjà une donnée fondamentale dans la prise en compte du handicap.

À partir des parcours des jeunes accueillis à l'IME cité précédemment, l'état des lieux fait apparaître une dissonance à laquelle il va falloir remédier.

1.5.1 Une application des droits des usagers toujours en construction

La loi n° 75-535 du 30 juin 1975 avait pour enjeux d'organiser la coordination des équipements sociaux et médico-sociaux. Etant devenue insuffisante, la loi du 2 Janvier 2002 est venue la réaménager en articulant harmonieusement l'innovation sociale et médico-sociale par une diversification de l'offre et la promotion du droit des usagers.

La loi 2002-2 se décline en quatre axes :

1er axe : Affirmer et promouvoir les droits des bénéficiaires et de leur entourage, affirmer le droit des usagers sous l'angle d'une meilleure reconnaissance du sujet citoyen, en définissant les droits et libertés individuels des usagers du secteur social et médicosocial.

2e axe : Elargir les missions de l'action sociale et médicosociale et diversifier les interventions des établissements et services concernés ; caractériser les grands principes d'action sociale et médicosociale et mettre l'accent sur les deux principes qui doivent guider l'action : le respect de l'égalité de tous et l'accès équitable sur tout le territoire.

3e axe : Améliorer les procédures techniques de pilotage du dispositif, renforcer la régulation et la coopération des décideurs et des acteurs, et avoir une organisation plus transparente de leurs relations avec les opérateurs.

4e axe : Soumettre à une procédure d'évaluation tous les établissements et services. Ils doivent pratiquer une autoévaluation tous les 5 ans et une évaluation externe tous les 7ans.

Sept outils ont été élaborés à l'IME pour que l'utilisateur puisse exercer ses droits. Ils sont publiés et adressés aux représentants légaux au moment de l'admission : livret d'accueil, charte des droits et liberté, contrat de séjour ou Document Individuel de Prise en Charge (DIPC), règlement de fonctionnement de l'établissement, projet d'établissement, Conseil de la Vie Sociale, conciliateur / médiateur.

1) Le premier livret d'accueil construit en 2006 est distribué à la demande. Son contenu, déjà remanié deux fois, présente, photos à l'appui, l'IME dans son ensemble, les différents services et leurs prestations. Un des atouts de ce livret est constitué de réponses aux questions que peuvent se poser les usagers et leurs représentants légaux

avant une admission potentielle. L'objectif étant de présenter l'établissement très concrètement pour en faciliter sa lisibilité. Le rédacteur a essayé de se mettre « à la place du lecteur ». C'est le premier outil de communication de l'IME, il doit donc être très visuel et facile à appréhender. Malgré tout, ce document reste trop discret et mériterait d'être retravaillé.

2) La charte des droits et liberté et le règlement de fonctionnement de l'établissement sont distribués lorsque l'enfant est en phase d'admission.

La charte des droits et liberté est issue de l'Arrêté du 8 septembre 2003 relatif à la charte des droits et libertés de la personne accueillie, mentionnée à l'article L. 311-4 du code de l'action sociale et des familles. Elle énonce des principes et des droits que l'établissement s'engage à respecter envers les personnes accueillies : Principe de non-discrimination. Droit à une prise en charge ou à un accompagnement adapté. Droit à l'information. Principe du libre choix, du consentement éclairé et de la participation de la personne. Droit à la renonciation. Droit au respect des liens familiaux. Droit à la protection. Droit à l'autonomie. Principe de prévention et de soutien. Droit à l'exercice des droits civiques attribués à la personne accueillie. Droit à la pratique religieuse. Respect de la dignité de la personne et de son intimité.

Le règlement de fonctionnement définit les droits des personnes accueillies et les obligations et devoirs nécessaires au respect des règles de la vie collective au sein de l'établissement. Il est affiché dans l'enceinte de l'établissement et expliqué aux parents et enfants lors de leur admission.

La vie en collectivité nécessite un minimum de règles qui doivent être connues de tous. L'article 8 de la loi 2002-2 soumet l'établissement à l'obligation de remettre à l'utilisateur lors de la phase d'admission, un livret d'accueil comportant notamment la charte des droits et libertés des personnes accompagnées ainsi que le règlement de fonctionnement de l'établissement.

Le règlement de fonctionnement a pour objectif d'instituer au sein de ces structures les règles du « vivre ensemble ». Si l'établissement veut être bien traitant, une rédaction avec pictogrammes et un temps d'explication permettraient une compréhension et une accessibilité pour les usagers avec une faible capacité de compréhension.

Les familles sollicitant une place à l'IME sont beaucoup plus préoccupées par l'entrée effective de leur enfant que par une littérature complexe de nos modalités et règles d'accueil. Un effort de notre part doit être fait pour mettre en valeur l'importance du contenu de ces documents pour améliorer leur appropriation par les ayants droits.

3) Le contrat de séjour ou le Document Individuel de Prise en Charge (DIPC) fait l'objet d'une rencontre individualisée quelques jours après l'admission voire quelques semaines pour les personnes porteuses d'autisme. En effet, notre engagement auprès des familles repose sur la réalisation de réponse aux besoins de la personne. Pour chaque personne accueillie, une évaluation rigoureuse doit être mise en œuvre pour affiner nos engagements futurs (« au plus tard dans les quinze jours qui suivent l'admission. Décret n° 2004-1274 du 26 novembre 2004 relatif au contrat de séjour ou document individuel de prise en charge prévu par l'article L. 311-4 du code de l'action sociale et des familles ». Nous échangeons enfin avec les familles sur les droits et les devoirs des contractants avant de procéder à la signature finale du contrat. Ce dernier est revu lors de la demande de renouvellement de la prise en charge par la CDAPH et un avenant peut venir le compléter à chaque modification du mode d'accueil.

S'il y a désaccord entre les parties, une incompréhension difficile à lever sur les projections du service rendu, le recours au Document Individuel de Prise en Charge (DIPC) peut avoir lieu et ainsi donner du temps à la réflexion par un contrat plus court et renouvelable, le temps d'élaborer un nouveau contrat de séjour. Le contrat de séjour est signé par l'utilisateur ou son représentant légal et par l'établissement. Le DIPC est signé par l'établissement.

La forme contractualisée du contrat de séjour (ou à défaut, du DIPC) permet à l'utilisateur de formaliser son accord sur un projet d'accueil en toute connaissance de cause. « Ce contrat ou document individuel de prise en charge définit les objectifs et la nature de la prise en charge ou de l'accompagnement dans le respect des principes déontologiques et éthiques, des recommandations de bonnes pratiques professionnelles et du projet d'établissement. Il détaille la liste et la nature des prestations offertes ainsi que leur coût prévisionnel »¹⁶.

La personne accueillie est donc associée à l'élaboration de son projet et l'établissement s'engage à assurer des prestations clairement identifiables. Ce mode contractualisé s'impose désormais comme fondement à la relation service – personne accueillie. Le passage à une logique d'offre de service par la loi 2002-2 renforce l'individualisation des réponses par un ajustement des prestations offertes par l'établissement d'accueil. Pour répondre à la notion de choix des prestations par la personne accueillie, il faut présumer de la capacité d'action d'un acteur du champ médico-social. En effet, aucun établissement ne peut répondre concrètement à l'ensemble des prestations demandées par une population complexe et dont les besoins doivent être individualisés.

¹⁶ Article 8 de la Loi de 2002

L'IME Levavasseur, est donc dans l'obligation de revoir en permanence son projet d'accueil en s'ouvrant sur l'extérieur, en diversifiant ses modalités d'offre de services, en s'inscrivant dans une dynamique territoriale de réseau et en créant des partenariats.

5) Le dernier projet d'établissement écrit en 2000 ne reflète bien évidemment pas la réalité d'aujourd'hui. L'avantage est qu'il était relativement récent à la parution des lois importantes de 2002 et 2005. Il a été largement amendé pour être en conformité avec la législation et particulièrement au moment de l'introduction de la logique de « prestation de service » constituant un véritable tournant historique pour l'IME.

Chacun des trois services de l'IME a réécrit en 2006 un projet de service en y incluant les prestations de service en fonction des spécificités de la population accueillie. Les méthodes éducatives anglo saxonnes étaient connues mais n'étaient pas mise en œuvre par manque de formation et donc de références théoriques. Elles reposaient sur le modèle arbitraire de chacun des personnels éducatifs qui n'avait d'autres expériences que la déficience intellectuelle mais, là non plus, sans vraiment de référence théorique. Seules deux phrases extraites du projet d'établissement donnent des indications mais ne rassurent pas vraiment : « Nous sommes ouverts à toutes les méthodes de prise en charge (T.E.A.C.C.H, analyse systémique, etc.), mais nous refusons d'en adopter une et unique. Nous préférons constituer nos propres outils afin qu'ils répondent au plus près possible des besoins spécifiques de nos enfants et adolescents ».

Les premières années d'existence de ce service ont été laborieuses pour l'ensemble des personnels, volontaires et courageux, mais épuisés chaque fin de journée par méconnaissance d'une population autiste très déficitaire.

Responsable du service accueillant des personnes porteuses de TED en 2003, il me semblait important d'étayer ce projet par un support complémentaire que j'ai appelé « Les fondements de notre pratique ». Ce document décrivait les modèles de fonctionnement des personnes avec autisme, une conception de l'accompagnement éducatif et l'aménagement spécifique des lieux d'accueil.

A l'heure actuelle, la population, diagnostiquée à 98% « autiste » évolue, elle est plus jeune avec, à priori, moins de déficience intellectuelle bien que les caractéristiques de l'autisme soient bien présentes. Notre projet n'a pas prévu cette évolution mais surtout n'avait pas anticipé les demandes de certains parents en terme de pré formation et formation professionnelle.

Déclinaison du projet d'établissement, le Projet Individualisé d'Accompagnement (PIA) est un élément constitutif du parcours de vie.

L'admission d'un usager au sein d'un établissement s'inscrit dans un parcours de vie. La nécessaire coordination entre les professionnels pour assurer la continuité de sa prise en

charge, lorsque l'utilisateur change d'établissement, renforce la nécessité de rédiger, de tracer les éléments de son parcours. L'articulation entre les différents documents s'avère alors essentielle afin de ne pas omettre de donnée essentielle ou au contraire de confronter l'utilisateur à des documents (et des réunions) redondantes qui vont rendre complexes ses démarches.

Le Projet Individualisé d'Accompagnement (PIA) décline les grands objectifs et prévoit les moyens et les actions à mettre en place. Il est le document clef qui va concrétiser, à un moment T, un cheminement (un accompagnement) dans un établissement qui s'inscrit dans un parcours plus large, lequel a démarré avant l'admission de l'utilisateur et continuera après sa sortie ou son orientation.

Le PIA de l'enfant s'inscrit dans le projet de vie de la personne. Il en est de même pour le PIA de l'adulte en situation de handicap vis-à-vis de son projet de vie.

Cette notion de parcours est primordiale car elle positionne la personne dans une visée pour elle-même. Cette projection dans l'avenir fait avancer l'ensemble des humains par étape et par objectif vers une représentation de soi plus tard. Lorsqu'on est porteur de handicap avec un rapport au monde perturbé et peu conscient de son devenir, comment se projeter et se construire en ayant des exigences pour soi-même.

L'IME Levavasseur, par l'accueil d'une population autiste, est confronté au devenir à l'âge adulte et doit préparer, en amont, des possibilités d'orientation vers les établissements pour adulte. Nous devons accompagner la personne dans son orientation en fonction de ses compétences en évitant toute rupture de parcours de vie.

A l'heure actuelle, à la Réunion, peu d'alternative s'offre à ces personnes : peu de parcours de scolarisation, peu de pré formation professionnelle spécifique¹⁷, pas de formation professionnelle, peu d'atelier adapté en ESAT (Etablissement et Service d'Aide par le Travail).

6) Le Conseil de vie sociale (CVS) conforme au décret 2004-287 du 25 mars 2004, à l'article L.311-6 du code de l'action sociale et des familles, à l'article 10 de la Loi du 2 janvier 2002-2. Le CVS de l'IME est une instance qui doit jouer un rôle important au niveau de la participation des usagers et de leurs familles à la vie de l'établissement. C'est un canal de communication privilégié des familles. En dehors des questions qui sont régulièrement traitées lors des réunions formelles, comme le calendrier d'ouverture, le transport, l'alimentation des usagers, les parents doivent être informés du contenu de nos projets et surtout sur l'avenir de leur jeune que nous construisons ensemble. Le parcours de vie et le chemin emprunté passant par l'IME doivent être remis en question de façon permanente plutôt que d'exister comme déterminant passif.

¹⁷ Liée aux caractéristiques de l'autisme

Programmé trois fois par an, cette instance souffre régulièrement d'une difficile mobilisation des représentants élus. Elle est pourtant portée par des parents souvent militants mais ces derniers se sentent parfois isolés et se démotivent. Nous devons remettre en question notre communication et notre dynamisme. Remobiliser et redonner de l'intérêt à cette instance, c'est aussi donner un espace aux droits des usagers.

7) Conciliateur / médiateur.

En cas de conflit entre l'utilisateur (ou son entourage) et l'équipe de l'établissement ou du service médico-éducatif, une liste départementale de personnalités qualifiées établie conjointement par le préfet le président du conseil général est à disposition de l'utilisateur pour l'aider dans sa démarche de conciliation. L'IME Levavasseur n'est encore jamais arrivé à ce niveau de procédure, le temps de la négociation en interne a toujours été privilégié.

Au-delà de l'obligation légale, l'utilisateur, sa famille et l'établissement médico-éducatif, doivent mener une réflexion commune sur la citoyenneté des personnes handicapées, leur insertion dans la société et l'adéquation de nos services avec leurs projets de vie orientés vers le renforcement de l'autonomie de la personne. Cela demande une ouverture par la diversification des réponses apportées au public. C'est d'autant plus important que les personnes accueillies sont, pour la plupart, lourdement handicapées.

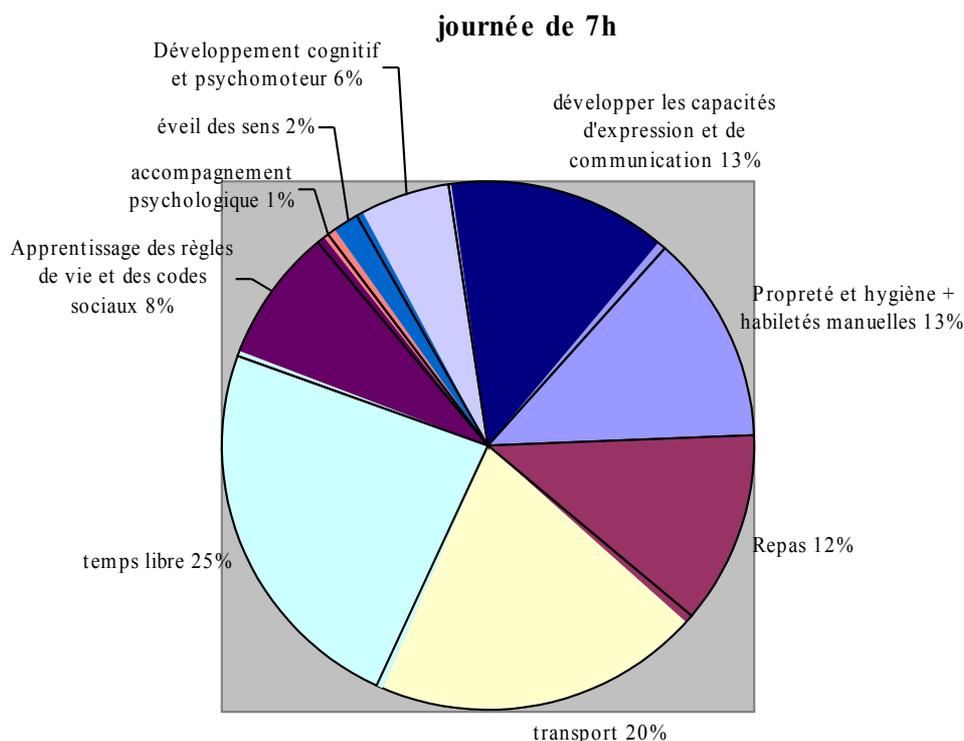
1.5.2 Démarche qualité et diagnostic : miroir d'une population accueillie

L'IME Levavasseur s'est aussi engagé dans un travail en démarche qualité en amont d'un diagnostic pour construire le Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens (CPOM) 2009-2014.

En 2007 et 2008, nous avons accordé une attention particulière à l'évaluation de nos prestations (directes et indirectes). Cette évaluation des prestations réalisée fin 2008 est remarquable parce qu'elle met en évidence une représentation de la population accueillie. Voici des extraits du diagnostic des prestations dont bénéficient les enfants et adolescents de l'IME atteints de TED :

Un jeune est pris en charge depuis son domicile environ 7h par jour, il est transporté pendant 1h30 et il est présent 5h30 sur le site d'accueil.

L'ensemble du repas dure 1h au cours duquel le jeune bénéficie d'un appui important dans l'aide à la prise du repas.



Il bénéficie en moyenne de 2h40 d'activités, soient au total environ 4h quotidiennes d'accompagnement.

Les 2h40 d'activités ou « temps accompagnés » quotidiens, sont répartis comme suit, en moyenne :

Prestation	Heure/jour	Heure/semaine
Développement des capacités d'expression et de communication	1 h par jour	5h /semaine
Apprentissage des règles de vie et des codes sociaux	40 mn par jour	3h ½ /semaine
Apprentissage de la propreté et de l'hygiène + acquisition d'habiletés manuelles	30 mn par jour	2h ½ /semaine
Développement cognitif et psychomoteur	20 mn par jour	2h /semaine
Eveil des sens ; expériences sensorielles	8 mn par jour	40' /semaine
Accompagnement psychologique	6 mn par jour	½h /semaine

Il est encore présent sur le site un peu moins de 2h, au cours desquelles soit il est en activités « libres », sous surveillance, soit cette surveillance est transformée en accompagnement « en atelier » sur une période brève, ce qui se produit de façon fréquente et répétée. La présence et disponibilité des professionnels sont essentielles dans ces moments.

Ces « ateliers » sont imprévisibles dans leur mise en œuvre et sont mis en place dans l'instant quand un professionnel l'estime possible et/ou nécessaire pour le jeune. Ceci est

lié aux difficultés d'interaction et aux comportements problème des usagers TED. Ces «ateliers » ont pour caractéristique-clé de durer un temps très limité et variable.

Analyse

Toutes les actions d'accompagnement et de prise en charge ne sont pas repérées (parfois même non repérables tant la durée est très courte).

- La durée quotidienne de présence au sein de l'établissement est insuffisante.
- Les temps libre sous surveillance représentent 25 % du temps de présence. Ajouté au temps de transport, nous constatons que 45 % du temps passé à l'IME est inemployé à l'accompagnement individualisé.
- Les prestations suivantes : apprentissage de la propreté et de l'hygiène, acquisition d'habiletés manuelles, apprentissage des règles de vie et des codes sociaux, développement des capacités d'expression et de communication représentent chacune 1/10ème du temps de présence. C'est peu mais très en rapport avec les niveaux de déficience des enfants accueillis.

L'accompagnement individualisé ne pourra augmenter qu'avec une augmentation du ratio en personnel de proximité ou par une diminution de l'effectif pour chaque groupe d'accueil.

1.5.3 L'IME dépendant de sa population d'origine

En 2001, le haut niveau de déficience des personnes accueillies ainsi que l'arrivée progressive des personnes autistes dont on connaissait peu les caractéristiques ne justifiaient pas de développer un projet scolaire ambitieux. A cette époque, un enseignant accueillait dans l'unique classe de l'IME quelques jeunes dont il pouvait maintenir les apprentissages scolaires acquis précédemment à l'école ordinaire.

Bien entendu, lors des admissions à l'IME, les familles, déjà blessées par l'orientation en milieu spécialisé, sont soucieuses du maintien des apprentissages scolaires pour leurs enfants. Notre réponse en termes d'équipement ne pouvant les satisfaire, logiquement, elles n'hésitaient pas à décliner notre offre et se dirigeaient rapidement vers l'autre IME du territoire qui, lui, mettait à disposition des enfants quatre enseignants.

Insidieusement, le cercle se refermait, emmurant l'IME dans l'accueil de personnes très déficitaires, le confortant dans sa réputation. En amont, le besoin d'un dispositif d'apprentissage scolaire ne se faisant pas ressentir, cette question restait sans réponse.

Malgré les décrets du 30 décembre 2005 et du 2 avril 2009 relatifs au parcours de formation des élèves handicapés et des modalités d'accueil en unités d'enseignement dans le secteur médico-éducatif, notre projet ne pouvait prendre en compte les demandes des parents et nous ne pouvions répondre à la singularité des besoins.

1.6 Un accompagnement de qualité liée à l'analyse financière

Dans le diagnostic de l'IME Levavasseur, la place de l'analyse financière tient une place prépondérante car elle permet de comprendre certaines difficultés d'organisation rendues inopérantes.

