



**LA CRÉATION  
D'UN INTERNAT SÉQUENTIEL EN IME :  
UNE RÉPONSE DIVERSIFIÉE  
À L'ACCOMPAGNEMENT DE L'AUTISME**

**Olivier Colleoni**

**2014**

*cafdes*



---

# Remerciements

---

Je remercie toutes les personnes de mon entourage personnel, de formation et professionnel pour leur aide et soutien.

---

# Sommaire

---

<b>Introduction .....</b>	<b>1</b>
<b>1 L'autisme une spécificité dans le champ du handicap.....</b>	<b>3</b>
<b>1.1 Nature des troubles, besoins et conséquences observées .....</b>	<b>3</b>
1.1.1 Du Grec <i>autos</i> au Trouble du Spectre de l'Autisme .....	3
1.1.2 Les hypothèses étiologiques .....	5
1.1.3 Des besoins spécifiques.....	6
1.1.4 Les chiffres de l'autisme .....	10
1.1.5 Définition du handicap.....	10
<b>1.2 Les politiques publiques en faveur du handicap .....</b>	<b>12</b>
1.2.1 L'Europe et le handicap.....	16
<b>1.3 Les politiques publiques en faveur de l'autisme.....</b>	<b>17</b>
1.3.1 Dans le Val d'Oise.....	18
<b>1.4 Le contexte de formalisme juridique actuel .....</b>	<b>20</b>
<b>1.5 L'association La Chamade .....</b>	<b>21</b>
<b>1.6 L'IME La Chamade .....</b>	<b>22</b>
1.6.1 La prise en charge de la section IMP.....	24
1.6.2 La prise en charge de la section IMPro .....	26
1.6.3 L'accompagnement thérapeutique sur l'IME.....	29
<b>1.7 Le parcours d'un enfant avec autisme de sa petite enfance à sa vie de         jeune adulte .....</b>	<b>30</b>
<b>2 Appréhender les besoins des usagers autistes pour mobiliser de nouveaux moyens.....</b>	<b>31</b>
<b>2.1 Diagnostic les besoins, les réponses et les attentes de chacun .....</b>	<b>31</b>
2.1.1 Un diagnostic précoce difficile à obtenir .....	31
2.1.2 L'évolution souhaitée.....	32
<b>2.2 Diagnostic des besoins des usagers de l'IME La Chamade.....</b>	<b>33</b>
2.2.1 Bilan .....	34
<b>2.3 Les compétences des familles .....</b>	<b>35</b>
<b>2.4 Diagnostic des attentes des familles .....</b>	<b>36</b>
2.4.1 Bilan .....	37

2.5	<b>Le savoir faire des éducateurs et des thérapeutes .....</b>	<b>38</b>
2.6	<b>Le changement - enjeux et perspectives.....</b>	<b>39</b>
2.6.1	Les usagers .....	40
2.6.2	Les familles.....	43
2.7	<b>La bientraitance .....</b>	<b>47</b>
2.8	<b>Force et faiblesse du dispositif actuel autour de l'IME .....</b>	<b>49</b>
2.9	<b>Le positionnement du directeur.....</b>	<b>51</b>
<b>3</b>	<b>Du concept à la praxis .....</b>	<b>54</b>
3.1	<b>Proximité entre internat séquentiel et accueil temporaire, quelle différence pour les usagers de l'IME.....</b>	<b>61</b>
3.2	<b>Un projet soutenu par l'institution.....</b>	<b>63</b>
3.3	<b>Le projet d'une valorisation de l'offre de service actuelle pour préparer l'avenir.....</b>	<b>64</b>
3.4	<b>Des actions managériales ciblées fondant le changement et garantissant la bientraitance sans rupture de l'accompagnement. ....</b>	<b>67</b>
3.5	<b>La Gestion Prévisionnelle des Emplois et des Compétences .....</b>	<b>70</b>
3.6	<b>L'adaptation de certains outils de la loi 2002-2 .....</b>	<b>72</b>
3.7	<b>Consensus d'équipe d'un axe d'amélioration de la démarche qualité pour l'évaluation externe .....</b>	<b>74</b>
3.8	<b>L'auto évaluation dans l'organisation et le fonctionnement à venir .....</b>	<b>76</b>
	<b>Conclusion.....</b>	<b>79</b>
	<b>Bibliographie.....</b>	<b>81</b>
	<b>Liste des annexes.....</b>	<b>I</b>

---

## Liste des sigles utilisés

---

<b>ABA</b>	Applied Behavior Analysis
<b>CDAPH</b>	Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées
<b>CREDOC</b>	Recherche pour l'Etude et l'Observation des Condition de vie
<b>CROSMS</b>	Comité Régional d'Organisation Sociale et Médico Sociale
<b>DREES</b>	Direction de la recherche des études et des statistiques
<b>DSM-5</b>	Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux de l'Association Américaine de Psychiatrie - N°5
<b>ESSMS</b>	établissements ou Service Social ou Medico Social
<b>ETP</b>	Equivalent Temps Plein
<b>HAS</b>	Haute Autorité de Santé
<b>HPST</b>	Hôpital Patient Santé et Territoire
<b>IME</b>	Institut Médico Educatif
<b>MDPH</b>	Maison Départementale Des Personnes Handicapées
<b>OMS</b>	Organisation Mondiale de la Santé
<b>PECS</b>	Pyramid Educational Consultants
<b>PRIAC</b>	Programme Interdépartemental d'ACcompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie
<b>SEES</b>	Section d'Education et d'Enseignement Spécialisé
<b>SESSAD</b>	Service d'Education Spéciale et de Soins A Domicile
<b>SIPFP</b>	Section d'Initiation et de Première Formation Professionnelles
<b>TEACCH</b>	Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children
<b>TED</b>	Trouble Envahissant du Développement
<b>TSA</b>	Trouble du Spectre de l'Autisme

## Introduction

Depuis septembre 2011, j'occupe la fonction de directeur d'un Institut Médico Educatif<sup>1</sup> après y avoir exercé la fonction de directeur adjoint durant 5 ans, dès son ouverture en septembre 2006.

L'établissement, géré par une association de parents, accueille exclusivement en externat, une population d'enfants, adolescents et jeunes adultes dont 1/3 sont atteints d'autisme ou de Trouble du Spectre de l'Autisme<sup>2/3</sup>.

Je constate depuis quelques temps, que j'ai dû suspendre plusieurs accompagnements d'usagers autistes au sein de l'établissement, ayant comme conséquence pour certains l'arrêt total de leur prise en charge.

L'expression des TSA amène parfois l'utilisateur à avoir un comportement ne permettant plus son maintien auprès des autres acteurs de l'IME, enfants ou adultes.

Une suspension d'accompagnement est alors nécessaire afin de protéger son environnement de son comportement singulier qu'il peut également exprimer violemment envers lui-même.

Actuellement, l'IME n'est pas en mesure de proposer une alternative à cette situation.

Par ailleurs les familles nous communiquent régulièrement leur souffrance et besoin de répit dans l'accompagnement familial de leur enfant.

Personne n'est épargné...père, mère, fratrie, famille et aidants.

En tant que directeur, je me trouve ainsi confronté à un malaise de l'équipe, associé aux difficultés accrues des familles et à une interrogation sur la mission à remplir par l'établissement.

Conjointement nous évoluons actuellement dans un contexte de formalisme juridique. Le jugement de « l'affaire Amélie LOQUET »<sup>4</sup> rappelle que la loi du 11 février 2005<sup>5</sup> oblige l'Etat à pourvoir aux besoins des familles et que par conséquent les moyens doivent être mis en place pour qu'il n'y ait pas de rupture d'accompagnement, avec des accompagnements adaptés en amont pour l'utilisateur et sa famille.

J'ai fait l'hypothèse que l'IME devrait élargir son champ d'intervention au delà des horaires d'externat, en renforçant son service de suite et en y associant un service d'internat

---

<sup>1</sup> IME

<sup>2</sup> TSA

<sup>3</sup> TSA : Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-5, de l'anglais *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*), publié à l'assemblée annuelle de l'American Psychiatric association en mai 2013

<sup>4</sup> L'affaire « Amélie Loquet », par laquelle le juge des référés du tribunal administratif de Cergy-Pontoise a enjoint, le 7 octobre 2013, au directeur général de l'Agence Régionale de Santé d'Ile-de-France de prendre « toutes dispositions » garantissant à cette jeune fille sa « prise en charge effective dans un délai de quinze jours ».

<sup>5</sup> Loi n° 2005-102 du 11 février 2005, pour l'égalité des droits, des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

séquentiel. Pour cela j'ai voulu mettre en œuvre une réflexion institutionnelle et accompagner l'équipe pour permettre à chacun d'échanger, de débattre et de faire émerger un accompagnement éducatif de l'IME, en réponse à cette problématique.

Enfin, dans le contexte économique actuel, nous sommes encouragés à trouver des solutions d'accueil peu onéreuses. Le budget de la création d'une annexe à L'IME devra en tenir compte.

A travers ce mémoire, je vous propose de partager ma réflexion, mon analyse et la démarche que j'ai suivie pour construire ce projet.

Après un état des lieux de l'autisme et des évolutions à prendre en considération, j'analyserai les processus qui peuvent conduire les usagers ayant des TSA et plus précisément ceux de l'IME La Chamade, à avoir un comportement excessif dans son expression.

A l'issue d'un diagnostic de leurs besoins associés à ceux des familles, je préciserai quel type de management peut susciter une réflexion et laisser une place importante à l'initiative des acteurs de l'institution pour mettre en œuvre un dispositif censé répondre spécifiquement aux problématiques de ces usagers.

Pour finir, j'aborderai le dispositif proposé en expliquant les détails techniques pour réaliser ce projet.

# **1 L'autisme une spécificité dans le champ du handicap**

Depuis plusieurs années le secteur de l'autisme est un sujet au centre des préoccupations de l'accompagnement par le médico-social. Un grand nombre de chercheurs et de medias se sont fait l'écho de ce sujet sensible. Différentes théories ont été émises.

Si l'on a souvent entendu parler des enfants autistes, parfois des adultes, on a plus rarement écrit sur les lieux de vie de ceux-ci.

Depuis quelques temps, l'autisme est devenu une cause nationale de santé publique. Si cela a permis d'aboutir à des droits elle a également fait apparaître des devoirs, aussi bien pour les usagers que pour les instances représentantes de l'Etat qui ont en charge l'accompagnement global des usagers.

Si avec le temps, les avis divergents sur l'accompagnement commencent à s'entendre et composer entre eux, c'est au travers de recommandations de bonnes pratiques que sont posées les bases communes d'un accompagnement.

Les centres ressources ont vu le jour, même si l'espace temps pour avoir un diagnostic est encore trop long.

Certaines enquêtes indiquent les besoins repérés, les actions novatrices mises en place pour améliorer l'éducation spécifique, structurée et nécessaire à l'accompagnement de ce handicap.

D'autres font état du manque d'accompagnement, aussi bien durant l'enfance qu'à l'âge adulte.

Certains enfants sont à la charge des familles, sans solution, dans l'attente d'une place tant espérée, mais qui a reclus la famille sur elle-même au fil des ans.

D'autres sont, à défaut, accueillis dans des structures sanitaires ou dans des institutions psychiatriques.

Un grand nombre sont en établissements médico-sociaux sans véritable prise en charge spécifique.

Récemment l'Etat s'est vu rappeler par la justice que le législateur avait mis en place une réglementation permettant d'offrir à l'utilisateur un parcours de vie et que celui-ci, au travers des structures, des financements, du soutien global des politiques sociales, ne devait pas connaître de rupture.

## **1.1 Nature des troubles, besoins et conséquences observées**

### **1.1.1 Du Grec *autos* au Trouble du Spectre de l'Autisme**

Le terme d'autisme, dérivé du grec *autos* qui signifie *soi*, a été introduit en psychiatrie en 1911 par le psychiatre Eugen Bleuler pour décrire un des symptômes de base de la schizophrénie à savoir l'isolement social, le repli sur soi.