L'objectif premier de notre structure médico-sociale est d'assurer une prise en charge globale et de qualité dans une recherche perpétuelle d'efficacité des organisations et d'optimisation des moyens.

L'ARS Réunion Mayotte nous a fait part de ses observations sur la restructuration de l'IME Levavasseur lors de notre demande de financement pour notre projet architectural. J'ai retranscrit les éléments qui me semblent importants pour notre analyse.

Le taux d'encadrement global

Ratio d'encadrement	IME DI	IME autisme	SESSAD
REBECA ¹⁸	0.46	0.66	0.28
IME Levavasseur	0.44	0.61	0.18

Lorsque l'on fait la comparaison avec les taux d'encadrement nationaux issues de REBECA 2007 à 2009, le taux d'encadrement au sein des services DI et TED/ Autiste de l'IME est en adéquation avec les moyennes nationales. Le SESSAD présente, quant à lui, un taux d'encadrement largement inférieur aux données nationales et, ce, malgré l'existence de 10 places « autiste ». Ce constat préoccupant va à l'encontre d'une prise en charge de qualité.

Le coût à la place

Le coût à la place¹⁹ de l'IME Levavasseur atteint le montant de 41900 €. Il est bien supérieur à celui des structures localisées à la Réunion proposant des prestations comparables qui avoisine, quant à lui, 38500 €. Face à ce constat, il paraît urgent de s'interroger sur l'optimisation des moyens mis en place au sein de notre IME. En effet, le coût à la place de l'IME est largement supérieur à la moyenne départementale et est en totale contradiction avec son taux d'encadrement en concordance avec les données nationales.

Par contre le SESSAD présente un taux d'encadrement bas et dispose d'un coût à la place²⁰ des plus faibles du département soit 16000 €. Le coût moyen SESSAD Déficient Intellectuel à la Réunion avoisine 16800 €. Cette situation, qui doit être appréciée au regard de la taille du SESSAD (66 places) et de son adossement à un IME, pourrait justifier une réaffectation de ressources du Semi internat vers le SESSAD dans le cadre du CPOM prochain (2014).

¹⁸ REBECA – données nationales. Exploitation des données issues des comptes administratifs 2009.

¹⁹ Hors places autistes.

²⁰ Hors places autistes.

Effectivement, la préparation du CPOM, 2014 – 2018, est importante et peut nous permettre, par son diagnostic, son analyse et perspectives, de remettre l'IME dans les données de la moyenne départementale. Comme nous le savons par les objectifs opérationnels du SROSM (développés plus loin), la priorité est au diagnostic précoce des enfants et au maintien des personnes en milieu (scolaire) ordinaire de vie par l'accompagnement d'un SESSAD. Dans ma projection sur l'avenir, je vais revoir l'organisation interne de l'IME et envisager le développement de modalités d'accueil par le SESSAD.

1.7 Conclusion de la première partie

Les familles des usagers porteurs de TED sont en recherche de solutions face à un suivi pauvre en heure d'accompagnement par un SESSAD et d'alternative de formation adaptée après un parcours en ULIS et CLIS dans les dispositifs de l'Education Nationale.

A l'heure actuelle, à la Réunion, peu d'alternative s'offre à ces personnes : peu de parcours de scolarisation, peu de pré formation professionnelle spécifique²¹, pas de formation professionnelle, peu d'atelier adapté en ESAT (Etablissement et Service d'Aide par le Travail).

Les parents demandent une continuité du parcours de leur jeune par notre établissement avec comme prérogative un accompagnement de préférence vers la pré formation professionnelle pour une entrée potentiel en Etablissement et Service d'Aide par le Travail.

L'étude de la population admise sur le service accueillant des personnes diagnostiquées autistes depuis 2012, montre que 16 % d'entre elles affichent un profil différent des problématiques habituellement accueillies. Ils sortent du milieu scolaire ordinaire ou du dispositif CLIS et ULIS avec un niveau scolaire de base correct, ils maîtrisent la lecture, l'écriture et possèdent certaines notions de calcul. Ils utilisent le langage verbal à bon escient et sont relativement autonome dans les actes de la vie quotidienne.

Nous constatons, en interne, que le manque d'anticipation sur une formation généralisée des personnels a généré une petite équipe éducative spécialisé en autisme fonctionnant en autarcie. Les possibilités d'évolution à l'intérieur de l'IME pour une personne porteuse de TED s'avèrent très limitées.

²¹ Liée aux caractéristiques de l'autisme

L'insuffisance du dispositif de scolarisation par le biais d'Unité d'Enseignement ne facilite en rien les choses. Ne sont plus pris en compte les notions d'âge, de maturité, de compétence, en définitive, c'est la question du parcours qui est remise en cause ainsi que les opportunités d'orientation à l'âge adulte.

Il apparaît alors essentiel, pour répondre à la singularité des besoins des usagers et de leurs familles, de s'engager dans l'élaboration d'un nouveau projet d'établissement et de penser des offres de service personnalisées en adéquation avec les réalités du territoire de mise en œuvre.

Pour répondre à la notion de choix des prestations par la personne accueillie, L'IME Levavasseur est donc dans l'obligation de revoir son projet d'accueil en s'ouvrant sur l'extérieur, en diversifiant ses modalités d'offre de services, en s'inscrivant dans une dynamique territoriale de réseau et en créant des partenariats.

Je vais m'appuyer sur ces constats pour étayer une réécriture du projet de ce service TED et valider un plan d'action auprès de ma direction générale en utilisant les ressources internes de l'IME et de l'Association Frédéric Levavasseur mais aussi en exploitant les richesses de l'environnement.

Tout d'abord, je vais m'intéresser à divers supports théoriques et recommandations de la HAS et de l'ANESM pour éclairer les changements à venir.

2 L'IME : UN DISPOSITIF D'ACCUEIL EN MUTATION

L'hétérogénéité des profils des usagers accueillis nécessite de reconsidérer notre projet d'accueil par la création de nouvelles offres de service. Suite aux résultats de l'évaluation interne de 2008, l'organisation mise en place montrait un certain nombre de faiblesses notamment dans l'accompagnement de proximité individualisé (trop de temps libre, temps de transport important, manque de référence théorique spécifique sur l'autisme, méconnaissance des expériences internationales, manque de méthode adaptée) et n'était pas satisfaisante pour répondre aux attentes des usagers et familles. Cette deuxième partie composée d'éléments historiques et théoriques sur l'autisme ainsi qu'une approche des politiques publiques nationales et leurs déclinaisons territoriales doit asseoir un éclairage fondateur pour notre nouveau projet d'établissement.

2.1 Histoire et évolution dans l'accompagnement de l'autisme.

2.1.1 Une reconnaissance longue et difficile de ce syndrome

Le terme d'autisme est apparu pour la première fois en 1911 lors d'études faites par le psychiatre suisse E. Bleuler sur des patients schizophrènes. Il décrivait une catégorie spécifique de « sujets centrés sur eux-mêmes, projetés à l'intérieur dans une sorte d'auto-érotisme »²². L'autisme est alors rattaché à un trouble d'origine psychique sur le versant de la psychose, symptôme de la schizophrénie adulte de repli sur soi.

Il faut attendre les années 40 où deux psychiatres, Kanner et Asperger, s'intéressent à des patients souffrant de troubles autistiques.

En 1943, le psychiatre américain Léo KANNER a décrit les premiers cas correspondant à ce qu'il appelle « l'autisme infantile ». Il écrit alors : « nous pouvons donc supposer que ses enfants sont venus au monde avec l'incapacité innée de constituer biologiquement le contact affectif habituel avec les gens, tout comme d'autres enfants viennent au monde avec des handicaps physiques ou intellectuels innés... ». En identifiant l'autisme comme un symptôme primaire et non plus comme une conséquence (ou symptôme secondaire) d'une dislocation schizophrénique²³, il définit un champ de recherche nouveau pour la psychiatrie et l'inscrit dans le domaine plus vaste de la psychose infantile. Ce faisant, il ouvre la possibilité de considérer autrement les enfants souffrant de syndrome autistique et de les différencier, dans le diagnostic puis dans le traitement, des enfants déficients profonds ou schizophrènes avec lesquels ils étaient souvent confondus.

En 1941, Hans Asperger, dont les travaux sont restés inconnus durant la guerre mondiale, a décrit le même type d'enfant que Léo Kanner.

²² U.Frith. « Autisme : expliquer une énigme ». Odile Jacob, 1989, p.38

²³La schizophrénie est une psychose grave survenant chez l'adulte jeune, habituellement chronique, cliniquement caractérisée par des signes de dissociation mentale, de discordance affective et d'activité délirante incohérente, entraînant généralement une rupture de contact avec le monde extérieur et parfois un repli autistique.

Puis, quatre décennies viendront tenter de donner une ou des explications sur l'origine et le traitement de l'autisme. Trois tendances fortes font l'objet d'étude :

- Les partisans de la psychogenèse estiment que l'origine de ce trouble est liée à une circonstance traumatique ou à un milieu pathologique ;
- Les cognitivistes pensent qu'il s'agit d'un dysfonctionnement interne du traitement de l'information ;
- Les organicistes expliquent les troubles autistiques par des défaillances biologiques, génétiques ou chromosomiques.

L'une des premières pistes de recherche, formulée par Léo Kanner dans les années 50, tendait à chercher dans des carences affectives précoces les causes de l'autisme, attribuant une partie de la responsabilité au manque d'affection et de chaleur humaine des parents et en particulier des mères.

En France, l'approche de l'autisme est centrée à travers la recherche sur la psychose infantile, fortement marqué par la psychanalyse. Les travaux de Tosquelles, Amado ou Misès²⁴ permettent de mieux appréhender les symptômes et de proposer des modes d'accompagnement qui se veulent les plus adaptés possible.

Dans les pays anglo-saxons, un courant comportementaliste s'intéresse aux conséquences de l'autisme et à l'accompagnement éducatif : le courant d'inspiration béhavioriste²⁵ insiste sur la nécessité de structurer l'environnement de l'enfant et d'adapter les modes d'apprentissages en vue d'un développement de ses capacités et de son autonomie. Grâce à une stimulation intensive précoce, une certaine intégration sociale peut être envisagée. Une de ces approches, mise au point aux États-Unis en 1964 par Eric Schopler²⁶, est connue sous le nom de programme TEACCH (Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped CHildren)²⁷. Il ne sera mis en œuvre en France qu'au cours des années 90.

Par ailleurs, des investigations se développent autour de la neuropsychologie dans la recherche des anomalies du développement du cortex et de ses systèmes activateurs, entraînant une dysharmonie du fonctionnement cérébral.

²⁴ Il est connu pour avoir rédigé la classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent (CFTEMA). Il s'est insurgé contre les directives 2012 de la HAS sur l'autisme.

²⁵ Théorie psychologique basée uniquement sur l'étude du comportement

²⁶ Eric Schopler, alors enseignant de l'Université et fondateur de la Division Teacch et son collègue R.J. Reichler font la proposition de faire des familles les partenaires des soignants auprès des enfants autistes. Un programme individualisé pour chaque enfant concerné et une formation pour les parents sont alors mis en place

²⁷ TEACCH est un programme universitaire d'État développé dans les [années 1970](#) en [Caroline du Nord](#), et qui associe des activités de recherche, d'enseignement de formation universitaire, ainsi que des services aux personnes autistes et à leur famille.

Les champs de la génétique et de la biologie sont également explorés. Les travaux scientifiques portant sur les jumeaux indiquent une composante génétique importante, associés à des facteurs environnementaux non élucidés.

2.1.2 Les familles mécontentes de l'accompagnement proposé

Jusque dans les années 80, l'autisme, le plus souvent diagnostiqué comme une psychose infantile, entraîne des hospitalisations précoces. Les enfants ayant un syndrome autistique sont pour une partie d'entre eux pris en charge dans le secteur pédopsychiatrie, en hôpital de jour ou en hospitalisation complète, parfois ainsi jusqu'au passage vers la psychiatrie lorsqu'ils deviennent adultes.

L'hospitalisation en psychiatrie va progressivement être contestée par les parents, refusant l'assimilation de l'autisme à une psychose infantile et revendiquant une prise en charge spécifique. Inversement, le secteur de la pédopsychiatrie s'inquiète de l'extension du diagnostic d'autisme à des enfants souffrant de psychoses.

La question centrale, de l'identification des origines et causes de l'autisme et de la spécificité de la prise en charge ne pouvant être tranchées scientifiquement, la société française assiste à de nombreuses années d'affrontements entre la psychiatrie et les associations de parents.

L'arrivée des théories comportementales du modèle anglo-saxon (TEACCH) engendre de nouvelles polémiques entre les partisans de la psychanalyse et des parents avides de propositions concrètes sur l'accompagnement de leur enfant.

S'ensuivent les querelles d'adeptes d'une vision spécialisée et institutionnelle de la prise en charge aux militants de l'intégration sociale.

2.1.3 De la recherche internationale au consensus

Dans les années 80, un consensus se dégage progressivement sur l'origine « plurifactorielle » de l'autisme. Il est plus un ensemble de signes, un « syndrome », qu'une seule et unique maladie, on commence à parler du « spectre de l'autisme » et de « syndrome envahissant du développement ». Il n'y a pas un « autisme » mais « des autismes » impliquant des modes de prise en charge différenciés.

Actuellement, issue de la prospection et animée de passion, la communauté scientifique s'accorde sur le diagnostic de l'autisme par consensus avouant l'inachèvement des travaux. Il est maintenant admis, comme le signifie S. Baron Cohen²⁸, que l'autisme « répond à des facteurs neuro-développementaux avec des troubles cognitifs spécifiques

²⁸ Simon Baron-Cohen est connu pour ses travaux sur l'autisme, et notamment la théorie démontrant que l'autisme comporte à divers degrés une cécité ou un retard dans le développement de la théorie de l'esprit.

et que la génétique joue un rôle clef dans la pathologie, au moins pour la majorité des cas ».

Ces recherches ont eu pour aboutissement de penser différemment et singulièrement l'accompagnement de ces personnes.

2.1.4 Une loi en faveur des personnes autistes en 1996.

Depuis les années 90, les institutions éducatives accueillant des personnes aux problématiques diversifiées, que ce soit en termes de handicap ou de maladie mentale commencent à faire preuve de discernement en évitant les approches empiriques pour les personnes autistes. Certains établissements médico-éducatifs font des tentatives d'innovation et s'approprient les méthodes éducatives anglo-saxonnes. Ils mettent en œuvre essentiellement des méthodes d'éducation structurée (programme TEACCH et méthode ABA) et des outils de communication (PECS, MAKATON...), approches validées à l'échelle internationale.

La question de la spécialisation des approches et des lieux gagne du terrain. Des unités d'accueil, voire des établissements, sont progressivement dédiés à la prise en charge des personnes autistes. De leur côté, les expériences anglo-saxonnes d'intégration scolaire de petits groupes d'enfants autistes dans des classes ordinaires ou adaptées ouvrent de nouvelles pistes de réflexion, encore très éloignées du modèle français.

Parallèlement, les prémises du travail en réseau entre les secteurs psychiatriques et médico-éducatifs permettent d'envisager enfin la diversification des approches et l'enrichissement des pratiques.

« Il faut attendre la circulaire du 27 avril 1995 pour que se mette en place une véritable politique nationale en faveur des personnes autistes. Elle est renforcée par la loi du 11 décembre 1996 (présentée par Simone Veil) relative à la reconnaissance et à la prise en charge pluridisciplinaire de l'autisme. Fait exceptionnel, cette loi est votée à l'unanimité de l'Assemblée nationale et du Sénat²⁹.

L'action s'oriente dans trois dimensions principales pour combler un retard important sur les autres pays occidentaux :

- la création de places en institutions spécialisées ;
- la création de centres de ressources de dépistage précoce et d'information ;
- la formation des professionnels.

C'est le moment de l'engagement de l'association F. Levasseur et de l'IME dans l'accompagnement des personnes autistes.

²⁹ V. Löchen « Comprendre les Politiques d'action sociales » 3^{ème} édition, Dunod, 2010, p 231

En 2004, la fédération française de psychiatrie élabore avec l'appui méthodologique de la Haute Autorité de Santé, **des recommandations professionnelles sur le diagnostic précoce des troubles envahissants du développement.**

Cette même année, à l'initiative de parents d'enfants autistes démunis, la France est condamnée par le conseil de l'Europe pour non-respect de ses obligations d'accès à l'éducation à l'égard des enfants souffrants d'autisme.

2.1.5 La relance par la loi de 2005

La loi de 2005, dans sa partie relative à la politique de prise en charge des personnes atteintes d'autisme, se traduit par le plan autisme 2005 – 2007 et par une circulaire interministérielle. Ce plan et cette circulaire entendent constituer le point de départ d'une relance quantitative et qualitative de la politique en direction des personnes autistes et de leurs familles. Les objectifs de relance sont articulés autour de trois axes :

- Conforter durablement le pilotage et l'animation de la politique de l'autisme et des TED.
- Promouvoir la mise en œuvre de réponses adaptées aux besoins des personnes et de leurs familles.
- Promouvoir le développement des centres de ressources autisme sur l'ensemble du territoire.

La circulaire préconise notamment de développer, diversifier et articuler l'offre d'éducation et d'accompagnement en direction des personnes et des familles :

- Apporter une éducation adaptée et favoriser la scolarisation en milieu ordinaire en assurant l'accompagnement des enfants, de leur famille et des enseignants.
- Intensifier et diversifier l'offre des services et établissements médico-sociaux.
- Améliorer la qualité des prises en charge.

2.1.6 Les Plans Autisme de 2005 à 2010.

La loi du 11 février 2005 puis le plan 2005-2007 avaient entrepris de donner toutes leurs chances aux personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement (TED) en reconnaissant leur singularité et en initiant une transformation des modes d'accompagnement. Malgré une forte volonté politique, les moyens déployés ne suffisent pas à enrayer le manque de places dédiées et éviter la recherche de solutions à l'étranger notamment par des départs vers la Belgique.

En mai 2008, Valérie Létard, secrétaire d'État à la Solidarité, annonce le lancement du second plan Autisme 2008 – 2010. Ce plan doit permettre la création en cinq ans, de 4100 places pour les enfants et les adultes.

Au-delà de la dimension quantitative, le plan autiste entend également favoriser quatre axes :

- la réalisation d'**un socle de connaissances** qui fassent enfin consensus en croisant les approches internationales, scientifiques et pluridisciplinaires, concrétisées par la Haute autorité de santé et l'Agence nationale de l'évaluation (Anesm),
- l'innovation dans la recherche de **nouvelles formes de prises en charge**,
- la **formation** des professionnels de santé et des parents et une sensibilisation des enseignants,
- l'amélioration de l'**accès au diagnostic** et de son l'accompagnement.

Ce plan a permis un certain nombre d'avancées, notamment en promouvant la recherche sur l'autisme et en renforçant les places d'accueil dans les établissements et services médico-sociaux.

2.2 Une approche structurée par le développement des connaissances.

En 2010, partant de l'ensemble des constats et évaluations, j'entrepris une réorganisation de ce service étant persuadé que l'évolution viendrait par une réelle assimilation des éléments théoriques et pratiques liée à l'autisme par les personnels de l'équipe pluridisciplinaire. Par la formation, nous obtiendrions une compétence partagée qui, jusqu'ici faisait défaut, laissant la place à un accompagnement des personnes intuitif et peu objectivable.

Pour engager une ouverture sur la connaissance et créer un désir de changement des pratiques, j'ai voulu me reposer sur un plan de formation stratégique. En partant de l'analyse des pratiques professionnelles, du service rendu, d'une appréciation des contenus théoriques et techniques des professionnels, j'ai évalué la pertinence du dispositif du moment. Je me suis engagé, alors, dans une dynamique d'accompagnement de la professionnalisation par l'élaboration d'un plan de formation pluriannuel.

Le démarrage et le financement de ce plan de financement étant prévus pour 2011, j'avais suffisamment de temps pour la préparation.

J'ai décidé de consulter mes collègues directeurs ayant une section TED dans leur établissement pour envisager une action de formation commune à partir de leurs expériences passées. La discussion a été riche d'enseignement mais le nombre important de salariés de l'IME concerné par la formation a rapidement stoppé l'espoir d'un projet inter établissement.

Plus qu'une formation théorique et pratique, il fallait aussi que l'équipe éducative se dote d'une pensée commune sur l'accueil de ces enfants et adolescents, d'où mon souhait de former au même moment l'ensemble du personnel de ce service (réf RBP HAS et Anesm). Passer de la théorie à la pratique était aussi une autre exigence de ma part et faire l'évaluation de la mise en pratique des enseignements reçus me semblait répondre à la stratégie décidée en amont. Il fallait donc trouver l'organisme de formation susceptible de répondre à toutes ces exigences.

L'organisme trouvé, le plan pluriannuel m'a permis de mettre en œuvre trois premières semaines de formation étalées sur 18 mois (une formation tous les six mois), et financièrement, mon budget formation (BFA³⁰) s'échelonnait sur deux exercices. 35h de formation théorique hors présence enfant et 35h de formation pratique en présence des enfants ont été réalisées en 2011 et 35h d'évaluation de la pratique en présence des enfants se sont déroulées six mois après.