Dans le milieu médical, le psychiatre Leo Kanner, est celui qui a identifié et a décrit les principaux signes du syndrome de l'autisme. Il avait remarqué, lors de l'observation d'une dizaine d'enfants, que ceux-ci se comportaient d'une manière différente des enfants atteints de retard mental ou de schizophrénie, notamment au travers :

- D'un isolement et des troubles du contact affectif.
- D'écholalie, des difficultés de compréhension et surtout avec le langage qui n'est pas utilisé comme moyen de communication (trouble de la pragmatique).
- D'un désir obsessionnel d'immuabilité entraînant des actes répétitifs, des stéréotypies, une résistance et une intolérance aux changements.

Cet ensemble de symptômes décrit par Kanner, parfois qualifié de triade autistique, reste à la base des critères diagnostics actuels. Aujourd'hui l'autisme est défini comme un trouble sévère et durable du développement de l'enfant qui se manifeste dès la petite enfance (avant 3 ans) par des troubles qualitatifs dans les domaines majeurs du développement qui sont :

- Le développement du langage et de la communication.
- Le développement des relations sociales.
- Le développement cognitif et psychomoteur.
- Le développement des activités de jeu.

En 1944, Hans Asperger a décrit des enfants présentant le même type de troubles mais avec de meilleures performances intellectuelles et un développement du langage plus précoce et mieux adapté.

Depuis ces premières descriptions de l'autisme, le concept a beaucoup évolué et s'est clarifié. Pour les professionnels de la santé, l'autisme est le prototype d'un groupe de troubles que l'on appelait Troubles Envahissants du Développement<sup>6</sup> jusqu'en mai 2013. Depuis cette date, le DSM-5<sup>7</sup> qualifie ces comportements de Trouble du Spectre de l'Autisme<sup>8</sup>.

---

<sup>6</sup> TED

<sup>7</sup> Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux de l'Association Américaine de Psychiatrie, communément intitulée DSM-5

<sup>8</sup> TSA : Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-5, de l'anglais *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*), publié à l'assemblée annuelle de l'American Psychiatric association en mai 2013

L'expression de ces troubles est très variable et dépend, jusqu'à un certain point, du niveau d'intelligence de l'enfant, de ses habilités langagières, de son stade de développement et de son âge

De plus, environ trois quarts des enfants autistes ont un retard intellectuel<sup>9</sup>. Dans la relation entre l'enfant autiste et ses parents, ces caractéristiques se traduisent par une tendance marquée à rester seul et par des contacts visuels très limités. L'enfant autiste initie très rarement les contacts avec les parents. Ce trouble ne s'améliore guère avec les années.

Le plus souvent les parents reconnaissent les premiers signes de l'autisme dans les deux premières années de vie.

L'ancienne terminologie de psychose infantile qui entraînait des confusions diagnostiques fréquentes est actuellement abandonnée au plan international.

### **1.1.2 Les hypothèses étiologiques**

Longtemps l'on a cru que l'autisme prenait ses racines dans des facteurs psychologiques tels que le mauvais traitement des parents envers l'enfant. Bruno Bettelheim<sup>10</sup> formula l'une des théories psychologiques les plus connues à ce sujet. Selon celle-ci, l'enfant qui ressent les sentiments négatifs de ses parents à son égard, prend peu à peu conscience que quoi qu'il fasse, il n'a que peu d'impact sur la réaction de ses parents et ce sentiment de non-contrôle finit par s'étendre à l'ensemble de son environnement. C'est pourquoi l'enfant autiste ne pénètre jamais réellement dans le monde qui l'entoure mais construit plutôt la «forteresse vide»<sup>11</sup> de l'autisme qui le protège de la douleur et de la déception. De même Leo Kanner, dans ses premiers écrits, décrivait les parents d'enfants autistes comme froids, insensibles, méticuleux, introvertis, distants et très intellectuels.

Il est important de rappeler le consensus sur le fait que plus l'intervention auprès de l'enfant est précoce, plus son état est susceptible de s'améliorer. Les interventions psychosociales précoces sont généralement multidisciplinaires et comprennent des programmes d'intervention directe avec l'enfant, un quotidien d'évolution au contact d'autres enfants sans trouble particulier. Parmi les différents modèles d'intervention directe avec l'enfant, deux sont particulièrement reconnus pour leur efficacité, à savoir, l'analyse appliquée du comportement et la psychothérapie développementale.

Tout en étant complémentaires dans certains cas, les programmes et techniques développés ne sont pas assez complets pour répondre à l'ensemble des besoins de tous les enfants autistes.

---

<sup>9</sup> Inserm (dir.). Troubles mentaux : Dépistage et prévention chez l'enfant et l'adolescent. Rapport. Paris : Les éditions Inserm, 2002, XXII- 887 p. - (Expertise collective).

<sup>10</sup> Bruno BETTELHEIM – Pédagogue – psychanalyste – 1903/1990

<sup>11</sup> BETTELHEIM Bruno - La forteresse vide – Collection Flio essais (n°317) Edition Gallimard

Au niveau des médicaments, les antipsychotique et les antidépresseurs sont les plus prescrits pour leur efficacité respectivement au niveau des comportements d'agressivité et d'isolement, et pour diminuer l'anxiété et les comportements obsessionnels. Ces médicaments, en plus d'apaiser l'enfant dans ses comportements, tendent à le rendre plus réceptif aux interventions psychosociales.

Les Imageries par Résonance Magnétique fonctionnelles ont permis d'identifier dans le cerveau les zones touchées et d'analyser les causes des dysfonctionnements.

L'analyse du regard au travers de la neuro-imagerie permet de diagnostiquer l'autisme plus précocement.

« La neuroscience à identifier des anomalies biologique d'origine cérébrale et à permis de contribuer à la sortie de l'autisme du champ de la psychose.

Les neurosciences ont permis l'attribution de l'autisme à un dysfonctionnement d'une zone du cerveau particulière, ainsi que de dysfonctionnements synaptiques<sup>12</sup>. »

« Les analyses génétique ont permis de découvrir plusieurs voies biologiques en cause dans l'autisme »<sup>13</sup>

### **1.1.3 Des besoins spécifiques**

Des aidants ouverts et disponibles sont plus susceptibles de mettre en place les recommandations des intervenants dans le but de limiter les comportements perturbateurs. Lorsque les aidants manquent d'informations ou d'habiletés, leur réaction face aux comportements est souvent l'application d'une conséquence négative (ex. punition), qui suscite à son tour de l'anxiété chez l'enfant et fait en sorte d'augmenter ses comportements inadéquats plutôt que de les diminuer. Brigitte HARRISSON<sup>14</sup> reconnue comme une référence ayant une crédibilité solide dans le milieu de l'autisme soutient que si l'aidant intervient uniquement sur le geste de l'enfant, sans tenir compte du contexte, il n'obtiendra pas d'effets positifs à long terme. Il doit plutôt s'assurer d'être clair dans ses consignes et ses demandes et les rendre visuellement accessibles au jeune, au moyen de pictogrammes, par exemple. Pour cet auteur, la base de l'intervention en autisme repose sur la structure de la pensée : les enfants autistes maitrisent mal les notions abstraites et les concepts et les méthodes traditionnelles telles que l'explication verbale ou la démonstration ne sont pas efficaces ; elles doivent plutôt être visuelles, utiliser le contexte spatial et mettre l'enfant en action.

---

<sup>12</sup> L'autisme - 20 ans de recherche au service de l'autisme racontés par 30 chercheurs soutenus par la Fondation Orange- p 8

<sup>13</sup> Ibid. p 118

<sup>14</sup> Brigitte HARRISSON est cofondatrice de Concept CONSULTED Inc. et co-auteure du modèle SACCADE™ avec Lise St-Charles, spécialiste en TSA

## A) L'éducation structurée

La pédagogie de l'accompagnement nécessite de connaître la personne autiste pour mettre en place une éducation structurée qui doit faire le lien entre les déficiences liées à la situation d'handicap, l'individualisation et l'adaptation de l'accompagnement avec des principes de l'éducation structurée. Pour être opérante, l'équipe évalue régulièrement la personne accueillie.

L'approche éducative des usagers repose sur la base d'objectifs spécifiques pour chacun d'entre eux.

Ces objectifs sont individuels, adaptés aux besoins de l'utilisateur en tenant compte de ses possibilités d'apprentissage, de son potentiel, mais aussi de ses difficultés liées à la situation d'handicap.

Ils doivent être à court terme, afin que les résultats soient mesurables dans le temps pour permettre de juger s'ils sont adaptés et si les moyens mis en place sont suffisants.

Il faut également définir des priorités car le travail ne peut se faire simultanément sur tous les versants des besoins des usagers.

L'aspect relationnel doit constituer le centre du travail ; la relation avec l'utilisateur doit être empreinte de respect.

Chaque jour il faut prévoir le déroulement de chaque activité et y associer un moyen de communication prévenant les angoisses, les comportements difficiles et parfois violents.

La régularité est favorisée et mise en avant. Chaque activité doit être régulière, prévisible, inscrite et visualisée dans le programme hebdomadaire que l'utilisateur puisse utiliser au maximum.

L'éducation structurée a recours, si nécessaire, à différents outils et permet ainsi aux usagers de s'autonomiser et de se développer au mieux de leurs compétences dans les apprentissages, dans les activités de loisirs, à travers la socialisation.

Cette pratique de l'éducation structurée intervient dans les domaines de la mise en place d'un moyen de communication accessible à la personne, de la structuration de l'espace, la structuration et matérialisation du temps, de la socialisation, des apprentissages avec la décomposition des apprentissages et des tâches,

Cette éducation structurée requiert une organisation de l'environnement (repères spatio-temporels), une prise en charge individualisée, un processus d'évaluation, une collaboration avec les familles, une prise en compte des problèmes de comportement qui ont une importance sociale, induire des changements dans les comportements afin d'améliorer la vie de l'utilisateur et/ou des personnes de son entourage, une mise en place de moyens de communication alternatifs ou augmentatifs, un développement des aptitudes sociales et de loisirs, un développement de l'autonomie.

Deux méthodes comportementales, associées à deux principaux systèmes de communication, loin des standards habituels, constituent des combinaisons pour le développement et l'évolution de l'enfant ou adulte autiste.

Au-delà de cette catégorie d'usager, d'autres s'en saisissent quotidiennement au sein de l'IME.

L'Applied Behavior Analysis<sup>15</sup>, analyse appliquée du comportement, qui consiste à augmenter les comportements jugés adaptés en les généralisant aux situations de la vie quotidienne, est utilisé partout en Europe.

Il en est de même pour le Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children<sup>16</sup>, Traitement et éducation des enfants en situation de handicap avec autisme ou troubles de la communication apparentés. Il s'agit d'une approche cognito-comportementale basée sur l'enseignement structuré, qui tend à adapter l'environnement à l'enfant afin de faciliter les apprentissages et d'optimiser son développement personnel.

Complémentaire ABA et TEACCH, le système de communication par échange d'images, méthode Pyramid Educational Consultants<sup>17</sup>, permet d'apprendre à communiquer, voire à s'exprimer oralement, à des personnes de tout âge et dont le handicap défavorise le langage.

Le programme d'aide à la communication et au langage Makaton, associant pictogrammes, parole et signes issus de la langue des signes, s'adresse également à un public d'enfants et d'adultes atteints de troubles du langage.

L'ensemble de ces approches sont approuvées par la Haute Autorité de la Santé<sup>18</sup> dans son guide de recommandations de bonnes pratiques datant de mars 2012.

Cependant bien d'autres techniques ou procédés existent au sein des familles ou associations. L'outil internet favorise l'échange entre les personnes accompagnant les usagers ayant des TSA.

Si une majorité de personnes autistes trouve un bénéfice dans ces méthodes comportementalistes ou de communication, il arrive, que sans raison apparente, celle-ci ne soit plus efficace alors qu'elle l'était jusqu'à présent.

Associer au quotidien subtilement aménager par la famille ou les professionnels, dès lors qu'un usager ne se saisit pas ou plus de ces méthodes, les aidant sont de nouveaux confronter à l'irrationnel du TSA.

---

<sup>15</sup> A.B.A

<sup>16</sup> TEACCH

<sup>17</sup> PECS

<sup>18</sup> HAS

## B) La coordination de l'accompagnement

Au sein de l'IME La Chamade, comme dans tout quotidien d'enfant porteur de TSA, la coordination de l'accompagnement articule et est le relai du PPI de chaque usager dans sa prise en charge journalière auprès de chaque intervenant mais également auprès des partenaires externes.