Cette formation avait pour objectif d'augmenter les connaissances théoriques, les compétences techniques et pratiques des professionnels pour favoriser l'accompagnement des jeunes et surtout mieux comprendre les modèles de fonctionnement de ces personnes, reconsidérer l'intervention éducative, revisiter les approches éducatives et l'aménagement physique des lieux d'accueil.

Mis en évidence par la formation, les troubles de la communication, de la socialisation et du partage des émotions sont caractéristiques des personnes accueillies. Ils sont centraux et apparaissent venir directement d'une difficulté à traiter l'information interne et externe. Ils sont invalidants notamment dans le cadre des interactions sociales et dans les repérages spatio-temporels, paramètres indispensables, pour vivre communément avec les personnes de leur âge dans les lieux socialisants comme l'école et les loisirs ou, tout simplement, dans leur déplacement quotidien.

La formation au service du pragmatisme...

Cette formation a vraiment eu pour mérite de mettre œuvre, et de fixer à un moment donné, des orientations de travail. La pratique s'arc-boutant sur la théorie, les travaux de mise en place se sont avérés très prolixes. Après les observations maintenant plus fines dues aux outils de compréhension, les professionnels ont utilisé des moyens de communication alternatifs ou augmentatifs : objets, images, photos, pictogrammes, PECS, etc.³¹, réfléchi à un programme de progression, fait des évaluations formelles et informelles avec grille à l'appui, inventé de nouvelles stratégies, analysé les résultats et

³⁰ BFA (Budget Formation Adhérent) appelé auparavant PAUF (Plan Annuel d'Utilisation des Fonds de formation) correspondant à 1.6 % de la masse salariale Globale de l'établissement.

³¹ Voir annexe 2

affiné leurs techniques. Les projets individualisés d'accompagnement, plus précis et concrets, sont maintenant mieux partagés avec les familles et certaines sont mêmes très curieuses des méthodes utilisées.

2.3 Scolarisation des enfants et adolescents avec TED.

2.3.1 La scolarisation, une ouverture sociale.

La présence au sein de l'IME d'une Unité d'Enseignement (UE) avec une unique classe et un seul enseignant pour 100 enfants et adolescents soulevait la question de notre crédibilité face aux parents et face à la loi de 2005, dans sa partie relative à la scolarisation des personnes handicapées, en ce qui concerne les apprentissages scolaires.

Toutes les démarches mises en place au sein de l'établissement spécialisé visaient à la participation du jeune handicapé dans la société, elles étaient mises en œuvre à travers diverses activités éducatives et, bien entendu, je ne pouvais y soustraire les apprentissages scolaires. C'est bien dans un accompagnement éducatif global que je voulais m'inscrire.

La scolarisation de l'enfant déficient ne se discutant plus, les modalités, par contre, étaient à définir.

1) La loi du 11 février 2005 dit « Tout enfant, tout adolescent présentant un handicap ou un trouble invalidant de la santé est inscrit dans l'école [...] la plus proche de son domicile, qui constitue son établissement de référence ». En ce sens, nous donnons toujours la possibilité aux usagers l'IME de continuer à suivre une scolarité à temps partiel en milieu ordinaire (cette solution reste quand même très marginale).

2) L'Unité d'Enseignement. Le lieu scolaire est la passerelle entre l'institution et l'extérieur. Il est la référence à la normalité, à la société. J'ai souvent pensé qu'une UE installée en milieu scolaire ordinaire serait l'idéal pour construire un partenariat fort, une véritable immersion sociale, une sensibilisation au handicap et une pré étape favorisant l'inclusion.

2.3.2 Le développement d'une Unité d'Enseignement externalisée

Le décret du 30 décembre 2005 relatif au parcours de formation des élèves handicapés confirme la possibilité d'établir des unités d'enseignement³² dans les établissements du secteur sanitaire ou du secteur médico-éducatif. Ces unités font l'objet d'une convention passée entre l'inspecteur d'Académie et l'organisme gestionnaire de l'établissement.

Le nouveau projet scolaire devant permettre une meilleure réponse à l'ensemble des usagers, il me fallait donc aussi de nouveaux moyens en termes de personnel enseignant et de lieu d'accueil.

³² Arrêté du 02 avril 2009 relatif à la création et organisation d'Unités d'Enseignement dans les établissements et services médico-sociaux ou de santé

L'histoire étant très prégnante dans cette association, le seul poste d'enseignant pourvu l'était par la Direction Diocésaine de l'Enseignement Catholique (DDEC) avec l'accord de l'inspection académique. Ma nouvelle demande de postes d'enseignant devait donc passer par le DDEC. Face au manque criant d'enseignant à l'IME, une réponse positive est arrivée rapidement pour deux nouveaux enseignants diplômés et possédant une longue expérience auprès du public handicapé.

Mon manque de locaux n'étant pas résolu, mon souhait de voir notre Unité d'Enseignement loger dans une école ordinaire me porta naturellement vers l'école la plus proche de l'IME qui se trouvait être une école maternelle et élémentaire catholique. Nous avons établi avec la DDEC une convention de partenariat et une convention de location pour l'occupation de deux salles de classe.

Face aux inquiétudes de la directrice de l'école sur l'arrivée d'enfants handicapés et en l'occurrence des autistes, je lui ai proposé d'organiser une première réunion avec l'ensemble de ses enseignants et une seconde avec les associations de parents de l'école. Je suis venu alors exposer notre projet d'intégration scolaire et parler plus spécifiquement de l'autisme à l'aide de supports vidéo préparés en amont.

Travailler avec et dans une école ordinaire était un objectif du projet scolaire, cela revêtait un intérêt particulier en termes d'évolution de partenariat mais aussi en terme d'expérience possible pour les enfants autistes.

Il fallait aussi envisager d'autres perspectives de scolarisation pour les usagers vieillissants, en effet, l'école élémentaire ne peut accueillir en son sein des élèves de plus de 12 ans. L'idée d'ouvrir une Unité d'Enseignement dans un collège de notre secteur géographique a germé. Une rencontre avec l'inspecteur ASH³³ est venue confirmer mon souhait. Il me soutiendrait dans mon initiative si, bien entendu, je faisais les démarches nécessaires pour trouver un lieu d'accueil dans un collège et m'accorderait un nouveau poste d'enseignant.

Après six rendez-vous dans six collèges différents, j'ai rencontré des Principaux de collège très à l'écoute de mon projet mais me faisant part de leurs difficultés pour trouver des salles libres dans leur établissement.

En juin 2011, nous avons enfin une réponse positive et les portes du Collège Saint Michel à Saint Denis s'ouvrent.

L'organisation a été rapidement mise en place et, en septembre, les jeunes de l'IME ont été scolarisés dans deux classes du collège misent à notre disposition. Rapidement des échanges ont eu lieu avec certains professeurs et des temps d'inclusion ont été mis en œuvre.

³³ Nouvelle appellation générale de l'enseignement spécialisé, émergee progressivement au cours de l'année scolaire 2005-2006, qui se substitue au sigle AIS. Peu après, la circulaire n° 2006-119 du 31 juillet 2006 mentionne pour la première fois les IEN-ASH (point 5.3.1). Ce changement d'appellation est une implication de la loi n° 2005-102 du 11 février 2005, qui a évacué systématiquement toute référence à l'expression *intégration scolaire* des élèves handicapés pour lui substituer celle de *scolarisation* des élèves handicapés.

Fin 2012, le changement des agréments de l'IME a provoqué un rajeunissement global de la population et la fermeture de l'IMPro. Les évaluations des niveaux de capacités d'apprentissage engagées par les enseignants ont établi un besoin de scolarisation pour 76 % des usagers. J'ai donc fait, de nouveau, une demande de deux enseignants supplémentaires qui a été acceptée par la DDEC et l'inspecteur ASH pour la rentrée 2013-2014.

L'UE (Unité d'Enseignement) a maintenant sa propre coordonnatrice pédagogique et 5 enseignants l'accompagnent dans 6 salles de classe. Deux enseignants vont travailler exclusivement auprès de 28 des 40 usagers autistes. Chaque élève sera suivi par un enseignant référent et tous auront un PPS (Projet Personnalisé de Scolarisation) entériné en ESS (Equipe de Suivi de Scolarisation) en présence de la famille.

Depuis ma nomination aux responsabilités de cet IME, une réorganisation s'est opérée sur deux années, 2010 et 2011. L'annonce, fin 2012, de l'arrivée à l'IME d'un nouveau public, en nombre et en diversité de profils, me demande d'anticiper sur les orientations que je dois prendre pour être en phase les déclinaisons territoriales des politiques publiques.

2.4 La prise en compte de l'autisme dans la déclinaison territoriale des politiques publiques.

Les déclinaisons des politiques publiques sur notre territoire sont au service de sa population. En ce qui concerne les personnes handicapées, le Projet de Santé de La Réunion et de Mayotte met en œuvre la politique de santé publique et le Schéma Régional d'Organisation Médico Sociale de la Réunion met en œuvre les priorités et détermine les modalités de coordination de l'offre médico-sociale. De ma position, il est impossible de les ignorer Je vais donc construire mon futur projet d'accueil à partir de leurs orientations.

2.4.1 La population TED à la Réunion.

Au niveau national, la Haute Autorité de Santé a estimé sur la base des études internationales, qu'1 nouveau-né sur 150 serait concerné par l'autisme. Seules 75 000 personnes avec autisme ou autres TED seraient diagnostiquées et prises en charge dans le secteur médico-social et moins de 20% d'entre elles bénéficieraient d'un accompagnement au sein d'une structure dédiée.

Le plan autisme 2013-2017, dans son introduction, fait ces mêmes constatations : « *Les recommandations de bonnes pratiques de la HAS et l'ANESM ne sont que très lentement diffusées et peu d'enfants autistes bénéficient des interventions recommandées.*³⁴ ».

À la Réunion, on estime la population TED, en appliquant le taux de prévalence de 63.7/10 000 déterminé en 2009 par le Pr. FOMBONNE³⁵ sur une population de 830 000 habitants³⁶, à 5287 personnes de tous âges.

L'Éducation Nationale confirme avoir repéré 109 jeunes TED scolarisés (CLIS comprise). En 2013, l'ARS recense 170 places financées pour enfants, adolescent et jeunes adultes (37 en SESSAD, 123 en ESMS et 10 en structure expérimentale) et 53 places pour adulte (FAM).

Le Centre de Ressource Interrégional de l'Autisme (CRIA), ouvert en 2007, a pratiqué 225 évaluations et 161 personnes ont été diagnostiquées TED.

2.4.2 Le Projet de Santé de La Réunion et de Mayotte (PRS).

L'Agence de Santé Océan Indien (ARS-OI) a pour mission de définir et mettre en œuvre la politique de santé publique dans un champ qui s'étend de la prévention à l'offre de soins et l'accompagnement médico-social. Le PRS est l'outil stratégique de cette politique de santé. Il définit les priorités, les objectifs et les actions de santé qui devront être conduits à la Réunion et à Mayotte pour les cinq prochaines années.

Le Projet de Santé est composé de 3 segments qui s'articulent les uns à la suite des autres :

- **le plan stratégique de santé** : il fixe les priorités, en amont de leurs déclinaisons opérationnelles dans les schémas,
- **les trois schémas** (prévention, organisation des soins ambulatoires et hospitaliers, organisation médico-sociale) : ils mettent en œuvre les priorités et déterminent les modalités de coordination de l'offre,
- **les programmes** déclinant en actions, les modalités d'application des schémas.

Dans le domaine « Handicap et vieillissement », du Plan Régional de Santé, trois priorités sont retenues :

- **La prévention et l'accompagnement précoce** avec pour objectif de favoriser la

³⁴ Introduction du Troisième Plan Autisme (2013-2017), page 5.

³⁵ Le Dr Eric Fombonne, actuellement Directeur du Département de psychiatrie de L'Hôpital de Montréal pour enfants et Directeur du Département de pédopsychiatrie de l'Université McGill. Les multiples facettes des programmes de recherche que le Dr Eric Fombonne mène sur l'autisme traduisent la complexité de la maladie. Des causes génétiques de la pathologie au développement neuro-psychologique des patients, en passant par la mise au point de traitements innovants : ses résultats scientifiques enrichissent la pratique clinique de toute son équipe depuis le diagnostic jusqu'au suivi des patients

³⁶ Donnée Insee au 1^{er} janvier 2010

précocité du dépistage et de la prise en charge des déficiences, dans la petite enfance et la prévention des carences éducatives.

- **Le respect du projet de vie** avec pour objectif de mettre en adéquation l'offre médico-sociale avec les besoins au plus près des territoires et promouvoir la formation et l'insertion professionnelle des personnes handicapées
- **La fluidité des parcours** avec pour objectif de développer et structurer les coopérations entre l'offre de soins sanitaire, médico-social, l'accompagnement social et le milieu ordinaire et cela particulièrement autour de l'enfance (périnatalité, Centre d'action médico-sociale précoce, Protection Maternelle et Infantile, Aide Sociale à l'Enfance, Education Nationale, les structures d'accueil).

Les propres préoccupations de l'IME dans ses futures réponses aux besoins sont du même ordre que les priorités développées dans le PRS et dans le Plan Autisme 2013-2017. Mon action va consister à les mettre en forme à partir du public accueilli à l'IME.

2.4.3 Le Schéma Régional d'Organisation Médico Sociale de la Réunion 2012-2016

Après avoir fait le diagnostic des ressources sur l'offre médico-sociale en faveur des personnes handicapées, le Schéma Régional d'Organisation Médico Sociale (SROSM) met en œuvre les priorités et détermine les modalités de coordination de l'offre médico-sociale par ses objectifs opérationnels.

Il me paraît nécessaire d'isoler trois des objectifs opérationnels en faveur des enfants et adultes handicapés important pour ce travail en reconnaissant, bien entendu qu'ils sont indissociables dans la globalité du schéma.

- **Soutenir l'accès à la scolarisation en milieu ordinaire** des enfants et adolescents handicapés (objectif opérationnel n°6) par :
 - Une redéfinition des modes d'intervention et d'organisation des SESSAD et une augmentation de leur capacité.
 - Une concertation avec l'Education nationale et les collectivités locales pour améliorer les conditions d'accès et d'exercice des SESSAD dans les établissements scolaires.
- **Adapter les missions et le fonctionnement des IME** à l'évolution des publics accueillis (objectif opérationnel n°7) par :
 - Une redéfinition des projets d'établissement des IME, en considération de leur mission de prise en charge des enfants avec déficiences sévères à profondes : prestations, qualifications/formations des professionnels.

- Une redéfinition de la carte de l'accueil temporaire.
- **Promouvoir la formation et l'insertion professionnelle** des personnes handicapées (objectif opérationnel n°8).
 - Généraliser, pour l'ensemble des jeunes bénéficiant d'un accompagnement médico-social ou d'une scolarisation adaptée (CLIS/ULIS), l'élaboration et l'évaluation d'un plan personnalisé de scolarisation intégrant les dimensions du projet professionnel et de la formation professionnelle (échéance : durée du SROMS).
 - Soutenir le développement, par l'Education nationale, de capacités de scolarisation en milieu ordinaire (CLIS/ULIS) par une augmentation corrélative de l'offre de SESSAD, avec des possibilités d'intervention au-delà de 16 ans (échéance : durée du SROMS).
 - Développer la compétence des SESSAD en soutien des parcours de formation professionnelle, par requalification de places et créations de places nouvelles sur des agréments 16-20 ans (échéance : durée du SROMS).
 - Intégration des ESMS dans un réseau de professionnels composé de l'Education nationale et du service public de l'emploi, chargé de construire les parcours de formation et/ou d'insertion professionnelle des situations examinées, afin de favoriser l'accessibilité aux dispositifs et la mobilisation complémentaire de l'offre médico-sociale :
 - Augmenter l'accueil à temps partiel des ESAT pour certains publics (TED, handicap psychique, déficiences motrices, personnes handicapées vieillissantes), selon un objectif de 10% des capacités actuelles, par la mobilisation de crédits de rebasage national permettant de couvrir l'augmentation de la mission d'accompagnement social (échéance : durée du SROMS).
 - Expérimenter des unités dédiées en ESAT pour les travailleurs handicapés avec handicap psychique, autisme et TED, permettant une adaptation du rythme d'activité et de l'encadrement.

Ces trois objectifs opérationnels du SROSM vont alimenter ma réflexion et seront aussi des pistes de travail que je proposerai à l'équipe pluridisciplinaire dans la construction du nouveau projet pour 2013.

En complémentarité des plans et schémas des politiques publiques, les établissements médico-éducatifs sont maintenant accompagnés par l'**Anesm**.

Créée par la loi de financement de la sécurité sociale pour 2007, l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux, l'Anesm, est née de la volonté des pouvoirs publics d'accompagner les établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESMS) dans la mise en œuvre de l'évaluation interne et externe, instituée par la loi du 2 janvier 2002.

2.5 Des repères pour les évaluations internes et externes.

Les ESMS sont tenus de mettre en place une évaluation en continu de leurs activités et de la qualité des prestations qu'ils délivrent et de procéder à une évaluation externe tous les cinq ans. Ce dispositif est par ailleurs directement connecté à la décision de renouvellement de l'autorisation de l'établissement ou du service. En effet, l'article L 313-1 précise que cette décision de renouvellement est exclusivement subordonnée aux résultats de l'évaluation externe réalisée par un organisme habilité par l'Anesm, selon un cahier des charges défini par le décret n°2007-975 du 15 mai 2007.

Les évaluations se conduisent notamment, selon l'article L 312-8 du CASF, au regard des procédures, références et recommandations de bonnes pratiques validées ou élaborées par l'Anesm.

Les trois recommandations actuellement publiées sur lesquelles nous nous référençons sont les suivantes :

- Juillet 2008 : La bien-traitance : définition et repères pour la mise en œuvre.
- Janvier 2010 : « Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement ».
- Mars 2012 : « Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent ».

Je cite aussi la recommandation suivante publiée en mai 2013, intéressante pour la problématique de ce travail : Adaptation de l'accompagnement aux attentes et besoins des travailleurs handicapés en ESAT. En effet dans sa présentation générale : « le contexte et les enjeux de la recommandation », il est question de la diversification des publics accueillis et, notamment, des problématiques nouvelles auxquelles il faut répondre. Il est fait état de l'accompagnement ajusté des personnes relevant de handicap psychique ou de troubles du spectre autistique (TSA). Il est aussi question de la particularité de l'entrée en ESAT de jeunes handicapés issus de l'unique scolarisation en milieu ordinaire.

2.6 Conclusion de la 2^{ème} partie.

Si un nouveau projet doit être construit, il doit répondre à une triple vocation.

- Une prise en charge institutionnelle de jeunes porteurs de handicap lourd et sévère dont les difficultés sont telles qu'elles ne permettent pas une scolarisation immédiate dans le milieu ordinaire.
- un accompagnement axé sur l'insertion sociale d'adolescents ayant acquis un niveau scolaire de base.
- proposer une préformation professionnelle pour répondre aux compétences de certains.

Le projet devra prendre en compte les options suivantes :

- Soutenir la scolarisation et le développement de l'autonomie des enfants avec autisme ou TED par la création d'un **SESSAD TED** par l'adaptation de l'équipement existant.
- Promouvoir chaque fois que possible les parcours scolaires mixtes, médico-social et Education Nationale, par le **développement de l'accueil séquentiel (ou tps partiel)**.
- Proposer des **parcours de formation cohérent** afin d'éviter le retour à domicile à l'âge adulte comme une fin en soi pour des enfants aux capacités cognitives très développées (syndrome d'Asperger, autisme de haut niveau).
- Garantir la continuité des parcours. « La notion même de « parcours » englobe à la fois les parcours de vie, parcours de soins, plan personnalisé de compensation, projet individualisé d'accompagnement, projet personnalisé de scolarisation... Ces parcours peuvent encore être trop souvent rompus, au détriment des personnes autistes et avec TED qui nécessitent au contraire une continuité dans leur progression»³⁷.
- Promouvoir la formation et l'insertion professionnelle pour éviter les ruptures de parcours entre l'adolescence et l'âge adulte

³⁷ Plan autisme 2013-2017, fiche action 14, p 75

3 DES OFFRES DE SERVICE DIVERSIFIÉES EN RÉPONSE AUX BESOINS DE LA POPULATION ACCUEILLIE

Le travail de réflexion sur l'accompagnement des personnes porteuses de TED m'amène à l'écriture d'un nouveau projet du service. D'importants changements sont venus perturber son fonctionnement depuis ma nomination et la priorité est de lui donner une nouvelle ossature.

Le constat montre que l'IME augmente sa population autiste et accueille maintenant une population sortante du milieu ordinaire, de CLIS et d'ULIS faute de dispositif approprié pour mener à bien un parcours de formation.