Comme développé précédemment, il est impératif de leur proposer une éducation spécifique au travers d'un accompagnement éducatif qui soit structuré.

Cela requiert, parfois, un accueil à temps partiel sur la journée, une organisation de leurs transports en mode individuel ou des temps d'accompagnement thérapeutique en lien avec leurs besoins dans les domaines de compétences suivant leur PPI.

Cette prise en charge spécifique demande une articulation interne et externe soutenue de la même manière auprès de chaque acteur du quotidien, parents, professionnels, comme chaque aidant ponctuel.

Il est nécessaire d'articuler le PPI et d'associer les réponses adaptées au plus près du quotidien de l'usager. Ces réponses passent par de la disponibilité pour un accompagnement singulier, à la minute près, au moment où l'usager va être perturbé l'espace d'un instant, qui peut se poursuivre sur le reste de sa journée et dont l'usager mettra un temps inconnu, qui sera le sien, pour s'en extraire et redevenir maître de son corps et de ses émotions.

La coordination du Projet Personnalisé d'Interventions<sup>19</sup> est la garantie de la mise en œuvre et du suivi du PPI de l'usager.

Cette fonction consiste plus à être la courroie de transmission des préconisations préalablement validées au sein de l'établissement, des familles, mais aussi des intervenants annexes, et la cheville ouvrière de leur mise en œuvre et de leur suivi sur le lieu de vie, ainsi que ceux où l'usager est accueilli dans le cadre des différentes prise en charge.

Cet appui est repris en Mars 2012 dans les recommandations de bonne pratique de la HAS et de L'Agence Nationale de l'Évaluation et de la Qualité des Établissements et Services sociaux et Médico-sociaux<sup>20</sup> pour les interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent autiste.

Cette recommandation a pour objectif d'aider les parents à coordonner les interventions autour de leur enfant et de ne pas laisser des parents isolés devoir assumer seuls une fonction de coordination qu'ils n'auraient pas choisie.

Il est recommandé de désigner un professionnel ou un binôme, en mesure de mettre en œuvre un niveau de coordination opérationnel et disposant d'une connaissance

---

<sup>19</sup> PPI

<sup>20</sup> A.N.E.S.M

approfondie de l'enfant/adolescent, de son fonctionnement et de son environnement familial.

Le professionnel ou le binôme désigné pour assurer cette fonction de coordination du PPI et veiller à sa mise en œuvre et son suivi est l'interlocuteur privilégié des différents acteurs et procède, à ce titre, à des échanges avec l'enfant/adolescent, la famille, les membres de l'équipe et toute personne concernée ; il veille également au bon déroulement des différentes phases de l'élaboration et de la mise en œuvre du PPI et à la cohérence des interventions ; s'assure tout particulièrement des droits et des intérêts de l'usager.

La désignation d'un coordinateur n'exonère pas l'ensemble des professionnels intervenant auprès de la personne, de garder un lien attentif avec lui et sa famille et ne remet pas en question l'approche nécessairement transdisciplinaire dans la mise en œuvre du PPI.

Cette fonction peut être affectée à un autre professionnel lorsque l'accompagnement se fait sur une longue durée et quand ce changement est susceptible de dynamiser l'accompagnement.

Un PPI cohérent et englobant souvent diverses modalités d'interventions ne peut se passer d'une coordination forte, d'échanges continus entre professionnels dans le cadre d'une communication souple et transversale en interne comme en externe.

#### **1.1.4 Les chiffres de l'autisme**

Dans les années 1970 on estimait à 4 pour 10 000 les enfants ayant des T.S.A, l'évaluation était de 20 pour 10000 dans les années 2000.

Aujourd'hui selon la H.S.A l'autisme et les TSA concerneraient 1 nouveau-né sur 150, soit environ 60 sur 10 000.

Actuellement, on dénombre 600 000 personnes qui seraient atteintes.

Cette évolution s'explique par « *le développement du concept de spectre de l'autisme* »<sup>21</sup>

Seules 75000 personnes étaient diagnostiquées et prises en charge dans le médico-social en 2010. Un accompagnement spécifique dans une structure dédiée n'était en place que pour 20% de la population concernée.

Selon le site *vaincre l'autisme*<sup>22</sup>, pas moins de 5 millions d'européens souffrent de TSA et on évalue à 67 millions le nombre de personnes autistes à travers le monde.<sup>23</sup>

#### **1.1.5 Définition du handicap**

La législation française définit par la loi du 11 février 2005 la notion de handicap :

« *Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions*

---

<sup>21</sup> Autisme et autres troubles envahissants du développement, étude HAS, janvier 2010, p 27

<sup>22</sup> <http://www.vaincrelautisme.org/content/l-autisme-en-chiffres-cles>

<sup>23</sup> Source ONU

*physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. »*

Pour le Centre de Recherche pour l'Etude et l'Observation des Conditions de vie<sup>24</sup>, la définition du handicap retenue se base sur la Classification Internationale des Handicaps présenté en 1980 par l'Organisation Mondiale de la Santé<sup>25</sup> pour relier les différents concepts que sont handicaps ou désavantages, déficiences et incapacités.

Le handicap auquel est souvent préféré le terme de "désavantage" y est défini par rapport à un contexte. Il est l'aboutissement d'une chaîne dite séquence de WOOD et se présente comme le stade pour lequel des difficultés dans la vie quotidienne deviennent des obstacles dans la vie en société. Le handicap devient la résultante de déficiences et de normes sociétales.

**A) Déficiences :**

Ce sont les pertes (amputations ou scléroses) ou les dysfonctionnements des diverses parties du corps (membres, muscles, organes) ou du cerveau. Elles résultent en général d'une maladie ou d'un traumatisme de naissance ou survenu en cours d'existence. Une notion voisine couramment utilisée est celle d'invalidité.

**B) Incapacités :**

Ce sont les difficultés ou impossibilités de réaliser des actes élémentaires de la vie quotidienne tel que se lever, mémoriser ou plus complexes tel que se vêtir, parler avec d'autres personnes. Elles résultent en général de déficiences.

**C) Désavantages ou handicaps :**

Ce sont les difficultés ou impossibilités que rencontre une personne à remplir les rôles sociaux auxquels elle peut aspirer ou que la société attend d'elle : suivre des cours, travailler, communiquer, élever des enfants, etc. Elles se situent à la rencontre de l'environnement naturel ou social et des caractéristiques propres de l'individu.

Selon la grille de l'OMS, le handicap est perçu comme une incapacité dans un contexte particulier. Il se réfère à une situation. Cette manière de présenter le handicap, propre à l'OMS et qui ne fait pas l'objet d'un consensus, montre bien sa variabilité et son absence d'objectivité. Elle a pour avantage de relativiser le handicap et même de proposer une batterie d'actions susceptibles de réduire le handicap.

En effet, un handicap dans la vie professionnelle peut être réduit, voire ne plus avoir lieu

---

<sup>24</sup> CREDOC

<sup>25</sup> OMS

d'être, si on adapte le poste de travail. De même, si une personne éprouve des difficultés à s'habiller seule, l'aide d'une tierce personne peut pallier cette incapacité.

L'évaluation d'un handicap nécessite un diagnostic qui est un ensemble de symptômes ou de signes que l'on appelle un trouble.

Le symptôme est un point isolé ou un signe isolé.

## **1.2 Les politiques publiques en faveur du handicap**

La création de l'hôpital général « La salpêtrière » à la fin du XVIIème siècle sera la réponse pour accueillir une population de nécessiteux composée d'infirmes, de pauvres d'esprit, de geux et pauvres gens.

Cette période succédera aux premiers « Hôtel-Dieu » du moyen âge, qui accueillaient les infirmes, miséreux et autres pauvres, sans distinction.

Le siècle des lumières verra l'apport de théories philosophiques, d'avancées scientifiques au travers de connaissances permettant d'établir des hypothèses de réponses aux difficultés d'éducation des enfants ou autres adultes déficients sensoriels. Les premières interventions éducatives se réalisent dans des institutions spécifiques avec notamment Valentin Haüy (1745-1822) et Louis Braille (1809-1852) pour l'éducation des aveugles.

L'Abbé de l'Épée pour l'éducation des sourds avec la recherche de la communication par signes.

Les premières lois d'assistance sont votées au début des années 1900.

Au lendemain de la Première Guerre mondiale le terme « handicap » est venu progressivement remplacer les termes « infirme », « invalide », « débile » ou « idiot », introduisant l'idée d'une différence surmontable grâce à la rééducation et la réadaptation qui prenaient alors essor.

S'en suivra une période de reconnaissance d'un droit à réparation. L'une des premières lois sera pour les accidents du travail, permettant une indemnisation au titre des infirmités acquises dans le cadre du travail.

A la libération de la grande guerre, la décision est prise d'étendre les assurances sociales à l'ensemble de la population. Dans le même temps, se trouvent précisées les conditions d'autorisation d'exercer des établissements privés de cure et de prévention à partir desquelles les frais de traitement des assurés seront remboursés : c'est l'ordonnance du 19 octobre 1945.

Quelques mois plus tard, le 20 août 1946, un décret précise la liste des établissements concernés au travers de 21 annexes.

C'est en 1948, qu'une circulaire publie de nouvelles annexes, dont la " XXIV ème " qui concerne les " *maisons d'enfants à caractère sanitaire* ". La jeune action sociale reste

encore dans les limbes du médical. Ce n'est qu'en 1956 qu'un décret adopte une nouvelle dénomination pour l'annexe XXIV : « *établissement privé pour enfants inadaptés* ».

Le terme « handicap » s'imposera peu à peu, mais n'arrivera sur le terrain législatif qu'en 1957, quand il sera accolé au mot « travailleur »

Dans les années 1970, la question du handicap est au rang des priorités des politiques de santé publique et d'action sociale.

L'augmentation de l'espérance de vie interroge les conditions dans lesquelles elles vont se réaliser : quel sera notre état de santé, quelles seront nos incapacités? Parallèlement les limites de la survie augmentent mais les séquelles sont présentes, avec des dépendances variables.

A l'inverse, les progrès de la science augmentent les possibilités d'accès à la vie des grands prématurés, ayant alors pour conséquences un accompagnement, parfois lourd, de leur devenir en tant qu'enfant puis adulte du fait de leur séquelles physiques et neurologiques. La loi d'orientation en faveur des personnes handicapées en 1975<sup>26</sup> marque la volonté du législateur d'une harmonisation des réponses au travers d'une intégration sociale et professionnelle des personnes concernées.

En 1989, le décret n°89-798 du 29 octobre fixe les conditions techniques d'agrément et d'autorisation des Etablissements ou Service Social ou Medico Social<sup>27</sup> prenant en charge des enfants et adolescents déficients inadaptés. Il réforme les annexes XXIV, XXIV bis et XXIV ter du décret du 9 mars 1956.

La terminologie de « déficience » prend le pas sur celle de « débilité », considérée péjorative.

L'organisation de l'IME La Chamade est établie sur les bases techniques des annexes XXVI simple.

A partir de 1998 l'accent va être mis sur le phénomène d'exclusion sociale et conduire à une politique tendant non seulement à une réparation ou une réhabilitation médicale, mais à l'intégration de toutes les personnes reconnues comme handicapées ; non seulement anciens combattants, accidentés du travail, infirmes civils, mais aussi personnes présentant des déficiences congénitales, dans une logique de solidarité nationale.

Alors que la loi n°75-534 du 30 juin 1975 orientait la personne handicapée à l'accession ou au maintien à un cadre ordinaire de travail et de vie, d'autonomie, la loi 2002-2 du 2 janvier 2002<sup>28</sup> a affirmé de nouvelles exigences : « l'action sociale et médico-sociale tend à

---

<sup>26</sup> Loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées

<sup>27</sup> ESSMS

<sup>28</sup> Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002, rénovant l'action sociale et médico-sociale

promouvoir (...) l'autonomie et la protection des personnes, la cohésion sociale, l'exercice de la citoyenneté, à prévenir les exclusions et à corriger les effets<sup>29</sup> ».

La personne handicapée est reconnue comme citoyenne à part entière, en bénéficiant de droits et de devoirs.

Des règles éthiques et déontologiques sont associées à un ensemble de mesures et recommandations de bonnes pratiques, tout comme le respect de la charte des droits et libertés de la personne accueillie.