Les freins, en effet, sont multiples :

- La stigmatisation grandissante à l'arrivée au collège de cette population du fait de comportements socialement inadaptés (stéréotypie et déficit de la théorie de l'esprit) est un facteur d'exclusion opérant insidieusement. L'inclusion scolaire, si fortement recommandée par les politiques publiques, se trouve parfois confrontée aux limites du handicap.
- Le dispositif SESSAD de l'IME, spécialisé dans l'accompagnement en milieu ordinaire, ne peut accomplir sa mission faute de moyen financier adapté à une population TED³⁸ (coût à la place trop faible par rapport à la moyenne départementale).
- L'IME n'a pu anticiper de réponse adaptée à ces profils ayant l'habitude de recevoir des usagers avec une déficience intellectuelle importante. Jusqu'à aujourd'hui, les jeunes porteurs de TED, n'ont pu bénéficier d'un accompagnement en IMPro faute de personnels formés aux méthodes recommandées.
- Le besoin d'accompagnement vers la formation pré professionnelle pour envisager une orientation dans le monde du travail ne trouve actuellement pas de réponse dans les dispositifs de droit commun.

L'établissement médico-éducatif est alors sollicité pour se substituer aux établissements de droit commun. En tant que directeur d'institution médico-éducative, acteur dans l'accompagnement et face à une réalité politique qui montre ses limites, je suis directement concerné par la mise en œuvre de parcours alternatifs. Il est indispensable, alors, de questionner nos offres de service.

Cette troisième partie montrera comment je peux participer, avec les moyens de l'IME, à la mise en place de nouvelles offres de service conçues à partir :

- d'une population TED sortante du milieu ordinaire, de CLIS et d'ULIS.
- D'une préformation professionnelle adaptée inexistante.
- De solutions pour maintenir la scolarisation en milieu ordinaire,

³⁸ Coût à la place SESSAD trop faible, voir page 26.

- D'une ouverture vers le monde du travail.

1) Tout d'abord, je commencerais par souligner combien l'institut Levavasseur possède 3 atouts forts : sa force associative, son savoir faire et son éthique, forgeant un socle solide dans le cadre de ce projet.

2) L'individualisation de l'accompagnement constituant notre priorité, il est essentiel, pour répondre à la singularité, d'améliorer les procédures d'analyse. La mise en place d'un outil de suivi fin et personnalisé peut nous permettre d'optimiser le service rendu. Dans un second temps, je développerai donc les améliorations que nous pouvons apporter sur ce point à travers les conditions d'admission, les évaluations par des tests adaptés, la constitution d'un Projet Individualisé d'Accompagnement et le travail avec les familles.

3) La mise en place d'un tel projet repose sur l'implication des salariés concernés par cette démarche de changement. Dans cette troisième partie, j'exposerai le travail de communication et de concertation interne déjà mis en place ainsi que le management du changement entrepris pour mieux appréhender l'avenir.

4) Enfin, je développerais concrètement les actions que nous envisageons dans le cadre :

- De l'évolution des modalités d'accueil du semi internat pour notre population TED par un accompagnement axé prioritairement sur l'insertion sociale et la mise en place d'une **Section d'Initiation et de Première Formation Professionnelle**
- De solutions alternatives pour maintenir la scolarisation en milieu ordinaire et éviter une arrivée « par défaut » en IME.
- D'une entrée dans le monde du travail par l'ouverture d'une section dédiée TED à l'ESAT.
- De la communication externe qui doit permettre de capter l'intérêt de nos partenaires et leur faire partager nos motivations et notre implication.
- D'une projection financière, composée d'un regard sur la GPEC, d'appels à projet sur le territoire et d'un projet architectural, apportant des réponses à une masse salariale globale trop importante.

3.1 Le nouveau projet basé sur un socle solide

3.1.1 Un changement porté par un projet associatif fort.

Le choix de l'accompagnement de personnes avec autisme dans les années 2000 a été porté par une politique associative forte. En ce sens, l'association gestionnaire F Levavasseur a été en capacité de :

- Connaître les spécificités de ce handicap ;
- Poser des considérations éthiques fortes ;
- Mobiliser les financeurs, les partenaires et les collectivités ;
- S'appuyer sur des réseaux existants et des experts de l'accompagnement des personnes avec autisme et autres TED.

Maintenant, ce sont 100 places, enfants, adolescents et jeunes adultes autistes que les deux établissements et SESSAD de l'association gèrent au quotidien sur le territoire Nord Est de l'île de la Réunion. Quatre agréments différents organisent l'accueil de la population TED sur deux communes différentes :

- accueil de jour : 40 places à St Denis et 30 places à Bras Panon.
- accueil temporaire: 10 places à Bras Panon.
- internat : 10 places à Bras Panon.
- SESSAD : 10 places à St Denis.

Lors de mes rencontres avec le Directeur général prévues pour la réorganisation de l'IME, je lui ai fait part de mes réflexions quant à l'avenir du dispositif TED sur la Région Nord Est, la place qu'on lui a donnée et qu'il doit prendre maintenant sur le territoire. Je lui ai proposé de travailler sur un programme de communication pour rendre visible notre dispositif et envisager le développement d'un lieu d'information réservé à la problématique TED, ouvert à la population sans, bien sûr, se substituer à la MDPH ni au CRIA.

Je lui ai aussi proposé de réfléchir ensemble, à l'échelle de l'association, aux possibilités d'ouvrir une section dédiée TED au niveau de l'ESAT de l'association. Je contacterai le directeur de l'ESAT pour envisager cette opportunité.

Le nouveau projet d'établissement se construira sur les fondations déjà solides de ses différents dispositifs et préparera, je l'espère, les réponses aux nouveaux besoins du territoire.

3.1.2 Une prise en compte des droits des usagers.

Si la loi du 2 janvier 2002 énonce comme principe l'affirmation et la promotion des droits des bénéficiaires, la loi du 11 février 2005 développe l'axe de la participation effective des personnes handicapées à la vie sociale et leur garantit le libre choix de leur projet de vie. Ainsi, en plaçant l'utilisateur au centre des dispositifs qui le concernent, notre établissement

doit sortir d'une logique collective pour aller vers une organisation d'offre de services à la personne.

Les effets de filière entretenus par des logiques de protection des usagers entretenaient souvent des logiques où l'on pensait aussi pour la personne handicapée. Ces logiques tendent à disparaître par les choix et la parole donnés aux usagers et à leurs représentants. La mise en place des Conseils de la Vie Sociale (CVS), la co-élaboration des PIA avec les familles, la scolarisation des personnes handicapées par l'Education nationale, l'ouverture des établissements de formation de droit commun, tous ces éléments, apportés par les lois successives, offrent une plus grande liberté dans la définition même des parcours. Seulement, la garantie des parcours s'exerce aussi par les établissements médico-éducatifs dans **leurs offres de service complémentaires sur un territoire** et, en ce sens, la notion de filière n'est pas appelée à disparaître totalement.

Pour sortir d'un accompagnement trop généraliste et tendre au maximum vers l'individualisation des parcours, l'équipe de professionnels de l'IME doit réfléchir à un autre modèle d'organisation interne, penser et proposer des parcours innovants pour les usagers, allant jusqu'à **l'externalisation de certaines réponses aux besoins** pour aller dans le sens de la loi du 11 février 2005, pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

La tendance forte à fluidifier les parcours de vie demande aux ESMS d'envisager des coopérations partenariales fortes entre l'Éducation Nationale, les établissements de droit commun et le secteur Sanitaire. La négociation autorisée par conventionnement doit être encouragée, générant ainsi **des réponses cohérentes aux besoins sans rupture** de prise en charge. L'IME Levavasseur doit s'inscrire dans cette recherche de solution par convention pour faciliter les parcours de ses usagers sur le territoire de mise en œuvre.

3.2 Les usagers : Une individualisation des projets.

L'individualisation de l'accompagnement constituant notre priorité, il est essentiel, pour répondre à la singularité chacun, d'améliorer les outils de suivi. Une meilleure appréhension des éléments d'évaluation alimente des objectifs opérationnels pertinents.

3.2.1 Des conditions d'admission en évolution.

L'arrivée d'un enfant autiste à l'IME n'a plus la même configuration qu'il y a quelques années. Auparavant, la notification d'orientation délivrée par la CDAPH dans un IME suffisait à son entrée. Depuis la mise en place de la rationalisation des listes d'attente et du regard porté sur la spécialisation des agréments d'établissement, la prise en compte

de la nature du handicap s'est beaucoup améliorée. En l'occurrence, la notion de « section TED » est maintenant inscrite au bas de la notification.

La démarche diagnostique mise en œuvre actuellement associe l'établissement d'un diagnostic nosologique et la réalisation d'une évaluation fonctionnelle des troubles et des capacités. La plupart du temps, posé par les médecins psychiatres de Centre Médico Psychologique ou les Centre de Ressources pour l'Autisme en co-élaboration avec les familles, ces diagnostics donnent une direction et la personne peut prétendre à une place dans l'établissement visé.

En complément des éléments diagnostics, il m'a semblé nécessaire, pour ajuster nos interventions aux besoins et attentes de la personne, que nous procédions à une évaluation en mettant, en point d'orgue, une forte collaboration avec la famille dès le début de la procédure d'admission. En effet, les usagers de ce service ne sont pas à même, pour la plupart, de concevoir et d'exprimer leurs besoins et attentes pour structurer leur accompagnement. L'équipe pluridisciplinaire va s'adresser, alors, aux proches et notamment à la famille pour collecter les résultats du diagnostic, sa représentation de l'enfant, les détails du quotidien.

Je suis convaincu, comme l'indiquent la HAS et l'Anesm dans ses RBP, que « la première rencontre avec les parents, leur enfant et les professionnels a une place primordiale et pose les bases de la relation à venir. Il y a un lien étroit entre le premier contact et la relation de confiance qui se noue par la suite »³⁹. C'est essentiel pour un accompagnement de qualité, et, c'est aussi par le respect de modalités simples d'accueil et sa façon d'être à l'écoute qu'un établissement est « bien-traitant ».

L'évaluation multidisciplinaire du fonctionnement de la personne complétée par un recueil d'observations réalisé dans ses différents lieux de vie (domicile, école, lieux de loisirs) orientera le travail d'accompagnement à mettre en place.

3.2.2 Des évaluations éclairantes pour dissiper les appréhensions

Les connaissances sur l'autisme étant maintenant largement diffusées, notre établissement doit **se doter des moyens d'évaluation validés par la HAS et préconisée par l'Anesm**. Le P.E.P-3, (Profil Psycho-éducatif 3^{ème} version) pour les enfants et, l'AA-P.E.P, (Profil psycho-éducatif pour adolescents et adultes)⁴⁰, dont les items sont pour la plupart inspirés de divers tests du développement de l'enfant normal ou retardé, se révèlent un des outils irremplaçables, car spécifiquement adapté à ce type d'enfant. Par ailleurs, il introduit de façon très judicieuse la notion d' " émergence ",

³⁹ HAS et Anesm, Recommandation de Bonnes Pratiques Professionnelles, Interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent, mars 2012.

⁴⁰ Mis au point par l'équipe de la Division TEACCH de l'Université de Caroline du Nord à Chapel Hill, l'AAPEP utilise trois sources d'information : l'observation directe par l'examineur, le recueil d'observations auprès des parents ou des intervenants en milieu résidentiel, et auprès des intervenants à l'école et/ou au travail.

lorsque l'enfant ébauche une réponse positive à la consigne sans la réaliser correctement ou complètement.

Les profils résultant du test vont permettre aux professionnels d'adapter les activités proposées à l'enfant et de cibler spécifiquement les domaines dans lesquels l'enfant a les capacités de progression virtuelle les plus fortes.

Ces évaluations codifiées facilitent également la prise de conscience de l'importance des mécanismes projectifs à l'œuvre dans notre compréhension de ces enfants. Des présupposés du style " il comprend tout ce que je lui dis " sont fréquemment mis à mal par l'exploration systématique de la compréhension verbale de l'enfant. L'interprétation de l'intentionnalité de l'enfant, de ses traits de caractère et de sa vie émotionnelle affective est également interrogée par cette pratique des évaluations. Des attitudes ou des comportements qui nous font dire "il nous provoque, il jouit de notre colère, il est pervers," peuvent être restitués dans des schémas de fonctionnement mental et relationnel habituel beaucoup plus frustes. Car un des enseignements de la pratique des évaluations est certainement la surévaluation quasi systématiquement des possibilités de compréhension et de réalisation des enfants avec autisme.

Les évaluations systématiques aident l'équipe pluridisciplinaire dans l'adaptation du contenu de la prise en charge. Par leurs éclairages, elles accompagnent les parents dans la compréhension de leur enfant et la spécificité de ses difficultés. Elles aident les éducateurs dans l'élaboration de leurs interrogations professionnelles et peuvent servir de point de départ aux échanges lors des temps de régulation. Elles permettent enfin de mieux cerner les évolutions ou les non-évolutions des enfants dans les différents secteurs de leur accompagnement : apprentissage à la communication, vie quotidienne, activité sportive, etc. Réalisées au minimum une fois par an, elles permettent de cerner de façon moins subjective ce qu'il en est de l'évolution symptomatique.

N'ayant que trois personnels formés au passage des tests P.E.P-3 et AA-P.E.P, 22 jeunes ont déjà été évalués, j'ai proposé à trois autres membres de l'équipe éducative de profiter d'une formation de cinq jours organisée par le CRIA en 2013 pour se familiariser avec ces évaluations. Il était entendu qu'à leur retour, ils prendraient à leur charge l'ensemble des évaluations quitte à s'entraîner à la passation des tests à deux professionnels au départ.

La mise place de ces évaluations a eu un véritable impact sur les risques psychosociaux⁴¹ liés à la proximité des comportements problème des enfants et adolescents et à leur

⁴¹ Les risques psychosociaux recouvrent les risques professionnels qui portent atteinte à l'intégrité physique et à la santé mentale des salariés.

irruption soudaine. Une meilleure compréhension des éléments déclencheurs de troubles du comportement permet souvent de pouvoir les anticiper et de limiter les effets. La diminution progressive des arrêts de travail vérifiée sur une année est un indicateur auquel je suis très attaché dans la mesure où je suis moi-même garant de la sécurité physique et psychique des salariés (obligation de moyens et de résultats).

Ces outils permettent aussi une reconquête de l'estime de soi des éducateurs dépourvus face à des enfants dont la symptomatologie est déroutante et souvent peu évolutive. Les professionnels étaient souvent déçus par l'écart entre des lectures théoriques, cohérentes et séduisantes, et des situations quotidiennes frustrantes qu'ils rencontraient.

J'ai demandé au coordonnateur de projet, responsable du suivi de l'ensemble des PIA, de créer une grille d'indicateurs afin d'évaluer le nombre de passations de test par semestre et les effets produits sur les habiletés sociales et les apprentissages scolaires des usagers. Je mettrai, moi-même, par la suite, ces chiffres en corrélation avec le taux d'absentéisme des salariés.

3.2.3 De l'évaluation à la construction du PIA

Le Projet Individualisé d'Accompagnement constitue le centre du travail engagé auprès de l'enfant, de l'adolescent ou du jeune adulte et sert de fil conducteur à son accompagnement tout au long de son séjour dans l'établissement. Il sera une déclinaison du Projet d'établissement et du projet de Service.

C'est un document en perpétuelle évolution qui permet une bonne lisibilité et laisse une traçabilité de la manière dont les offres de service sont assurées individuellement auprès des bénéficiaires.

Ce document peut être consulté à tout moment tant par les professionnels que les bénéficiaires, ses parents ou ses aidants, ou bien encore par les autorités de contrôle habilitées.

Ce document devra faire apparaître :

- les besoins du bénéficiaire,
- les attentes des parents,
- les propositions et les réponses éducatives et/ou thérapeutiques,
- les stratégies de mise en œuvre,
- l'évaluation des effets produits,
- les perspectives pour le bénéficiaire,

Auparavant, le projet individualisé du jeune était rédigé suite à une réunion de synthèse qui regroupait autour d'une table les parents, l'équipe éducative entière, le psychologue,

le psychomotricien, le chef de service et parfois le directeur. Autant dire que lorsqu'on demandait aux parents de parler de leurs attentes sur la prise en charge du jeune à l'IME, nous nous retrouvions devant des parents semi mutiques face à une équipe de professionnels avertie et possédant le « savoir ». Ne pouvant recueillir les attentes de la famille, j'ai demandé à ce que rapidement soit mis en place un entretien de parent où seuls l'éducateur référent et le psychologue seraient présents pour faciliter les échanges.

3.2.4 Travail avec les familles

La collaboration avec les familles fait partie intégrante du travail organisé autour de l'enfant. Diverses formules sont envisagées selon les ressources, compétences et capacités de mobilisation de la famille. Par principe, les professionnels n'interviennent pas dans la famille directement. Les rencontres se font aussi bien à la demande des familles qu'à l'initiative de l'établissement. Ces échanges visent à associer les familles pour élaborer, évaluer et se concerter autour du Projet Individualisé d'Accompagnement de leur enfant mais c'est surtout être disponible pour leur accorder une qualité d'écoute.

Le travail avec les familles s'est vu grandement facilité et éclairé par l'introduction progressive de l'approche cognitive et éducative. Il demeure particulièrement difficile, les parents d'enfants autistiques portant le plus souvent à l'extrême les manifestations de souffrance morale et de culpabilité. L'absence d'étiologie précise décelable, la modestie des perspectives thérapeutiques, la subtilité de certains symptômes les rendant difficilement compréhensibles, la méconnaissance de ce handicap dans la société (malgré des efforts médiatiques spectaculaires), les conflits d'école entre professionnels, les luttes d'influences entre institutions et associations, le peu de structure spécifique à l'âge adulte, sont autant de facteurs qui ajoutent à la douleur et à la rancœur des parents.

Même si les objectifs ne sont pas les mêmes selon l'âge de la personne avec autisme, ses potentiels et le style de vie de sa famille, le partenariat parents-professionnels est, tout au long de l'accompagnement, sans doute le meilleur rempart contre le stress généré par une personne avec autisme. Inversement, l'absence ou les déficits d'échanges entre les parents et les professionnels, notamment sur les questions des comportements posant problème, les questions de la santé et le développement des compétences des personnes peuvent être source de conflit. C'est particulièrement dommageable (voire dangereux) pour l'ensemble des personnes impliquées, qu'ils s'agissent de la personne avec autisme elle-même, de ses parents et frères et sœurs et des professionnels qui les accompagnent.

En pratique, nous rencontrerons les parents, avec ou sans l'enfant, en fonction de leur demande mais aussi, au minimum, deux fois par an. Un éducateur référent et le psychologue participeront à ces entretiens avec les parents. Un résumé d'observation, un document d'évaluation, des extraits vidéo peuvent servir de point de départ aux échanges. Nous encouragerons les parents à communiquer régulièrement avec l'équipe éducative par téléphone ou par l'intermédiaire du classique cahier de liaison.

Les étapes significatives de cette collaboration seront consignées sur des supports écrits favorisant la transmission et le suivi des informations.

Le nombre de rendez-vous demandés et de coups de téléphone des parents seront des indicateurs à prendre en compte par l'éducateur référent pour mesurer l'état de confiance réciproque et l'implication des familles dans le suivi du PIA.

3.3 L'implication des salariés concernés par cette démarche.

Dans l'Acteur et le système⁴², Crozier et Friedberg donne une place à l'acteur qui correspond à la représentation que j'ai des salariés : "L'acteur n'existe pas au-dehors du système qui définit la liberté qui est sienne et la rationalité qu'il peut utiliser dans son action. Mais le système n'existe que par l'acteur qui seul peut le porter et lui donner vie, et qui seul peut le changer".

Pour moi, il est important de réussir une mobilisation des salariés à partir des nouvelles orientations de l'établissement. Ils doivent trouver de l'intérêt dans les changements à venir pour donner du sens à leurs actions. L'efficacité individuelle et collective et le sentiment d'appartenance ne se développeront que si mon management fédère les salariés par une communication adaptée, une réflexion commune et une écoute attentive.

3.3.1 Une communication interne nécessaire.

Ayant lui-même participé aux négociations inter associatives sur la nouvelle répartition de la population handicapée de la micro région Nord, le directeur général de l'association est venu présenter le nouveau dispositif aux salariés de l'IME. L'organisation interne devant être largement modifiée, j'ai proposé au directeur général de mettre en place des commissions de réflexion chargées d'initier le changement sur un mode participatif.

Les changements récents de profil de la population accueillie me demandent d'interroger les offres de service existantes et d'en proposer de nouvelles. Un accord de principe sur l'organisation du travail de réflexion étant validé, nous nous sommes mis d'accord sur un échancier étalé sur 12 mois avec quatre bilans d'étape à partir de septembre 2012.

Par la suite, j'ai informé le Conseil de la Vie Sociale de ce travail de réflexion et je me suis engagé à partager les bilans d'étape lors des réunions trimestrielles.

⁴² Crozier et Friedberg, 1977, L'acteur et le système, Edition du seuil, Paris

Chaque bilan d'étape a fait l'objet d'un rapport écrit diffusé sur l'intranet de l'IME.

3.3.2 Un management du changement pour mieux appréhender l'avenir

Ces commissions de réflexion ont été chargées en amont d'accompagner l'écriture des nouvelles orientations de l'établissement à raison de 6 réunions le vendredi après-midi après le départ des usagers sur l'année 2012 et 6 réunions en 2013 pour terminer le travail d'écriture en juillet 2013.