En qualité d'usager, elle bénéficie lors d'un accompagnement d'un contrat de séjour, de règlement de fonctionnement de l'ESSMS qui l'accompagne, ou encore d'un Conseil de Vie Sociale<sup>30</sup>.

La loi 2002-2 positionne l'usager au centre du dispositif. Après une évaluation des attentes et besoins de la personne, l'établissement doit lui garantir des prestations individualisées lui permettant d'atteindre ce PPI.

Au sein de l'IME La Chamade, comme dans chaque section d'un établissement relevant des annexes XXIV, ce PPI doit y trouver sa place, au travers d'un accompagnement collectif, suivant les moyens dont est doté l'établissement.

En complément des devoirs envers l'usager, l'accueillant a une obligation de mettre en œuvre un travail de réseau, d'auto évaluation de l'activité et l'évaluation en interne, puis en externe, par un organisme extérieur habilité.

Cette loi réaménage en profondeur le secteur social et médico-social. Elle met en place une logique de service qui consiste à adapter les structures aux besoins des personnes, et non l'inverse.

Elle fixe le principe de la participation de l'usager ou de sa famille à la conception et à la mise en œuvre de son PPI. Elle oblige les ESSMS à individualiser et formaliser leurs propositions et projets d'accompagnement.

La qualité de l'intervention est garantie par une évaluation qui planifie et limite les autorisations de fonctionnement, avant leur renouvellement.

Ainsi le législateur permet un étayage important des dispositifs d'accompagnements afin de prévenir des risques d'erreur d'accompagnement et de maltraitance qui pourrait en découler.

La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées a entendu réformer en profondeur le texte de 1975. Sa philosophie générale est fixée dans la pétition de principe reprise de la loi du 17 janvier 2002 dite de modernisation sociale. De manière plus précise, la loi s'organise autour de quatre grands axes :

---

<sup>29</sup> Article L. 116-1 du code de l'action sociale – Article de la loi 2002-2

<sup>30</sup> C.V.S

- Garantir aux personnes en situation de handicap le libre choix de leur projet de vie grâce à la compensation des conséquences de leur handicap et à un revenu d'existence favorisant une vie autonome digne
- Permettre une participation effective des personnes en situation de handicap à la vie sociale grâce à l'organisation de la cité autour du principe d'accessibilité généralisée
- Placer la personne en situation de handicap au centre des dispositifs qui la concernent en substituant une logique de service à une logique administrative
- Améliorer les dispositifs de prévention et de dépistage en matière de handicap.

S'agissant du premier axe relatif au libre choix du projet de vie, le texte s'attache à préciser le contenu de la compensation : cela est une réponse aux besoins qu'il s'agisse de l'accueil de la petite enfance, de la scolarité, de l'enseignement, de l'éducation, de l'insertion professionnelle, des aménagements du domicile ou du cadre du travail nécessaires au plein exercice de sa citoyenneté et de sa capacité d'autonomie.

Le développement est ainsi promu : offrir des services permettant à l'entourage de bénéficier d'un temps de répit ; des groupes d'entraide mutuelle ou de places en établissements spécialisés ; d'aides de toute nature à la personne ou aux institutions.

Pour ce faire, deux types de mesures sont prévues : la mise en place d'une équipe pluridisciplinaire chargée de procéder à l'évaluation des besoins de compensation et de proposer un plan personnalisé de compensation du handicap ; la création d'une prestation nouvelle (prestation de compensation) au lieu et place de l'ancienne allocation compensatrice pour l'aide d'une tierce personne.

-Quant aux ressources, plusieurs modifications ont été adoptées tendant à réformer le régime du cumul des Allocation aux Adultes Handicapés/revenus du travail et le mode de rémunération des personnes travaillant dans les Etablissements et Services d'Aide par le Travail.

S'agissant du deuxième axe relatif à la participation à la vie sociale, la loi s'est proposée de renforcer sensiblement le contenu et la portée des dispositions déjà en vigueur en matière à la fois d'intégration scolaire, d'insertion professionnelle et d'accessibilité aux locaux et transports collectifs.

Pour le troisième axe relatif à la logique de service, le texte prévoit de réunir l'ensemble des institutions administratives dans des instances nouvelles.

Afin d'offrir un accès unique aux droits et prestations, d'assurer l'orientation vers des établissements et services, et de faciliter les démarches des personnes en situation de

handicap, il est créé dans chaque département un service de proximité à la charge de l'Etat dénommé « Maison Départementale Des Personnes Handicapées<sup>31</sup> ».

Cette instance nouvelle se voit confier la responsabilité de l'organisation et du fonctionnement de l'équipe pluridisciplinaire chargée de procéder à l'évaluation des besoins de compensation et de proposer un plan personnalisé de compensation du handicap, et, d'une commission unique et nouvelle se substituant aux anciennes Commissions Départementales de l'Education Spéciale et Commission Technique d'Orientation et de REclassement Professionnel, dénommée « Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées<sup>32</sup> »

Enfin pour le dernier axe relatif à la prévention du handicap, la loi s'attache à réaffirmer le rôle capital devant être joué par les politiques publiques et à énumérer les diverses actions susceptibles d'être entreprises.

On voit comment la notion de handicap a cheminé depuis le Moyen âge jusqu' à nos jours, suivant un processus construit historiquement avec des étapes clés. Hier réservé aux nécessiteux, il s'adresse aujourd'hui à l'ensemble de la population et fait partie intégrante de l'action publique.

### **1.2.1 L'Europe et le handicap**

Dans les pays anglo-saxon, le handicap est un désavantage social dont la société est en partie responsable.

C'est en 1959 que 19 pays des pays membres du Conseil de l'Europe concluent un accord dans le domaine social et de la santé publique pour la création du comité intergouvernemental pour la réadaptation et l'intégration des personnes en situation de handicap.

Au niveau de la Communauté Economique Européenne, le premier texte apparaît en 1963 vis-à-vis de la formation professionnelle.

En 1999 la notion de non-discrimination entre en vigueur avec le traité d'Amsterdam.

La directive européenne sur l'égalité de traitement en matière d'emploi et de travail entre en vigueur le 2 décembre 2000.