Trois commissions, composées de l'ensemble des membres de l'équipe pluridisciplinaire, ont mené une réflexion, ascensionnelle et transversale, portant sur :

- l'évaluation et l'état des lieux du dispositif existant,
- les offres de service qui sont actuellement proposées aux usagers,
- les évolutions et les améliorations indispensables de ces offres pour répondre aux besoins des usagers et aux attendus des politiques publiques et schémas régionaux et départementaux.

Chaque commission a été chargée de rendre compte de l'état de ses réflexions chaque fin de ½ trimestre. Les comptes rendu ont fait l'objet d'une synthèse par le coordonnateur de projet.

Chaque fin de trimestre, une réunion a rassemblé l'ensemble des commissions en ma présence pour faire le point sur l'avancée des travaux et évaluer la nature des difficultés rencontrées notamment sur les moyens (personnel, formation, transport,...) nécessaires pour faire évoluer le dispositif d'accueil.

Issues de l'ensemble des réflexions, convergent les lignes directrices suivantes :

- Nécessité d'un accompagnement associatif du fait du nombre de place TED et des futurs appels à projet.
- Vigilance sur les droits des usagers dans la mesure où s'organisent bientôt les évaluations externes sur les établissements créés avant 2002.
- Cohérence entre agrément d'établissement et le diagnostic de la population accueillie.
- Co-élaboration avec la famille indispensable à la construction des PIA.
- Évolution des offres de service pour atteindre l'adéquation individu / modalité d'accompagnement.
- Ouverture vers le milieu scolaire ordinaire dans une première étape et vers les centres de formation de droit commun en seconde étape.
- Exigence d'un accompagnement pré professionnel pour les personnes porteuses de TED.
- Les moyens : formations spécifiques TED pour l'ensemble du personnel,

développement de la scolarisation, lieux d'accueil vétustes et moyens de transport insuffisants.

Toutes ces lignes directrices ont été explorées ou vont l'être encore pour certaines dans notre nouveau projet dont la réécriture est commencée depuis janvier 2013. Suivront deux phases d'expérimentation inachevées aujourd'hui :

- Évaluation et correctif du projet de service en cohérence avec la réalité du territoire / population accueillie,
- Évaluation définitive et validation du projet.

Pour ma part, je me suis engagé auprès des personnels sur la mobilisation des fonds de formation des deux années à venir, 2013 et 2014, pour le consacrer à hauteur de 75 % aux formations se rapportant à l'autisme.

Ce travail de réflexion, construit avec l'ensemble de l'équipe pluridisciplinaire, a été fondamental dans ce qu'il a pu apporter en termes de sensibilisation et mobilisation sur un destin commun. Il me faut mettre en œuvre, maintenant, les éléments retenus pour la réorganisation.

Pour Jean Marie Miramon, le projet sert à « fédérer et harmoniser au quotidien le fonctionnement des équipes », ainsi « le projet, fenêtre sur l'avenir, sert également le présent ».

3.3.3 L'analyse des pratiques

J'ai retenu une idée de base : « la vie au quotidien avec des personnes en difficulté psychologique a un effet d'usure sur les professionnels ». C'est particulièrement vrai à cause de l'effort permanent qu'ils font pour prendre en compte les particularités de la communication de la personne avec autisme. Ces professionnels doivent en permanence raisonner avec un système de communication et d'adaptation au monde quasiment inverse au processus commun. Cette situation a un effet perturbateur sur les relations entre professionnels. Il faut des dispositifs de régulation, d'analyse des pratiques pour éviter de voir le groupe des professionnels glisser vers des modes de fonctionnement inadaptés aux besoins des personnes accueillies.

1H30 de régulation toutes les trois semaines est proposée à tous les professionnels du service depuis septembre 2013.

3.3.4 Une écoute personnalisée des salariés.

Je retiens les mots de Jean Marie Miramon lorsqu'il évoque : « Toute institution vise à se maintenir ou à se développer, et à se projeter dans le temps et l'histoire dans un principe

de continuité. Le changement n'est pas une attitude spontanée car il comporte toujours un caractère menaçant ou dérangeant. Il rencontre naturellement la résistance des hommes et des structures, car il modifie des équilibres, il oblige à des déplacements et des mobilités individuels et collectifs, et en cela, il comporte des effets déstabilisants »⁴³.

Une écoute particulière de chaque salarié a été mise en place à travers des entretiens individualisés menés par moi-même. Ils m'ont permis de recueillir leurs sentiments sur l'évolution actuelle de leur service, d'évaluer leurs motivations et leurs inscriptions dans le nouveau projet, de saisir leurs demandes d'affectation sur les différentes modalités d'accueil, d'évaluer les écarts de formation entre eux et d'enregistrer les futures demandes⁴⁴. A partir de leurs expériences individuelles passées, je leur ai aussi proposé de se positionner dans des commissions de travail et d'évaluation pour le suivi du projet : une commission sur la scolarité, une seconde sur la formation professionnelle et une dernière sur l'accompagnement social extérieur des personnes TED.

Permettre au salarié d'être acteur de son évolution et de participer à l'élaboration de son projet par ces « entretiens professionnels⁴⁵ » m'a donné l'occasion d'évaluer le niveau d'adaptation de l'IME par rapport à son environnement : caractéristiques de la population, Recommandation de Bonnes Pratiques et évaluation du service rendu. Ils m'ont permis aussi de mesurer les écarts entre l'existant et les besoins futurs en termes de compétence professionnelle et de réaliser mon plan de formation.

3.3.5 Un plan de formation adapté aux besoins

La loi n° 2009-1437 du 24 novembre 2009 relative à l'orientation et à la formation professionnelle tout au long de la vie me demande de développer une GPEC⁴⁶ en amont, de maîtriser le budget de formation, d'anticiper les coûts avec les organismes paritaires collecteurs agréés (OPCA), de communiquer en interne et de planifier les formations.

Anticipé depuis 2012 et en concertation avec les délégués du personnel et les représentants au comité d'Entreprise, le plan de formation de 2013 a prévu trois formations différentes pour compléter la professionnalisation de ce service :

- Un moniteur éducateur, un éducateur spécialisé et un psychologue rejoindront une formation à l'évaluation par le PEP 3.
- Cinq personnels éducatifs auront une formation sur le PECS.
- Cinq personnels éducatifs commenceront une formation théorique sur l'autisme.

⁴³Miramont Jean Marie, Promouvoir le changement, Les Cahiers de l'Actif - N°314-317, p 212

⁴⁴ Voir tableau en annexe 4

⁴⁵ Accord national interprofessionnel (ANI) du 5 décembre 2003 et accord de la branche sanitaire, sociale et médico-sociale -Bass- à but non lucratif sur la formation professionnelle : accord Unifed du 31 mars 2008.

⁴⁶ Gestion Prévisionnelle des Emplois et des compétences

En 2014, sont prévues mais toujours pas finalisées puisque le plan de formation est entériné en décembre de cette année, une formation pratique sur les villas d'accueil et une évaluation six mois après.

D'autre part, ayant développée l'Unité d'Enseignement TED, nous allons faire une formation pratique et une évaluation sur le site de l'école et du collège.

3.3.6 Formation de formateur en autisme

Mis en place par la mesure N°5 du plan autisme 2008/2010, une formation « labellisée » de formateurs en autisme a été organisée par l'ARS sur la région Réunion. L'idée générale étant de disposer de personnes-ressources à l'échelle d'une région, susceptibles de décliner rapidement – et sans attendre la mise à jour des référentiels de formation initiale et continue – la diffusion de connaissances actualisées sur l'autisme au regard des pratiques et de favoriser le travail de collaborations inter-institutionnelles.

Ces formateurs sont des professionnels disposant d'une expérience pratique et sont en capacité de former d'autres professionnels intervenant directement auprès des personnes TED.

Très intéressé par la proposition de l'ARS, étant nous-mêmes au cœur de la problématique de l'autisme, j'ai proposé que le coordonnateur de projet entre en formation de formateur. Mon choix a été porté par sa légitimité auprès des équipes éducatives et une disponibilité plus aisée à sortir de l'établissement pour, d'une part sa propre formation et d'autre part pour rejoindre les ESMS ou établissements scolaires demandeurs d'interventions spécifiques. Par ailleurs, son statut de formateur repéré sur le territoire œuvrait dans mon intention d'ouvrir notre établissement vers l'extérieur et devenir un lieu ressource incontournable dans la construction de partenariat.

Une première sensibilisation aux caractéristiques de l'autisme sous la forme d'une journée de formation organisée par l'ARS et le CRIA sur la région Nord Est a été animée par le coordonnateur de projet de l'IME début 2013.

Je lui ai demandé d'organiser, pour septembre 2013, une nouvelle formation pour notre prestataire de transport des usagers. En effet, alors qu'ils n'ont aucune formation spécifique, les chauffeurs et accompagnateurs sont quotidiennement en contact avec des personnes pouvant rapidement développer un comportement problème. La sécurité des usagers, pendant le temps du transport, peut alors être mise à mal et ma responsabilité mise en cause.

3.4 Des actions entreprises et d'autres à développer.

Il s'agit aujourd'hui d'adapter nos offres de service à une frange de la population arrivant à l'IME. Celle-ci aurait pu rester en milieu ordinaire mais les parents font le choix de les réorienter en milieu protégé. L'analyse de la sortie anticipée des personnes TED en scolarisation ordinaire met en exergue deux problèmes majeurs :

- Trop faible accompagnement par le SESSAD.
- Manque de dispositif de formation pré professionnelle adaptée.

Des solutions adaptatives et complémentaires peuvent être proposées par l'IME :

- Faire évoluer les modalités d'accueil du semi internat pour notre population TED.
- Soutenir le maintien de la scolarisation en milieu ordinaire.
- Entrer dans le monde du travail par une section dédiée TED à l'ESAT.

3.4.1 Faire évoluer les modalités d'accueil du semi internat pour notre population TED.

Si un nouveau projet doit être construit, il doit répondre à une double vocation : d'une part, accueillir quotidiennement des personnes porteuses de handicap lourd et sévère et d'autre part créer un dispositif de service, facilitant les parcours de formation, ouvert à des « usagers et élèves » porteurs de TED.

La prise en charge institutionnelle de jeunes dont les difficultés sont telles qu'elles ne permettent pas une scolarisation immédiate dans le milieu ordinaire est déjà en œuvre à l'IME. Nous avons un savoir-faire depuis quelques années. Sans l'occulter puisqu'elle représente 84 % des usagers, elle n'est pas directement atteinte par les évolutions présentées dans cette étude.

Par contre, 16 % de la population, 9 garçons et filles, ont un niveau scolaire de base correct, ils utilisent le langage verbal à bon escient et sont relativement autonome dans les actes de la vie quotidienne. Ces jeunes ont entre 12 et 14 ans et sortent du milieu scolaire ordinaire ou du dispositif CLIS et ULIS.

Je propose que leur accompagnement fasse l'objet d'aménagements spécifiques dans deux directions :

- Un parcours axé sur l'insertion sociale avec intégration dans l'Unité d'Enseignement délocalisée à temps partiel.
- Une pré formation professionnelle pour répondre à leurs compétences.

L'accueil quotidien de ces usagers sera organisé sur une villa d'accueil. Cette dernière sera considérée comme une base autour desquelles graviteront les différentes activités et accompagnements thérapeutiques et rééducatifs.

Toute cette réorganisation doit se faire à moyen constant. J'ai à ma disposition une équipe éducative, tous diplômés confondus, de 5 salariés dont un éducateur technique spécialisé (ETS) à temps plein et un coordonnateur de projet, un psychologue, un psychomotricien, une assistante sociale et un infirmier à temps très partiel.

1) Un accompagnement axé sur l'insertion sociale

L'accompagnement se fera majoritairement dans le lieu de scolarisation (minimum 2 journée de 7 h) et de loisirs habituels pour leur âge, en l'occurrence le collège, les clubs de sport, les lieux culturels et artistiques. L'objectif est qu'ils soient peu présents dans l'établissement médico-éducatif. Le travail d'insertion sociale sera privilégié et leurs niveaux d'acquisition scolaire et d'autonomie dans les activités de la vie quotidienne permettront de profiter de moment d'inclusion scolaire en classe ordinaire. Je demanderai aux enseignants et éducateurs d'être très vigilants sur ces différents points.

Des indicateurs seront mis en place pour mesurer le temps de présence des usagers à l'IME et au collège. Nous noterons également l'évolution du nombre d'heures d'inclusion en classe ordinaire par usager. Ils nous permettront de vérifier la fiabilité de notre projet et de recadrer si nous nous écartons de nos objectifs.

2) Une pré formation professionnelle en **Section d'Initiation et de Première Formation Professionnelle**

L'accès à la formation et l'insertion professionnelle des jeunes porteurs de handicap est un droit. Cependant ce droit est limité par l'insuffisance de l'offre éducative en milieu ordinaire, de l'offre d'accompagnement médico-social et de l'accessibilité aux formations professionnelles ordinaires.

Jamais mis en place à l'IME Levasseur, une section d'apprentissage et de pré formation professionnelle sera positionnée pour répondre à la continuité des parcours des adolescents porteurs de TED. Recommandées par la HAS et l'Anesm et inscrite au plan autisme 2013 2017, la formation professionnelle doit être inscrite dans le parcours de chaque adolescent en fonction de ses compétences.

En application des Annexe XXIV au décret n° 89-798 du 27 octobre 1989⁴⁷ et du décret du 02 avril 2009⁴⁸, cette section sera nommée : **Section d'Initiation et de Première Formation Professionnelle, (SIPFP)**. Elle aura pour fonction de donner aux adolescents handicapés un complément de formation générale et une formation professionnelle adaptée à leur handicap.

⁴⁷ Décret n°89-798 du 27 octobre 1989 : Remplaçant les annexes XXIV, XXIV bis et XXIV ter au décret du 9 mars 1956 modifié fixant les conditions techniques d'agrément des établissements privés de cure et de prévention pour les soins aux assurés sociaux, par trois annexes : déficiences intellectuelles ou inadaptés, déficience motrice et polyhandicap.

⁴⁸ Décret n° 2009-378 du 2 avril 2009 relatif à la scolarisation des enfants, des adolescents et des jeunes adultes handicapés et à la coopération entre les établissements mentionnés à l'article L. 351-1 du code de l'éducation et les établissements et services médico-sociaux mentionnés aux 2° et 3° de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles.

J'ai missionné deux personnels ayant une expérience du milieu professionnel protégé pour effectuer une étude sur le département. Ils sont chargés de quantifier l'offre et les modalités actuelles de formation préprofessionnelle et d'accueil en ESAT pour les personnes TED. Le développement de ce projet s'inspirera des expériences de nos partenaires.

Il sera important de quantifier, dès la première année, le nombre d'utilisateurs intégrés dans ce dispositif, la moyenne horaire de chacun, la capacité individuelle d'attention et de concentration en heure et les compétences acquises par fiche d'évaluation.

La SIPFP aura, en outre, la mission de veiller à l'insertion professionnelle des adolescents qui lui sont confiés par la mise en stage soit en entreprise (privilegié) soit à l'ESAT. Le nombre de mises en stage, le nombre de réussites ou de retours prématurés à l'IME seront des indicateurs déterminants pour apprécier la capacité de ce public à intégrer le monde du travail.

L'activité professionnelle constitue le deuxième volet prioritaire après l'école favorisant l'accès au milieu ordinaire. J'engagerai la future SIPFP à se positionner par rapport à l'environnement professionnel de proximité pour développer l'inclusion professionnelle.

3.4.2 Un nouveau dispositif d'accompagnement vers le monde du travail.

Pour le moment, et plutôt rarement, le partenaire quasi exclusif pour accueillir des utilisateurs de l'IME en stage professionnel est l'ESAT de l'association. J'activerai, en collaboration du directeur de l'ESAT, la possibilité de multiplier les stages dans son établissement, passeport indispensable, pour se familiariser avec le milieu extérieur qu'est l'entreprise ordinaire.

Pour suivre les jeunes en stage, je vais développer un dispositif d'accompagnement piloté par l'éducateur technique spécialisé (la fermeture de l'IMPro en 2012 nous laisse la possibilité d'offrir à un ETS d'exercer, de nouveau, pleinement ses compétences).

Les modalités d'accompagnement vers les utilisateurs :

L'Éducateur Technique Spécialisé (ETS) identifiera les jeunes adultes susceptibles d'effectuer un stage en dehors du milieu protégé. Il demandera l'accord des responsables légaux et il se mettra en recherche de lieux de stage en entreprise.

Un carnet de stage, déterminant le parcours antérieur de la personne, les objectifs de stage et une grille d'évaluation, sera élaboré pour accompagner le jeune dans cette nouvelle expérience.

Pour que ces expériences de stage en immersion dans l'entreprise se prolongent dans le temps, il sera plus opportun que ces stages se déroulent sur une ou deux journées hebdomadaires, pendant une période de plusieurs mois. Cette alternative, respectueuse d'une véritable inclusion, permettra aux usagers TED de mieux profiter des bénéfices d'une telle immersion. Ces stages seront organisés et personnalisés au rythme de chaque usager.

Le développement du partenariat avec l'entreprise ordinaire

J'inviterai à l'IME les entreprises qui nous versent leur taxe d'apprentissage pour leur présenter notre projet. Peut être se découvriront-elles une sensibilité à nos actions et nous proposeront des lieux de stage pour les usagers.

J'inscrirai l'action de l'IME dans un partenariat avec les autres IME et ESAT du département, l'Association nationale pour la Gestion des Fonds pour l'Insertion Professionnelle des Handicapés (AGEFIPH), l'ARS, la D.R.J.S.C.S. Direction Régionale de la Jeunesse, des Sports et de la Cohésion Sociale, Cap Emploi, C.A.R.I.F., Centre d'Accueil, de Ressources et d'Information sur la Formation, O.R.E.F. Observatoire Réunionnais de l'Emploi et de la Formation, les organismes de formation professionnelle...

Par la suite, j'encouragerai le développement du « job coaching ». Il a pour but d'appareiller de la façon la plus harmonieuse possible une personne TED et un poste de travail, pour que les deux protagonistes (la personne autiste et l'entreprise) en tirent le maximum d'avantages humains et économiques.

Le travail de l'ETS sera clairement identifié par une fiche de poste et de fonction pour occuper un poste de coordinateur de stages. Ces attributions seront les suivantes :

- négocier des conventions tripartites : usagers/famille, entreprise et IME.
- assurer l'accompagnement et le suivi des stagiaires en milieu protégé et en milieu ordinaire,
- maintenir un lien entre le stagiaire, sa famille, l'entreprise et l'IME,
- créer un fichier d'entreprise privée, de service public et d'association disposés à recevoir des stagiaires,
- gestion des carnets de stage déterminant le parcours antérieur de la personne, les objectifs de stage et une grille d'évaluation,
- développer et animer le réseau d'entreprises,
- élaborer un module de formation de type « connaissance de l'entreprise »

- participer aux rencontres avec les partenaires sociaux de la formation professionnelle.

Il devra me fournir des indicateurs sur :

- Le nombre de personnes ayant effectué un stage, en milieu ordinaire et en milieu protégé.
- Le nombre d'entreprises contactées et celles qui promettent d'accueillir un stagiaire.
- Le nombre de réunions avec les partenaires.
- Le nombre d'évaluation de stagiaire sur le site de travail.

3.4.3 Un défi : Maintenir la scolarisation en milieu ordinaire

L'accueil, maintenant à l'IME, d'une population auparavant scolarisée 24h / semaine en CLIS, ULIS ou en milieu ordinaire me dérange quelque peu. Cela positionne notre établissement comme un élément substitutif à une politique d'inclusion scolaire qui n'a pas fonctionné.

C'est d'ailleurs relevé dans un des constats de l'objectif opérationnel n° 6 du SROSM 2012 -2016 : *« Le constat est fait d'enfants ou adolescents ayant connu un parcours d'intégration scolaire en milieu ordinaire, et bénéficiant d'une réorientation en fin de primaire, voire de collège, vers le milieu spécialisé du fait d'une insuffisance de l'offre éducative et d'un soutien médico-social de type SESSAD ».*

Pourtant, des préconisations en matière de suivi scolaire suite aux différents « Plan autiste », ont ouvert de nouvelles perspectives. L'accès à la scolarisation peut être envisagé en étant accompagné par des professionnels formés aux méthodes déjà expérimentées et validées par la HAS (Haute autorité de Santé).

Certains parents, dépourvus de solution dans le milieu ordinaire pour leur enfant, privilégient, tout de même, la sécurité d'un parcours finalement médico-social, c'est ce qui arrive aux nouveaux arrivants TED à l'IME Levavasseur.

Le constat montre que 16 % de notre effectif auraient pu rester dans le milieu ordinaire selon les témoignages de parents reçus en entretien préalable à une admission :

- « S'il existait un dispositif approprié de formation professionnelle après 16 ans,
- Si le SESSAD était plus présent
- Si les AVS étaient formées⁴⁹ ».

En reconsidérant les besoins des personnes autistes à leur juste valeur, celles décrites en l'occurrence dans les RBP, je pense pouvoir résoudre une partie du problème et répondre ainsi aux exigences du maintien de la scolarisation en milieu ordinaire :

- En augmentant le temps d'accompagnement SESSAD pour chacune des personnes.

⁴⁹ Paroles des familles

- En favorisant l'accueil séquentiel.
- En immergeant une prestation de l'IME dans le milieu ordinaire.

a) Agir sur le SESSAD par l'adaptation des moyens existants

Pour l'instant, suivi par deux éducateurs spécialisés, le SESSAD TED de 10 places de l'établissement a un fonctionnement autonome des autres services. Le fait de dissoudre physiquement le SESSAD TED dans le semi internat TED permettrait d'avoir une équipe de professionnel plus étoffée et très complémentaire.

En rationalisant les temps de prise en charge du semi internat, en gardant un ratio d'encadrement correct prenant en compte l'augmentation du nombre d'enseignant (2 à disposition des TED en 2013), en mettant à disposition les moyens logistiques et les locaux du semi internat et en limitant les temps de transport, j'optimise du temps d'accompagnement du semi internat.

Ce temps dégagé en poste éducatif, thérapeutique ou rééducatif, d'après mes calculs de ratio, correspondrait à un 1/3 temps d'équivalent temps plein. En effet, l'arrivée de 2 enseignants prenant en charge au maximum 12 enfants pendant 24 h par semaine sur ce service, nous permet de libérer du temps de professionnel semi internat que nous mettrions à la disposition des usagers suivis par le SESSAD TED. Il ne faut pas oublier que le temps de travail d'un enseignant est inférieur de 70 jours en moyenne sur une année (du fait du fonctionnement actuel sur 4 jours/semaine et une durée plus longue des congés scolaires).

Temps annuel de 2 enseignants	140 jours x 2 = 280 jours
Temps annuel d'un personnel semi internat	210 jours
Temps mis à disposition	70 jours

Ce temps à disposition est partagé par des professionnels (AMP, ME, ES, ETS, psychologue ou psychomotricien) aux compétences diverses pour mieux répondre aux besoins : accompagnement pré professionnel par un éducateur technique spécialisé, un accompagnement dans les déplacements par un moniteur éducateur, etc. L'idée est de mettre une compétence spécifique face à un besoin spécifique. Ainsi, le temps d'accompagnement augmenté par une prestation spécifique proposé par le SESSAD profite pleinement à « l'élève » et lui permet d'être maintenu en milieu ordinaire

Les interventions supplémentaires seront chiffrées et permettront de vérifier, sur plusieurs rentrées scolaires, la tendance à rester dans le milieu scolaire ordinaire.

b) Agir sur les modalités d'accompagnement en favorisant « l'accueil séquentiel »

Je constate que certains jeunes ont des dispositions pour être maintenus dans le système scolaire ordinaire et pourtant ils en sortent. De ma place, mes observations me font penser que ces décisions de réorientation radicales peuvent être atténuées. On peut

résoudre cette difficulté par une mesure intermédiaire en mettant en place l'accueil séquentiel ou partiel à partir de 14 ans. C'est une mesure peu notifiée par les CDAPH pourtant elle pourrait résoudre, à temps partiel, le maintien des personnes TED dans la scolarité en milieu ordinaire. L'autre partie du temps, la personne serait accueillie sur l'IME dans sa section SIPFP par convention.

Une communication de ce projet sera faite auprès des enseignants référents qui, jusqu'à maintenant, refusaient une double notification occasionnant une double prise charge.

C'est une mesure préconisée dans les RBP de la HAS et l'Anesm de 2012 dans le chapitre 4 sur les « Interventions personnalisées globales et coordonnées » pour les enfants à « Symptôme modérés – Niveau de développement cognitif moyen ou bon » page 26⁵⁰.

Un impact sur la liste d'attente est aussi attendu. En effet, si deux personnes occupent une place financée en semi internat, nous multiplions le nombre de personnes accueillies.

Le nombre de notifications par la CDAPH pour une orientation en accueil séquentiel à l'IME par trimestre fera l'objet d'une attention particulière. Une veille sur la liste d'attente permettra de vérifier les flux et nous servira d'indicateur pour ce projet.

c) Un accueil séquentiel pré professionnel en immersion dans le milieu ordinaire.

Les échanges avec les familles sont souvent constructifs. Fortuitement, nous sommes arrivés à la conclusion que s'il existait un dispositif approprié de formation professionnelle après 16 ans en milieu ordinaire, ils seraient, eux parents, rassurés et maintiendraient leur adolescent handicapé dans le milieu ordinaire.

En m'appuyant sur l'expérience des classes de l'Unité d'enseignement de l'IME délocalisées dans une école primaire ou au collège, je me suis fait la réflexion suivante : la SIPFP pourrait, elle aussi, être délocalisée en Section d'Enseignement Général et Professionnel Adapté (SEGPA).

Une coopération encadrée par convention avec une SEGPA aurait pour objectif, de construire un dispositif de formation pré professionnelle, spécifique pour les personnes porteuses de TED, piloté par le SESSAD de l'IME et la SEGPA, en immersion dans le collège comme continuité d'une CLIS. Le même dispositif pourrait être exporté en lycée professionnel dans le cadre des ULIS.

En diversifiant les dispositifs spécifiques TED à l'IME, je pense pouvoir aussi répondre aux attentes d'orientation des personnes dont les capacités cognitives peuvent dans

⁵⁰ Recommandations de bonnes pratiques, « Autisme et autres troubles envahissant du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent. HAS et Anesm, mars 2012, p 26.

certains cas (syndrome d'Asperger, autisme de haut niveau) être très développées (forte demande du CTRA⁵¹ Réunion).

C'est par la coopération et le développement de l'accueil séquentiel que, nous, acteurs sur un territoire, pourront mieux répondre au maintien en milieu ordinaire. C'est en proposant des **parcours de formation cohérents et diversifiés** que nous pourrons éviter les orientations vers le secteur médico-éducatif ou le retour à domicile à l'âge adulte comme une fin en soi.

Le nombre de démarches vers les SEGPA pour le collège et vers les Lycées professionnels pour mettre en place une coopération et signer une convention sera étudié pour évaluer notre niveau d'implication et la recevabilité de notre projet par nos partenaires.

Là aussi, il serait intéressant de comparer le nombre de conventions signées, année par année, d'en regarder l'évolution et mesurer le niveau d'inclusion par coopération sur notre territoire. Cela permettra aussi de réajuster le projet de l'IME.

3.4.4 L'accueil dans le monde du travail par une section dédiée TED à l'ESAT

Jusqu'ici le parcours classique en filière de l'IME conduisait naturellement les usagers vers l'ESAT. Est-ce aussi simple pour les usagers TED ? L'étude sur l'évolution de la population TED à l'IME sur dix années montre qu'il y a un échec hormis, de façon très marginale, pour un ou deux usagers.

Pour éviter les ruptures de parcours entre l'adolescence et l'âge adulte, il faut donner impérativement une suite à la formation préprofessionnelle.

Mon souci d'être ouvert sur l'extérieur et à établir des coopérations et complémentarités engagera la **SIPFP**⁵² dans un travail de **conception de formation adaptée à la population TED** en lien direct avec les activités d'un ESAT. Ce dernier est reconnu dans l'accompagnement à l'emploi des travailleurs handicapés et dispose de compétences que l'IME n'a pas. Un travail de préparation devra s'exécuter en amont mais aussi en aval en étroite collaboration avec les personnels de l'ESAT.

En amont, les équipes travaillant avec les enfants (- de 14 ans) devront s'attacher à la préparation du jeune vers une orientation, quelle qu'elle soit. Elles vont travailler à l'appropriation, par la personne, d'outils nécessaires à son développement socialement adaptés.

Pour cela, je proposerai trois réunions de service où trois thèmes de réflexion seront à l'étude :

⁵¹ Comité Technique Régional de l'Autisme, séance du 19 juin 2013, piloté par l'ARS-OI.

⁵² Section d'Initiation et de Première Formation Professionnelle

- 1) La formation des personnels éducatifs et techniques.
- 2) Des apprentissages scolaires arc-boutés sur l'orientation.
- 3) L'évaluation des compétences pour occuper un poste de travail (recherche d'indicateurs pertinents réalisés par l'éducateur technique spécialisé de l'IME)

En aval, les équipes travaillant avec les adolescents et jeunes adultes (+ de 14 ans) devront s'attacher à développer un environnement propice à l'accueil des caractéristiques si particulières de ces personnes en ESAT.

Là aussi, trois thèmes de réflexion seront proposés lors de réunions communes avec les personnels de l'ESAT :

- 1) L'adaptation des actions d'éducation, de formation, d'entretien des acquis (socialisation et apprentissages) par une pédagogie spécifique TED.
- 2) La nécessité d'adaptation physique des lieux de travail.
- 3) Comment appréhender la socialisation des personnes TED sur leur lieu de travail et dans leur déplacement (recherche d'indicateurs pertinents par les personnels de l'ESAT).

J'ai d'ores et déjà interpellé mon collègue directeur de l'ESAT de l'association pour envisager, ensemble, la conception d'une section dédiée TED. Les jeunes de l'IME concernés par ce projet ont à l'heure actuelle pour le plus vieux d'entre eux 14 ans ce qui nous laisse une marge de quatre années pour construire ce projet.

Après avoir évoqué les enjeux du territoire et posé ma proposition de travail, il m'a montré son intérêt et sa curiosité. Je lui ai proposé de construire un rétro planning pour l'élaboration, dans le temps, de ce projet d'accueil en ESAT.

Nous nous partagerons les tâches à effectuer pour une première étude et nous avons établi que nous rendrions disponible les personnels, cadres et salariés, motivés pour des réunions de travail.

Des thèmes de réflexion ont été posés comme préalable à tout engagement :

Pour l'ESAT

- Développer les possibles en termes de productions spécifiques TED.
- Formation des professionnels de l'ESAT.
- Favoriser plusieurs périodes de stage en ESAT.
- Intervention par Job Coaching⁵³ à l'ESAT et en entreprise ordinaire.

Pour l'IME

- Développer et adapter un atelier expérimental sur la SIPFP avec une instance de supervision.

⁵³ **job coaching** : Le « job coaching » a pour but d'appareiller de la façon la plus harmonieuse possible une personne TED et un poste de travail, pour que les deux protagonistes (la personne autiste et l'entreprise) en tirent le maximum d'avantages humains et économiques.

- Modéliser un atelier adapté et le rendre transposable sur d'autres sites ESAT.

Ce projet d'accueil vers le monde du travail et la professionnalisation des personnes TED entre parfaitement dans les objectifs du Plan Autisme 2013-2017. Encouragé par le Comité Technique Régional de l'Autisme (CTRA) porté par l'ARS-OI Réunion Mayotte, l'axe « Accompagner tout au long de la vie » demande, par la transformation et le renforcement des ESMS existants, de favoriser l'inclusion sociale et professionnelle.

Par ailleurs, la récente recommandation de l'Anesm « Adaptation de l'accompagnement aux attentes et besoins des travailleurs handicapés en ESAT » demande une attention particulière à la diversification du public et en l'occurrence les personnes porteuses de Troubles du Spectre Autistique (TSA).

3.5 La visibilité de nos offres de service par une communication externe.

Le développement d'offres de service en réponse aux besoins d'une population porteuse de TED sur un territoire doit être accompagné par une communication externe vers les familles. Avant tout, une phase d'expérimentation est nécessaire et doit faire l'objet d'une attention experte. Les enjeux sont importants, la prise de risque engendrée par une mise en route de « projet » et un travail de partenariat toujours en construction nécessite de la prudence. Il vaut donc mieux communiquer en amont avec les familles dans le cadre du CVS sur la notion de projet. Et, lorsque les changements ont été réalisés et estimés probants sur une durée expérimentale, l'information sera élargie et portée publiquement.

La communication à l'égard de l'ARS, la CDAPH, l'Education Nationale et tous nos partenaires fera l'objet d'une attention personnalisée. Le livret d'accueil rénové, réaffirmant les offres d'accueil de l'IME, sera largement distribué. L'information sur nos nouvelles offres de service passera aussi par le canal de CTRA qui sera un formidable porte-voix.

3.6 La rationalisation des emplois au service du coût à la place.

L'analyse financière montre deux difficultés :

- Le SESSAD présente un taux d'encadrement largement inférieur aux données nationales malgré l'existence de 10 places « autiste » et dispose d'un coût à la place⁵⁴ des plus faibles du département soit 16000 €.
- Par contre, le coût à la place du semi internat de l'IME est largement supérieur à la moyenne départementale et est en total contradiction avec son taux d'encadrement en concordance avec les données nationales.

⁵⁴ Hors places autistes.

Je vais m'orienter vers trois propositions dont les issues sont d'une part à plus ou moins long terme et d'autre part portées au titre de la négociation dans le cadre du futur CPOM.

3.6.1 Une action sur la masse salariale.

En juin 2013, deux éducateurs spécialisés du SESSAD annoncent leur départ. Je vois là l'occasion de baisser la masse salariale du semi internat. Ce dernier est riche en éducateurs spécialisés par rapport aux autres IME du département. Après concertation avec le directeur général et les représentants du personnel, la décision est prise collégalement d'affecter 1 éducateur spécialisé et 1 éducatrice de jeunes enfants du semi internat au SESSAD. Ceux-ci seront remplacés par des Aides Médico Psychologiques (AMP) en début de carrière.

Coût des 2 personnels sortants chargé : 57480 € + 50330 € = 107810 €

Coût des 2 AMP entrants chargé : 32400 x 2 = 64800 €

Economie réalisée pour la masse salariale du semi internat en juin 2013 : 43010€

3.6.2 Des appels à projet bienvenus

Dans le cadre de ce troisième plan autisme 2013-2017, il est prévu trois leviers d'action⁵⁵. Les deux premiers pourraient améliorer le coût à la place de l'IME

Le 1^{er} levier - Un cadrage des créations d'ores et déjà financées.

Une des priorités retenues pour la Réunion dans le PRIAC⁵⁶ 2012-2016 concerne le soutien à la scolarisation des enfants autistes par le développement de places SESSAD : 15 places en 2014, 15 places en 2015 et 6 en 2016. L'arrêté n° 108/ARS/2013 fixant le calendrier prévisionnel des appels à projet a proposé comme territoire d'affectation la région Nord Est pour les 15 places en 2014. Les établissements de l'association recevant ce public sont situés sur ce territoire et peuvent répondre à cet appel à projet.

Le 2^{ème} levier - Un plan pluriannuel de création de places nouvelles.

« a) Pour mobiliser les capacités d'inclusion et d'apprentissage au plus tôt, par des approches éducatives, thérapeutiques et d'enseignement adaptées, il est prévu rapidement la création d'une unité d'enseignement (financement par le Plan Autisme) par département implantée en école maternelle, fonctionnellement attachées à une

⁵⁵ Les 3 leviers d'action, avec mes commentaires, du Plan Autisme sont en Annexe 3

⁵⁶ Le PRIAC Réunion / Mayotte 2012-2016 (Programme Interdépartemental d'Accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie) a en effet vocation à programmer les actions et financements permettant la mise en œuvre de l'ensemble des objectifs du Plan Régional de Santé (PRS) qui sont déclinés opérationnellement dans le SROMS et qui concernent l'offre médico-sociale et les prestations délivrées auprès des personnes en situation de handicap ou de perte d'autonomie.

structure médico-sociale ou sanitaire, répondant aux recommandations produites par la HAS et l'ANESM et permettant un accompagnement constant (24h/semaine) ».

Notre expérience de plusieurs années de scolarisation des enfants autistes en Unité d'Enseignement délocalisée en école ordinaire et l'accompagnement par le SESSAD d'une CLIS TED peut jouer en notre faveur. Nous avons un savoir-faire, des personnels formés à cet égard et un dispositif d'accueil des personnes TED important sur le département. Nous répondrons à cet appel à projet.

La projection que j'ai prévue pour accueillir les 15 places SESSAD en 2014 nécessite l'embauche de 2 éducateurs spécialisés avec expérience. En effet, ces derniers doivent accompagner des enfants très jeunes et des familles ne connaissant pas les contours du dispositif SESSAD et ses différents partenariats. Pour l'Unité d'Enseignement en maternelle, la présence d'un éducateur spécialisé avec expérience se justifie par ses connaissances sur l'autisme et sa capacité et expérience à travailler en étroite collaboration avec un enseignant.

Je suis conscient des incertitudes des affectations de place liées à la réponse par « appel à projet ». Mais, si nous avons une réponse favorable pour ces deux appels à projet, cela me permet :

- de faire glisser du semi internat vers le SESSAD trois éducateurs spécialisés avec expérience (coût chargé avec 5 années d'ancienneté maximum : $50694 \text{ €} \times 3 = 152082 \text{ €}$)
- et d'embaucher, pour le semi internat en remplacement des éducateurs spécialisés, trois AMP (coût chargé sans ancienneté $32400 \text{ €} \times 3 = 97200 \text{ €}$).

J'obtiens une baisse de la masse salariale du semi internat de 54882 €.

3.6.3 Un projet architectural devenu nécessaire.

Le semi internat de l'IME a un coût à la place au-delà de la moyenne départementale. Il est principalement dû à une masse salariale globale importante liée au nombre conséquent d'éducateurs spécialisés et à leur ancienneté.

En effet, à l'origine, l'accueil de la population du semi internat dans de petites villas proche du domicile des usagers avait été privilégié pour favoriser l'intégration sociale et ne pas avoir de frais de transport élevé. L'augmentation des effectifs et la prise en compte de l'individualisation des projets sont venues rendre caduques ces objectifs.

L'organisation logistique, la multiplicité des lieux d'accueil (12 en 2010) et du personnel en conséquence pour assurer la sécurité des usagers ont œuvré progressivement vers le choix d'un projet architectural central. Si l'ensemble des usagers est accompagné sur un seul site, rapidement je peux rationaliser la présence des éducateurs spécialisés. En réorientant leur fonction vers un rôle de coordonnateur de projets (PIA), je peux diminuer

leur nombre. Jusqu'alors, j'ai 8 éducateurs spécialisés à ma disposition pour assurer quotidiennement la responsabilité des 4 villas d'accueil. Dans le nouveau projet architectural, le regroupement sur un seul site diminue la hauteur de leur responsabilité et donc de leur nombre.

Je pourrai les réaffecter sur d'autres missions et en l'occurrence vers le SESSAD TED pour une partie d'entre eux en actionnant le « **3^{ème} levier - Un renforcement par transformation de l'offre médico-sociale existante.** a) Transformation de places d'IME en places de SESSAD »⁵⁷ du troisième plan autisme 2013-2017.

Cela conforte mon souhait d'immersion dans le milieu ordinaire, je réponds ainsi aux orientations du SROMS et du dernier plan autisme et mon coût à la place du semi internat se rapproche de la moyenne départementale.

A moyen terme, j'augmente le taux d'encadrement moyen du SESSAD et je baisse en partie le coût à la place du semi internat. Pour revenir à un coût à la place du semi internat aligné sur le coût moyen départemental, il faudra aussi que j'attende des départs à la retraite de salariés programmés sur 2014, 2015 et 2016.

⁵⁷ Plan autisme 2013-2017, p 50.

4 CONCLUSION

L'accueil des personnes porteuses d'autisme à l'IME Levavasseur depuis les années 2000 a été ponctué alternativement de longues phases d'incertitude et d'expérimentation. Puis, la recherche internationale est venue combler le vide conceptuel sur les besoins de ces usagers, rassurant, ainsi, des équipes de professionnel, volontaires, mais pouvant lâcher prise face aux comportements problème perpétrés par des enfants en très grande souffrance.

Récemment nommé directeur dans cet établissement, je ne suis pas arrivé sur un territoire neutre, sans vécu institutionnel sur l'accompagnement des personnes autistes. Ma mission étant d'évaluer les offres de service et de les réactualiser, j'ai rapidement porté mon attention sur la population accueillie.

Mon évaluation a mis en exergue une population différente de celle reçue précédemment, notamment des adolescents autistes sortant d'une scolarité en milieu ordinaire, CLIS et ULIS.

Il apparaît alors essentiel, pour répondre à la singularité des besoins des usagers et de leur famille, de s'engager dans l'élaboration de nouvelles offres de service en imaginant des parcours de scolarisation et de formation pré professionnelle.

C'est dans le contexte législatif, porté par le dernier Plan Autisme et les objectifs opérationnels du SROSM Réunion, que j'ai conduit un projet de développement d'offres de service avec deux objectifs affichés et complémentaires : ouvertures vers l'extérieur et continuité de parcours. Comme le formule Guy Hagège, président de la FEGAPEI⁵⁸, je suis convaincu que « le médico-social doit se dissoudre dans la société ». Cette formule a largement influencé mon message lancé aux salariés de l'IME Levavasseur dans cette démarche de réorganisation des offres de service.

L'analyse de chaque situation de ces adolescents a montré que leur orientation vers l'établissement spécialisé a été motivée par un accompagnement peu adapté en milieu ordinaire.

En mettant à disposition du SESSAD un tiers temps de personnel supplémentaire, l'IME pourra mieux répondre aux demandes des familles. En effet, celles-ci préfèrent maintenir leur enfant en milieu ordinaire puisque les différentes lois de 2002, puis de 2005, affirmant le droit des usagers, sollicitent fortement l'intégration et l'inclusion.

Par expérience, je sais que ces familles ont aussi une représentation plutôt négative du secteur médico-éducatif, le considérant comme enfermant et ayant peu de perspective

⁵⁸ Fédération nationale des associations de parents et amis employeurs et gestionnaire d'établissements et services pour Personnes Handicapées Mentales (FEGAPEI)

d'évolution pour leur enfant. Je suis en première ligne quand la fin de la scolarisation en milieu ordinaire vient d'être prononcée et qu'elles prennent rendez-vous avec moi pour envisager une orientation en milieu spécialisé. Parfois, elles sont étonnées des prestations que nous offrons et regrettent, faute d'information, de ne pas avoir interpellé l'IME avant. Vraisemblablement, la communication externe est une ressource à ne pas ignorer.

L'annonce ministérielle du 22 août 2013 sur « la scolarisation » progressive des auxiliaires de vie et sur leur formation va plutôt rassurer les familles. Le Centre de Ressource pour l'Autisme se mobilise actuellement pour participer à la construction d'une formation spécifique « autisme » pour les AVS. De même, le Comité Technique Régional de l'Autisme Réunion Mayotte est en négociation avec l'inspecteur d'académie ASH pour que l'accompagnement d'un enfant autiste soit suivi par le même AVS sur l'ensemble de son cycle de formation : maternel, primaire, secondaire.

En développant notre Section d'Initiation et de Première Formation Professionnelle spécifique TED, nous pouvons proposer à nos usagers un complément de formation et une projection vers le monde du travail qui sera, je le pense, principalement protégé.

Si nous immergeons cette SIPFP dans un établissement scolaire, nous réussissons doublement notre mission : maintenir les personnes dans le milieu ordinaire et recevoir une pré formation professionnelle.

Par contre, la frilosité des enseignants du secondaire du fait des particularités des personnes autistes existe. Elle sera minimisée essentiellement par l'impulsion que je donnerai pour développer une meilleure communication externe.

Grâce à la loi du 8 juillet 2013, figure désormais, dès le premier article du code de l'éducation (L. 111-1), le principe de l'inclusion scolaire de tous les enfants, sans aucune distinction. Si l'École refondée est une École inclusive, alors notre volonté de construire des projets ensemble rencontrera moins d'obstacle.

Pour ma part, un référentiel commun sur l'autisme, le respect des missions de chacun, le développement de partenariat et de coopération, une mutualisation des actions et un peu d'audace sont devenus incontournables pour améliorer les offres de service sur un territoire.

Pour éviter toute rupture dans la continuité des parcours de formation et de vie, l'IME doit aussi proposer une articulation vers le monde du travail à l'âge adulte. Construire en partenariat une section dédiée TED à l'ESAT de l'association Frédéric Levavasseur assurerait une continuité professionnelle pour les usagers et leurs familles. Cette proposition recevra, vraisemblablement, le soutien du CTRA actuellement en recherche d'alternative pour les jeunes adultes porteurs de TED. Une entrée dans le monde du

travail donnerait encore plus de sens à notre accompagnement de l'adolescence et serait un aboutissement fondateur pour le département. Pour l'instant, cette modalité d'accompagnement pour adulte TED n'est pas encore développée à la Réunion.

Seulement, je suis prudent car ma connaissance de la problématique autistique me porte à penser que le maintien d'une personne TED sur une journée entière ou toute la semaine au travail est illusoire. Il faut nécessairement proposer un temps partiel à l'ESAT complété par un accompagnement social et/ou occupationnel attendant à l'ESAT ou par une structure adaptée par convention.

Je dois, de ma position, mettre sur les rails un établissement pour son avenir dans un environnement de plus en plus contraint. Mais un projet ne se vit bien que s'il est investi par l'ensemble des acteurs. L'essentiel de mon travail a consisté à mobiliser les personnels autour d'un destin commun. J'ai été présent pour rassurer, motiver et re-motiver, donner la direction et ne pas en changer.

J'ai maintenu mon projet dans la réalité du moment tout en étant conscient qu'il fallait être en avance sur les événements. La mise en œuvre de ces nouvelles offres de service est toujours en construction à travers un plan d'action dont l'échéance est juillet 2014 :

La première phase de réflexion collective et d'écriture, prévue d'août 2012 à juillet 2013, est terminée depuis juillet 2013.

La seconde phase, prévue de janvier 2013 à juillet 2013, a été mise en œuvre en août 2013. Elle a vu la naissance de l'accompagnement axé sur l'insertion sociale, la réflexion continue sur l'organisation de la SIPFP et du suivi des stages par l'éducateur technique spécialisé. Je pense avoir terminé cette étape en janvier 2014. Parallèlement, les séances d'analyse de la pratique ont commencé en septembre 2013 et le Plan de formation 2013 validé se termine fin novembre 2013.

La troisième phase, prévue d'août 2013 à juillet 2014, porte sur l'adaptation des moyens du SESSAD. Le développement de l'accueil séquentiel à l'IME et en SIPFP immergée en SEGPA est encore en développement. Cette troisième phase est provisoirement mise en attente. A ce jour des contacts ont été pris avec une SEGPA (il y en a 6 sur le territoire). Le Plan de formation 2014 est en cours de construction pour être validé en décembre 2013. Cette phase s'achèvera par le lancement de la communication externe en mai 2014.

La quatrième phase, prévue de mai 2013 à juillet 2014, prévoyant l'accueil dans le monde du travail par une section dédiée TED à l'ESAT est en discussion actuellement et devrait faire l'objet d'une fiche action du futur CPOM.

Ce plan d'actions est en cours de réalisation et je suis conscient que des rebondissements inopinés et des clivages ralentiront mon action mais, déjà, les premières rencontres avec nos partenaires de l'éducation Nationale et de l'ESAT augurent de futures réalisations concrètes.

Bibliographie

Ouvrages :

MICHEL CHAUVIÈRE, ERIC PLAISANCE (dir) - L'école face aux handicaps, Education spéciale ou éducation intégrative ?- Puf, 2000.

JOËL ZAFFRAN - Quelle école pour les élèves handicapés ? - La Découverte, 2007.

LABRÈGÈRE - Les personnes handicapées- La documentation française, Paris, 1986.

EBERSOLD. S - L'invention du handicap - C.T.N.R.H.I., diffusion P.U.F, 1982, p 210.

ERWING GOFFMAN - Stigmate. Les usages sociaux des handicaps - Collection Le sens commun, Les éditions de minuit, Edition 1989).

DE GAULEJAC, I. TABOADA LÉONETTI - La lutte des places - édition Desclée de Browner, coll sociologie clinique, 1994.

RENÉ KAËS ET DIDIER ANZIEU - Souffrance et psychopathologie des liens institutionnels - Collection Inconscient et culture, Dunod, 1976.

R. KAËS - L'institution et les institutions - Etudes psychanalytiques, Collection Inconscient et Culture, Dunod, Paris, 1996.

C. HERMANGE - Un siècle de scolarisation et d'intégration scolaire - Communauté Educative, publication de l'ANCE, n° 56, p. 54.

J. SIMON - L'intégration scolaire des enfants handicapés - PUF, Paris, 1988.

JOSEPH ROUZEL - Le travail d'éducateur spécialisé - Action Sociale, Dunod, Paris, 1997

VYGOTSKY - Pensée et langage - Messidor Editions sociales, 1985

C. DELANNOY ET J.-C. PASSEGAND - L'intelligence peut-elle s'éduquer - CNDP, Hachette, 1992.

CROZIER M. & FRIEDBERG E -L'acteur et le système- Editions du Seuil, Paris., 1977

J. BRUNER - Savoir dire - Savoir faire - PUF, Paris, 1983.

J.P. BOUTINET - Psychologie des conduites à projet - Que sais-je ? PUF, 1983.

JEAN BEAUTÉ - les courants de la pédagogie contemporaine - Chronique Sociale, Erasme, Lyon, 1994.

JEAN HOUSSAYE - Quinze pédagogues, leur influence aujourd'hui - Armand Colin, Paris, 1994.

PIERRE BONJOUR et MICHÈLE LAPEYRE.- Handicap et vie scolaire, l'intégration différenciée- Chronique Sociale, Lyon, 1994.

JEAN-MARIE GILLIG, Intégrer l'enfant handicapé à l'école, Formation Pédagogique, Dunod, Paris, 1996.

JEAN RENE LOUBAT; Élaborer son projet d'établissement social et médico-social Collection: Action Sociale, Dunod, 1997

JEAN RENE LOUBAT; Penser le management en action sociale et médico-sociale
Collection: Action Sociale, Dunod, 2006

JEAN RENE LOUBAT; Promouvoir la relation de service en action sociale et médico-
sociale Collection: Action Sociale, Dunod, 2007

Participation de JEAN RENE LOUBAT; Diriger un établissement ou un service en action
sociale et médico-sociale Collection: Action Sociale, Dunod, 2005

Revues

Autisme et autres troubles envahissants du développement, interventions éducatives et
thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent. HAS et ANESM : Mars 2012.

Pour un accompagnement de qualité des personnes Autisme et autres troubles
envahissants du développement. HAS et ANESM. Juin juillet 2009.

Ouverture de l'établissement à et sur son environnement. HAS et ANESM. Décembre
2008.

La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre. Juillet 2008 :

Les connaissances de base N°3. APF, sous la direction d'Anne-Marie Hourcaillou.

Déficiences motrices et handicaps, Aspects sociaux, psychologiques, techniques et
législatifs, troubles associés, Association des Paralysés de France, Edition APF, 1996.

Promouvoir le changement, Miramon Jean Marie, Les Cahiers de l'Actif - N°314-317, p
212.

Rapports- Documents

Dénombrement et description de la population handicapée bénéficiaire de droits à
compensation par la MDPH 974. Rapport statistique de la phase 1 de l'étude présenté à
la Commission exécutive de la MDPH le 15 mars 2011.

Projet de Santé Réunion-Mayotte 2012-2016. ARS.

Schéma Régional d'Organisation Médico-Sociale de la Réunion et de Mayotte, 2012
-2016. ARS-OI.

Schéma Départemental 2007 – 2011- Département de la Réunion.

Projet d'Établissement de l'IME Levavasseur 2009.

Projet associatif de l'Association Frédéric Levavasseur 2010.

Compte rendu de la réunion des associations gestionnaires « les place TED sur le
département ». 13 décembre 2011 à l'IMP Claire Joie.

Rapport 2012 du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées : Membres
du Conseil national consultatif des personnes handicapées.

JEAN-YVES HOCQUET - Contribution à la réflexion sur l'apport des organismes du secteur médico- social à l'inclusion des personnes handicapées. Des clefs pour la cité. Avril 2012

(JEAN-YVES HOCQUET : Directeur du Centre des liaisons européennes et internationales de sécurité sociale)

Documents généraux :

Loi 2002-2 de rénovation de l'action sociale et médico-sociale.

Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

Arrêté du 2-4-2009 Création et organisation d'unités d'enseignement dans les établissements et services médico-sociaux ou de santé.

Décret n° 2009-378 du 2 avril 2009 relatif à la scolarisation des enfants, des adolescents et des jeunes adultes handicapés et à la coopération entre les établissements.

Plan autisme 2005/ 2007 – 2008 / 2010/2011 - 2013-2017.

Liste des annexes

ANNEXE 1 : Les modèles de fonctionnement des personnes avec autismes.....II

ANNEXE 2 : Intervention éducative à l'IME Levasseur.....VI

ANNEXE 3 : Les déclinaisons des politiques publiques à prendre en compte.....XI

ANNEXE 4 : Processus de mise en œuvre des Projets Individualisés d'Accompagnement.....XII

ANNEXE 5 : Des opportunités d'évolution de l'offre médico-sociale en fonction du plan autisme 2013-2017.....XIII

ANNEXE 6 : Tableau de projection et de répartition de la population accueillie.....XV

ANNEXE 1

Les modèles de fonctionnement des personnes avec autismes.

Les troubles de l'enfant autiste renvoient à des problématiques d'une complexité désarmante. Une meilleure compréhension des troubles sensoriels, de l'imitation, des aspects neuro-fonctionnels et du fonctionnement psychologique donne un éclairage indispensable dans l'accompagnement au quotidien. Étant essentiellement théorique, j'ai fait le choix d'en exposer les grandes lignes. Je me suis beaucoup inspiré d'un document produit par l'UNAPEI⁵⁹ : « L'autisme, où en est-on aujourd'hui ? »⁶⁰.

1) Les troubles sensoriels.

Les personnes avec autisme présentent fréquemment des sensibilités particulières aux différentes stimulations sensorielles. Leurs réactions aux stimulations peuvent être trop faibles ou au contraire trop fortes.

Audition - vision : l'enfant peut sembler être sourd (ex. il ne répond pas quand on l'appelle) ou encore avoir des problèmes visuels (ex. anomalie du regard). En générale, même s'il est important de le vérifier, un examen classique montrera que vision ou audition sont fonctionnelles.

On voit souvent des enfants avec autisme en grande difficulté pour attraper un ballon ou réagir à l'approche d'une voiture. La vision du mouvement ne semble pas fonctionner correctement chez certaine personne avec autisme, et ceci d'autant plus que le mouvement est rapide et que la sévérité de leur syndrome est élevée. Ce trouble sensoriel peut gêner aussi, au-delà de la perception d'objets en mouvement, la capacité de percevoir des signes plus complexes comme l'expression du visage et les émotions (mimiques liées aux mouvements des lèvres, de la bouche, des yeux...) ou les postures, les gestes... autant de signaux essentiels pour les interactions sociales et la communication.

Les personnes avec autisme sont souvent à la recherche de stimulations sensorielles tactiles, visuelles, olfactives et gustatives. Provoquer des stimulations sensorielles qu'elles peuvent générer ou contrôler (tourner inlassablement sur soi, lécher des objets métalliques, agiter une ficelle juste devant ses yeux, allumer ou éteindre sans cesse en fixant la lampe...) les aide à mieux se situer dans un environnement mal maîtrisé. Ainsi, certaines conduites de la personne avec autisme qui nous paraissent être des « troubles du comportement » (ex. faire une crise et se rouler par terre en arrachant ses vêtements) peuvent être liées en amont à des troubles sensoriels (ex. le contact avec des vêtements neufs est insupportable).

⁵⁹ Union Nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis.

⁶⁰ Le guide « L'autisme, où en est-on aujourd'hui ? » est publié par l'Unapei en collaboration avec l'association pour la recherche sur l'autisme et la prévention des inadaptations (ARAPI).

2) L'imitation.

L'imitation joue un rôle essentiel dans le développement de l'enfant, elle remplit deux fonctions qui lui permettent de s'adapter :

- Elle lui permet d'apprendre à faire ce qu'il voit faire;
- Elle lui permet aussi de communiquer sans mots.

Lorsqu'il imite quelqu'un, l'enfant apprend qu'il peut à volonté reproduire l'action de quelqu'un de semblable à lui, et qu'il est capable d'avoir des intentions et de les réaliser. Imiter et être imité sont des expériences indispensables au tout petit (entre 12 et 48 mois) pour s'exprimer en tant que personne. L'imitation repose sur la propriété de « neurones miroirs » situé dans le cortex frontal. Ceux-ci sont activés aussi bien lors de l'observation d'une action que lors de son exécution. Ils favorisent dès lors le passage de l'observation à l'action.

Il existe plusieurs types d'imitation de complexité croissante, correspondant au stade de développement de l'enfant.

- L'imitation immédiate : mimétisme apparaissant dès la naissance favorisant le partage émotionnel et les échanges.
- L'imitation différée : imitation apparaissant vers la fin de la deuxième année de vie. Elle est un témoin, d'une part de la naissance des représentations mentales qui sont des modèles intériorisés que l'enfant construit de son environnement et de ces actions sur cet environnement (ces modèles sont alors instrument de régulation et de planification de ses conduites) et d'autre part, de la fonction symbolique (qui est à l'œuvre notamment dans les jeux de faire semblant, ou jeux de rôle, qui requièrent l'accès au symbole, donc à un certain degré d'abstraction).

Ainsi, l'imitation par la répétition (immédiate et différée) constituerait les prémices de l'apprentissage, de l'expérience et plus largement de la pensée et du rapport à autrui. Elle remplit deux fonctions : l'apprentissage et la socialisation. En ce sens, l'imitation est une activité qui constitue un ressort du développement de l'enfant aux fonctions multiples et essentiellement à visée de communication.

On considère que les enfants avec autisme imitent très peu et très mal mais cette idée est encore à vérifier. Souvent, ils n'ont pas d'intérêt immédiat dans une imitation demandée et ils peuvent reconnaître qu'ils sont imités. Apprendre à l'enfant avec autisme à coordonner ses capacités « à imiter l'autre » et sa reconnaissance « d'être imité par l'autre » l'aidera beaucoup dans ses acquisitions cognitives et au développement sa communication.

3) Aspects neuro-fonctionnels de l'autisme.

Les troubles de la communication, de la socialisation et du partage des émotions sont caractéristiques de la personne avec autisme. L'autisme est une pathologie neurodéveloppementale précoce et envahissante qui désorganise rapidement mais

insidieusement les interactions du bébé avec son entourage et ses moyens de communication avec autrui. Il ne s'agit donc pas d'un trouble fixé mais d'un Trouble Envahissant du Développement. Le développement des capacités de communication et de socialisation se fait difficilement et en général « pas à la bonne période ».

Ces troubles dits de la communication, de la socialisation et de l'adaptation sont centraux dans l'autisme et apparaissent venir directement d'une difficulté à traiter l'information interne et externe.

4) Comment comprendre le fonctionnement psychologique d'une personne avec autisme?

Le déficit des fonctions exécutives : Les fonctions exécutives concernent les processus fondamentaux impliqués dans la réalisation d'une activité : la planification, la focalisation (centration sur un point particulier) et la gestion de l'attention, la mémorisation, l'exécution de la tâche. De manière plus sommaire, c'est tout ce qu'il est nécessaire d'avoir en tête tant que la tâche engagée n'est pas achevée. Chez la personne avec autisme, cela se traduit par un manque de flexibilité mentale (ou flexibilité cognitive), c'est à dire la capacité de modifier ses pensées ou son action pour s'adapter à un changement de la situation.

Le déficit de la cohérence centrale : Une caractéristique dans la manière dont l'être humain traite l'information de son environnement est la capacité à mettre ensemble des éléments divers pour en tirer une signification générale. Cela s'appelle « rassembler la multiplicité du niveau local pour construire le niveau global ». Aussi, nous pouvons voir qu'un visage est globalement souriant. Pour une personne avec autisme, ce sont plutôt d'abord les détails du visage qui seront surtout identifiés.

Le déficit dans le traitement de l'information sociale émotionnelle : Un déficit basique de l'autisme est la difficulté, voire parfois l'impossibilité, de comprendre l'information sociale quotidienne. En particulier, la personne avec autisme ne tire que très peu de signification des expressions faciales, de la manière de parler (la prosodie), de l'attitude des autres. Elle est aussi en grande difficulté pour exprimer un message en utilisant les mêmes canaux. Pourtant l'environnement quotidien est constitué d'une multitude de ces informations émotionnelles, le déficit dans leur traitement conduit à une compréhension souvent infime du système de l'interaction sociale.

Le déficit de « la théorie de l'esprit » : Avoir une « théorie de l'esprit » est une compétence fondamentale pour la vie sociale puisqu'il s'agit de pouvoir attribuer aux autres, mais aussi à soi-même, des états mentaux. Cette capacité permet de comprendre et d'imaginer les pensées d'autrui, ses intentions, ses sentiments. C'est par exemple, ce qui conduit à prendre conscience que certaines paroles peuvent blesser son destinataire.

Le déficit d'empathie et le goût pour la systématisation : Il est fondé sur l'idée selon laquelle chacun possède de manière plus ou moins forte une compétence à être

empathique et une compétence à comprendre et manipuler les systèmes. La première permet d'identifier les émotions, les sentiments, les idées des autres et d'y répondre émotionnellement de manière appropriée. La seconde consiste à analyser et construire des systèmes (techniques, naturels, catégoriels, économiques, etc.) avec pour objectif essentiel de comprendre et prédire les événements. On observe que les personnes avec autisme ont peu d'empathie et beaucoup d'attrance pour les environnements réguliers et prévisibles.

Intervention éducative à l'IME Levasseur.

Il s'agit d'apporter à l'enfant avec autisme le soutien éducatif nécessaire pour favoriser des expériences cognitives, relationnelles et émotionnelles qu'il ne met pas en place naturellement. Sans soutien, sans apprentissage des moyens élémentaires de communication et de compréhension de son environnement, les troubles du comportement vont s'installer et présenter un véritable risque d'exclusion et de « sur handicap ». Le travail de proximité s'exécute surtout par l'anticipation et la prévention.

L'éducation intervient pour aider l'enfant à reconnaître des informations pertinentes (travailler l'attention conjointe, le pointage par exemple) pour faire les apprentissages sociaux et cognitifs nécessaires à son évolution personnelle et à son intégration sociale. L'objectif est ici de promouvoir le développement de compétences utiles à l'adaptation et à l'épanouissement.

Les approches, méthodes, théories éducatives sont diverses, mais de façon transversale il faut retenir quelques propositions adéquates à mettre en œuvre dans tous les milieux de vie : (famille, école, institution, loisirs...).

- Tenir compte des particularités liées à l'autisme (adaptation du contexte physique et social et des tâches proposées).
- Tenir compte des particularités liées à la personne ou individualiser les propositions éducatives (évaluation, niveau de développement, compétence).
- Adapter l'environnement (apporter à la personne avec autisme les repères qui lui manquent. Cette structuration s'applique à l'espace, au temps, à la communication et aux activités; aides visuelles, protections sonores...)
- Tenir compte des attentes de la famille et/ou du milieu fréquenté par la personne.
- Choisir des objectifs à court terme qui ont une forte probabilité de réussite.
- Choisir des activités réalistes et des apprentissages fonctionnels qui tiennent compte de l'âge de la personne et du milieu où elle vit.
- Mettre toujours en place un système de communication (verbale ou non-verbale).
- Motiver, donner envie d'apprendre...par tous les moyens positifs (les renforcements sont là pour soutenir l'intérêt et amener à poursuivre l'effort).
- Mettre en place un programme dont la progression est régulière. (transposition à d'autres environnements et notamment les contextes à dimension sociale. La généralisation, c'est à dire l'utilisation des acquis dans plusieurs environnements est à prévoir, car elle ne se fait pas de façon spontanée).
- Vérifier que la personne progresse (réévaluation régulière et réajuster les propositions éducatives).

Les personnes avec autisme peuvent apprendre dès lors que les conditions favorables d'apprentissage sont mises en place. Les Projets Individualisés d'Accompagnement proposés obéissent, prioritairement, à une stratégie d'intervention construite sur la base du profil individuel de chaque personne avec autisme : niveau de développement, degré d'autonomie, compréhension verbale et non-verbale, expression verbale et non-verbale, motivations (ce qui la fait « bouger ») et intérêts (même bizarres!). J'ai demandé au psychologue, responsable de la bonne utilisation de ces observations menées en amont, d'être garant de ces orientations de travail et l'ai indiqué dans sa fiche de poste.

Revisiter les approches éducatives.

Les interventions éducatives se reposent sur une approche développementale de la personne et nécessitent des méthodes particulières. J'en ai privilégié trois pour le service pour leur interconnexion permanente :

- la méthode TEACCH.
- le développement social et émotionnel.
- Différents systèmes de communication alternative ou augmentative.

1) La méthode TEACCH.

La "méthode TEACCH" représente bel et bien une méthode éducative spécifique pour les usagers. C'est d'ailleurs à mon avis son grand intérêt. En partant de l'observation et de l'étude minutieuse du fonctionnement cognitif de l'enfant autiste, SCHOPLER et ses collaborateurs ont progressivement affiné une technique de prise en charge extrêmement subtile et raffinée, à la fois invariante dans ses grands principes et souple dans son application. La mise en œuvre de cette méthode sert en quelque sorte de contenant global, de squelette, à la prise en charge. Il ne peut être question de présenter la méthode de façon très détaillée. Je ne rappellerai que les caractères essentiels de sa mise en œuvre :

- **La structuration** : il s'agit d'adapter l'environnement à l'enfant autiste et de lui rendre compréhensible au minimum les concepts abstraits qui lui posent le plus de problèmes, notamment l'écoulement du temps.
- **La communication** : doit s'adapter aux canaux privilégiés par l'enfant et les moins entravés par ses troubles, c'est à dire en général le canal visuel. Il est souvent nécessaire d'introduire une communication codée non verbale (objets, gestes, images ou photographies).
- **L'adaptation** du programme éducatif et thérapeutique à chaque enfant, en fonction notamment des données du bilan des émergences notées, des attentes ou résistances des parents.

2) Le développement social et émotionnel.

Ce travail aidera la personne avec autisme à faire des liens de causalité entre événements sociaux et émotions, à comprendre l'usage des émotions et leurs conséquences, à apprendre la relation entre émotions apparentes et émotions ressenties, à partager des émotions, ou encore à faire preuve d'empathie.

3) La communication

On a tendance à surestimer les capacités de compréhension verbale des personnes avec autisme. Si le sens global est souvent perçu par le contexte, l'intonation, les éléments grammaticaux du langage leur échappent souvent, au point de favoriser le retrait social ou des troubles du comportement.

L'approche des problèmes de langage et de communication dans l'autisme suppose le développement de savoir-faire spécifiques et des actions soigneusement coordonnées et organisées pour optimiser le potentiel de communication de la personne.

Ce travail repose sur quelques idées fortes :

- Toute personne avec autisme est porteuse d'un potentiel de communication.
- Ce potentiel, aussi infime soit-il, doit être repéré, encouragé, renforcé et perfectionné à chaque étape du développement.
- L'aide à la communication démarre dès la reconnaissance des difficultés et se poursuit tout au long de la vie. Cette aide concerne toutes les personnes, qu'elles aient développées un langage ou non.
- Si l'orthophoniste est un partenaire clé et le fil conducteur de ce travail, il n'est pas le seul concerné : le travail de la communication implique l'ensemble de l'entourage de l'enfant et suppose des articulations étroites entre les différents milieux de vie de la personne.

La priorité est de développer entre l'enfant et son entourage des codes communs et partagés adaptés à ses capacités intellectuelles, sociales, motrices et langagières.

4) Différents systèmes de communication alternative ou augmentative pour aider la personne.

Le PECS⁶¹ permet de travailler sur les deux aspects spécifiquement déficitaires des personnes avec autisme : la communication et la relation sociale, et ceci sans attendre l'apparition des pré-requis comme l'imitation, l'attention, la reconnaissance des images.

Le MAKATON⁶² est un programme de communication et de langage complet et structuré dont les objectifs sont de développer une communication de base, la structure du langage

⁶¹ Le PECS (Pictures Exchange Communication System/Système de Communication par Echange d'Images) est une méthode issue de l'Approche Pyramidale de l'Education, permettant à des personnes ayant une incapacité à la parole de pouvoir communiquer d'une manière fonctionnelle et autonome.

oral et de développer (lorsque c'est possible) des compétences en langage écrit (lecture et transcription). Il associe un vocabulaire de base de mots fonctionnels à un ensemble de signe et de pictogramme.

Ces deux systèmes de communication employés sont connus et développés seulement par certains professionnels. Une formation spécifique devra être programmée ultérieurement.

Les AIDES VISUELLES, largement développées lors de la formation pratique, donnent à la personne avec autisme un moyen de communication fonctionnel. Ces systèmes d'images font partie de ce qu'on appelle la communication augmentée et la communication alternative.

La communication est dite « augmentée » lorsqu'il s'agit de favoriser le développement du langage oral par la superposition de plusieurs canaux de communication (gestuel, symbolique, écrit). L'utilisation de plusieurs afférences apporte une redondance du message. Cette présentation multimodale permet à la personne avec autisme de s'approprier et d'utiliser le moyen le plus adapté à ses capacités (orales, motrices, mnésiques).

La communication est dite « alternative » lorsque le langage oral ne se développe pas. C'est un moyen substitutif qui va permettre à la personne avec autisme de communiquer avec son entourage par un autre moyen que le langage oral.

La réussite de la mise en place d'une communication alternative ou augmentative est favorisée par le nombre d'intervenants qui la pratique avec la personne atteinte d'autisme et le nombre de situations où elle peut l'utiliser. L'implication de la famille permet à la personne autiste de généraliser ses capacités de communication et permet à tous les membres de la famille de prendre plaisir à « communiquer » avec leur enfant.

Aménagement physique des lieux d'accueil.

L'atout essentiel du mode de formation choisi (théorique, pratique et évaluation sur site) a permis de progresser rapidement sur l'aménagement spécifique des locaux. L'expérience et les contenus théoriques du formateur ont été très efficaces, non seulement dans l'aménagement, mais surtout sur l'appropriation et la mobilisation des professionnels dans la reconstruction de « leur » lieu de travail.

L'organisation physique permet aux enfants avec autisme de se repérer. Leur perception du monde est tout à fait différente de la nôtre car leur façon de recueillir les informations venant de l'environnement est différente de la nôtre. Ces enfants ressentent beaucoup plus (hypersensibilité) ou beaucoup moins (hypo sensibilité) les stimuli externes. De plus

⁶² Le programme Makaton a été mis au point en 1973-74 par Margaret WALKER, orthophoniste britannique, pour répondre aux besoins d'un public d'enfants et d'adultes souffrant de troubles d'apprentissage et de la communication.

ils traitent ces informations différemment (ils analysent le détail alors que la personne neuro-typique analyse l'ensemble de la situation).

L'agencement des pièces peut être d'une aide précieuse pour les personnes avec autisme. Avec leur perception différente de l'environnement, elles se repèrent beaucoup moins facilement dans un espace « multifonction » (par exemple une grande pièce dans laquelle différentes activités se produisent).

Pour ces raisons, il est essentiel de leur organiser physiquement les lieux et d'attribuer à chaque endroit une fonction bien précise. Par ailleurs, chaque lieu doit être symbolisé pour pouvoir apprendre aux enfants à se représenter mentalement ce lieu. Sans cette symbolisation, l'enfant reste figé dans un « ici et maintenant » angoissant.

Ainsi, un environnement stable et bien symbolisé les apaise et, attribuer une activité à un espace précis leur permet de mieux comprendre les attentes des professionnels.

En résumé, l'organisation physique d'un lieu d'accueil permettra à l'enfant utilisant surtout le visuel, le concret et l'analyse du détail de comprendre :

- ce qu'on attend de lui
- où manger, jouer, apprendre, se laver les mains, se reposer, faire ses besoins ?
- par où commencer, comment le faire ?

Budgétairement, ce n'est pas ruineux, c'est souvent le bon sens allié à l'ingéniosité des personnels qui prévaut. Malgré tout, quelques gros travaux ont été programmés pendant les périodes de fermeture de l'établissement (peintures différentes d'une pièce à l'autre, construction de panneaux cache vue, aménagement des toilettes et douches). Ceux-ci font partie de l'entretien annuel habituel.

Les déclinaisons des politiques publiques à prendre en compte

La réécriture du projet d'établissement s'adossera aux objectifs opérationnels du SROMS en rapport direct avec nos missions de proximité avec les usagers, prendra en compte les attentes des fiches actions du nouveau plan autisme et les envisagera en fonction des recommandations de la HAS et de l'Anesm, « interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent. Notre projet sera structuré par les déclinaisons suivantes :

- Adapter les missions et le fonctionnement des IME à l'évolution des publics accueillis (SROMS 2012-2016).
- Soutenir l'accès à la scolarisation en milieu ordinaire des enfants et adolescents handicapés (SROMS 2012-2016).
- Promouvoir la formation et l'insertion professionnelle des personnes handicapées (SROMS 2012-2016).
- Scolarisation des enfants et adolescents avec TED (Plan Autisme 2013-2017 p 46).
- Evolution de l'offre médico-sociale (Plan Autisme 2013-2017 p 48).
- Continuité des parcours (Plan Autisme 2013-2017 p75).
- Formation continue des personnels des ESMS.
- Formation de formateur en autisme (Plan Autisme 2008-2010, mesure 5).
- partenariat et coopération

Je dois être vigilant sur la prise compte de chacun de ces items à travers la mise en œuvre de chacune de nos offres de service. C'est en cela que je pourrai évaluer notre pertinence dans l'adéquation : besoins, réponses et territoire.

ANNEXE 4

Processus de mise en œuvre des PIA

Processus de mise en œuvre des Projets personnalisés

1ère ETAPE : Admission

	ACTION	OUTIL	ACTEUR(S)
1	1er contact avec famille : - information + Présentation de l'établissement - recueil de données administratives	Fiche administrative	Chef de Service
2	Visite (d'une partie) de l'établissement (famille)		Directeur ou Chef de Service
3	1er entretien avec famille :	Notes personnelles	Psychologue(animateur) Éducateur référent; Famille ; usager
4	Recueil de données = caractéristiques de l'usager , attentes de la famille	Fiche d'observation	Psychologue, Éducateur référent
<i>Venue / présence de l'usager : 1 à 2 journées</i>			
5	Observations et/ou Élaboration d'un bilan psychologique	Bilan psy (Fiche)	Psychologue
6	Observations et/ou Élaboration d'un bilan psychomoteur	Bilan psyM (Fiche)	Psychomotricien
7	Observations en activités éducatives : établissement d'un bilan éducatif= - caractéristiques usager ; - proposition de pistes de travail	Compte Rendu Observation	Éducateur référent
8	Mise au point (réunion de) : synthèse des observations ; besoins recensés ; = pré projet (proposition) priorités d'action (proposition)	Conclusion CR Obs décision d'admission ou non	Équipe pluridisciplinaire
9	Rédaction de : Synthèse des propositions de prise en charge (pré-projet) (à partir de notes prises au cours de la réunion)	Pré projet pluridisciplinaire	Éducateur référent
10	Rédaction d'un Contrat de Séjour temporaire (3 mois) (1ère version, à valider avec famille)	1ère version du Contrat de Séjour	Chef de Service
11	2ème Entretien avec la famille : exposé des propositions ; écoute des demandes & objections famille évaluation avec la famille proposition du Contrat de Séjour	Conclusion CR Obs et conclusion de la décision d'admission	Directeur ou CSE Éducateur référent Psychologue Famille et usager
<i>Préparation de l'admission</i>			
12	Constitution du dossier et admission prononcée	Pièces du Dossier Administratif (liste)	Directeur ou CSE
13	(re)Rédaction du Contrat de Séjour temporaire (si nécessaire)	Contrat de Séjour	Chef de Service
14	Définition des moyens : -organisation des transports -choix des activités de l'enfant -construction de son emploi du temps temporaire	Fiche transport Liste d'activités Emploi du temps	Chef de Service
			Éducateur référent
15	Admission prononcée et Signature du Contrat de Séjour	Contrat de Séjour	Chef de Service

ADMISSION

ANNEXE 5

Des opportunités d'évolution de l'offre médico-sociale

Dans le cadre de ce troisième plan autisme 2013-2017, il est prévu trois leviers d'action :

1^{er} levier - Un cadrage des créations d'ores et déjà financées.

2^{ème} levier - Un plan pluriannuel de création de places nouvelles.

a) *Pour mobiliser les capacités d'inclusion et d'apprentissage au plus tôt, par des approches éducatives, thérapeutiques et d'enseignement adaptées, il est prévu rapidement **la création d'une unité d'enseignement** par département implantée en école maternelle, fonctionnellement attachées à une structure médico-sociale ou sanitaire, répondant aux recommandations produites par la HAS et l'ANESM et permettant un accompagnement constant (24h/semaine).*

b) *Il est prévu également de **maintenir le soutien à la scolarisation adaptée** en continuant le développement de SESSAD notamment auprès de CLIS ou d'ULIS. Par ailleurs, les SESSAD doivent contribuer à la mise en œuvre du triptyque «dépistage-diagnostic-intervention précoce», en association avec un CAMSP.*

c) *Le plan permettra de développer une offre de services (SESSAD) destinée, d'une part, à **accompagner les personnes présentant un syndrome d'Asperger** pour prendre en compte la spécificité de leurs besoins et, d'autre part, à **accompagner la transition entre l'enfance et l'âge adulte** souvent source de ruptures dans le parcours de vie de la personne avec autisme ou autres TED.*

d) *Création de places d'Accueil Temporaire permettant un répit pour les aidants.*

3^{ème} levier - Un renforcement par transformation de l'offre médico-sociale existante.

J'ai repéré trois cas de figure :

a) *Transformation de places d'IME en places de SESSAD.*

b) *Transformation d'une structure qui ne changera pas ses modalités d'accueil, mais se réorganisera pour accompagner un public différent. Ce dernier cas de figure est*

particulièrement pertinent s'agissant de l'autisme pour lequel seulement 18% de l'accueil passe par des structures dédiées.

c) Sans changement de public ni de modalités d'accueil, une structure médico-sociale peut être amenée, particulièrement sur le champ de l'autisme, à faire évoluer les prises en charge proposées. La mise en œuvre des recommandations de bonnes pratiques entraîne une nécessaire mise à niveau des personnels (levier sur la formation), mais également une modification des pratiques voire un renforcement de l'encadrement liée à l'intensité et la fréquence des actions éducatives structurées.

ANNEXE 6

Tableau de projection et de répartition de la population accueillie

Catégories de public	besoins spécifiques	modalités De mise en œuvre (Comment on y répond)	outils transversaux À développer	modalités D'accompagnement (avec qui, où)
<p>pré apprentissages et scolarisation – de 8 ans (autonomie personnelle, mise en place des outils de communication, emploi du temps visuel, Utilisation de support à la com° par échange d'objet)</p>	<p>hygiène, acquisition de la propreté, Repères spatio temporels Motricité globale Codes sociaux de base Devenir élève Faire des demandes Généralisation d'apprentissages UE</p>	<p>schéma journalier Environnement structuré Accueil Goûter de communication Repas Ateliers fonctionnels Tps court de scolarisation adaptée AVQ Jeux de rôle Mise en place du PECS</p>	<p>W avec les familles Supports visuels Séquentiel d'action Etc... PECS</p>	<p>W dans la famille, au domicile de l'enfant Scolarisation sur villa d'accueil Inclusion dans CLIS TED Personnels formés</p>
<p>apprentissages et scolarisation de 8 à + de 10 ans (étape de généralisation, Acquisition des outils éducatifs dans d'autres espaces)</p>	<p>Transposition des apprentissages Généralisation dans d'autres lieux Poursuivre les apprentissages de l'autonomie Scolarisation</p>	<p>Modalité d'accompagnement Commune à tous Ateliers fonctionnels AVQ Matériels ludiques</p>	<p>PECS Pictogramme</p>	<p>tps scolaire en augmentation Inclusion Collège</p>

apprentissages, extérieur et scolarisation + 12 ans (généralisation des codes sociaux, Accompagnement à la vie affective et sexuelle)	UE expérimentation vers l'extérieur Prise en compte de l'adolescence	ateliers courses Sorties socioculturelles Ateliers d'échange, apprentissage	PECS	tps scolaire en augmentation Inclusion Collège
formation pré professionnelle et stage en ESAT (autonomie dans les déplacements et autonomie du quotidien)	autonomie dans les déplacements Accompagnement + + + W + avec l'UE Vie affective et sexuelle	apprendre à prendre le bus (domicile – ESAT)		création d'un ESAT TED
extérieur, scolarisation, formation pré professionnelle + de 14 ans (généralisation des apprentissages éducatifs par la mise en situation ds des tâches pré professionnelles avec maintien des outils visuels)	UE Ateliers d'intégration progressive Intégration dans des clubs Découverte du monde professionnel Vie affective et sexuelle	Tutorat par d'autres jeunes Convention entreprise de proximité pour insertion du jeune dans l'environnement Idée « je participe à la vie de mon quartier »	PECS	Accueil séquentiel (tps partiel) Collège SIPFP

LEFEUVRE	Philippe	Session 2011-2013
CERTIFICAT D'APTITUDE AUX FONCTIONS DE DIRECTEUR D'ÉTABLISSEMENT OU DE SERVICE D'INTERVENTION SOCIALE		
CENTRE DE FORMATION : IRTS de la Réunion		
Conduire une stratégie d'évolution vers une offre de service dédiée en IME pour un public porteur de Troubles Envahissants du Développement		
<p>Résumé : Un IME de la micro région Nord de la Réunion accueille depuis plusieurs années des enfants et adolescents porteurs d'autisme, une certaine expérience est acquise. Depuis 2012, dans un souci d'une meilleure visibilité sur le territoire, nous nous sommes engagés dans une démarche de « spécialisation » de l'établissement soutenue par l'Agence Régionale de la Santé (l'ARS) Réunion Mayotte. L'analyse de la population autiste nouvellement accueillie a mis en exergue l'arrivée de profils atypiques notamment des adolescents autistes sortant d'une scolarité en milieu ordinaire, CLIS et ULIS. Il apparaît alors essentiel, pour répondre à la singularité des besoins des usagers et de leur famille, de s'engager dans l'élaboration de nouvelles offres de service en imaginant des parcours de scolarisation et de formation pré professionnelle par conventionnement dans le cadre de coopération avec les acteurs du territoire de mise en oeuvre.</p>		
<p>Mots clés : AUTISME, TERRITOIRE, VISIBILITÉ, PROFILS ATYPIQUES, SCOLARISATION, FORMATION PRÉ PROFESSIONNELLE, MILIEU ORDINAIRE, PARCOURS, CONVENTION, COOPÉRATION.</p>		
<p><i>L'École des Hautes Etudes en Santé Publique n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.</i></p>		