Présenté lors du 4eme Congrès Autisme – Europe à La Haye, le 10 mai 1992, c'est 4 ans plus tard, le 9 mai 1996, que fut adoptée sous forme de déclaration écrite, la charte européenne des droits des personnes autistes.

---

<sup>31</sup> MDPH

<sup>32</sup> C.D.A.P.H

Dorénavant il existe à l'échelle européenne des guides de bonnes pratiques rédigés par des experts internationaux. Leurs contenus rejoignent des ouvrages publiés aux Etats-Unis, au Canada et en Australie. Ceci tend à officialiser le bien fondé de certaines approches plus particulièrement adaptées.

Des modes de communications alternatifs à la communication orale sont également utilisés en Pologne, Grèce et Allemagne notamment.

Nous verrons plus loin dans cet écrit l'intérêt de cette éducation spécifique, dite structurée, qui autorise d'autres modes d'accueils et qui sont mis en place par des pays européens.

En Italie, la plupart des enfants autistes sont accueillis dans des classes ordinaires.

La Belgique est plus ouverte à la diversité avec une culture qui est surtout plus et mieux fournie pour dépister l'autisme et scolariser les enfants.

En Suède, après avoir interdit les institutions spécialisées en 1995, il a été mis en place des classes adaptées au sein de ses établissements scolaires.

Un mode de scolarisation est semblable au Royaume-Uni même si le choix laissé aux parents est plus large. Ils peuvent, en effet, choisir entre écoles spécialisées, classes spécialisées ou classes ordinaires avec soutien spécifique.

En Espagne, les parents peuvent faire un choix de structure selon le type d'autisme diagnostiqué. L'alternative est soit une scolarisation classique, le cas échéant renforcée par un soutien personnalisé, soit une scolarisation dans un centre spécialisé pour les enfants autistes.

Des accompagnements similaires, à partir de ces méthodes éducatives dites "comportementalistes" reconnues sont en place depuis plusieurs années dans de nombreux pays européens mais aussi extra-européens comme les Etats-Unis, le Canada.

### **1.3 Les politiques publiques en faveur de l'autisme**

Depuis le 1<sup>er</sup> avril 2010, l'Agence Régionale de Santé<sup>33</sup> a été mise en place, dans la continuité de la loi « Hôpital, Patient, Santé et Territoire » du 21 juillet 2009<sup>34</sup>.

Le Programme Interdépartemental d'Accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie<sup>35</sup> est l'outil dont elle est dotée pour la mise en œuvre du schéma régional de l'organisation médico-sociale.

---

<sup>33</sup> ARS

<sup>34</sup>Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires

<sup>35</sup> PRIAC

Parallèlement depuis le 26 juillet 2010<sup>36</sup>, la procédure d'appels à projets est venue en remplacement de la procédure du Comité Régional d'Organisation Sociale et Médico Sociale<sup>37</sup> dans la cadre des validations et autorisations de créations, transformations ou extensions d'établissements ou services.

Ce nouveau mode d'attribution marque un changement dans les pratiques du secteur.

Devenu cause nationale, l'autisme a vu se succéder plusieurs Plans Nationaux depuis bientôt 10 ans.

En juillet 2012, Marie-Arlette Carlotti, ministre déléguée aux personnes handicapées et à la lutte contre l'exclusion, a informé qu'un troisième plan autisme allait être mis en place. Il succède aux deux premiers plans autismes et réaffirme le désir politique de voir œuvrer ensemble les différents acteurs de l'accompagnement, de la famille aux institutions.

Un des grands axes voulu par le 3ème plan valide la nécessité de l'accompagnement tout au long de la vie :

« ... Les personnes sont fréquemment victimes des ruptures de parcours générées par l'absence de solutions au moment des transitions entre dispositifs... »

Un autre axe s'articule autour des familles et des aidants.

« ... Cette ambition exige...un soutien aux familles par la création de places d'accueil temporaire qui leur offrent des solutions de répit ».

Nous verrons plus loin que l'IME, au travers son projet sera en parfaite adéquation entre les besoins des usagers de l'établissement et ces 2 axes du dernier plan autisme

Enfin, La HAS et l'A.N.E.S.M aux travers de bonnes pratiques recommandent un accompagnement spécifique de cette population.

### **1.3.1 Dans le Val d'Oise**

Fin 2012, d'après une étude approfondie de la MDPH du Val d'Oise, 232 dossiers d'enfants étaient en attentes d'accompagnement et 80% d'entre eux concernaient des usagers autistes ou avec TSA.

Le P.R.I.A.C d'Ile de France 2011-2015 n'a pas priorisé sur le département du Val d'Oise d'action en faveur de la population infantile autiste bénéficiant déjà d'un accompagnement en institution. Cependant il propose d'accompagner et de développer la restructuration des établissements, notamment vers un recentrage sur les situations d'handicaps les plus lourds.

Conjointement il propose le développement de places en accompagnement et maintien à domicile, notamment avec la création de 100 places en Service d'Education Spéciale et de Soins A Domicile<sup>38</sup> pour les enfants autistes.

---

<sup>36</sup> Décret 2010-870 du 26 juillet 2010 relatif à la procédure d'appel à projet et d'autorisation

<sup>37</sup> CROSMS

<sup>38</sup> SESSAD

Le schéma d'organisation médico-sociale de l'ARS Ile de France préconise un travail sur les ruptures de parcours trop fréquentes, souvent dues à un manque de coopération et de coordination entre les différents acteurs de l'accompagnement. Il associe un travail sur le manque de prise en compte de la situation des aidants, des parents, de la famille.

Ces coopérations et coordinations permettraient d'améliorer le parcours individualisé d'un enfant autiste par un accompagnement commun entre sa famille et les professionnels afin de contourner les situations temporaires de rupture, tout en respectant l'espace de chacun. On retrouve ainsi au niveau régional les prérogatives du plan autisme national 2013-2017. Les accompagnements repérés pour qu'un enfant et sa famille bénéficient d'un accompagnement en lien avec une équipe de professionnels sont :

En IME pour l'accompagnement de jour.

En SESSAD pour un accompagnement aux moments de la vie familiale et autres où les interactions sociales sont présentes.

En accueil temporaire pour permettre aux aidants, les parents et sa fratrie, d'avoir un moment de répit.

Actuellement l'accompagnement des usagers de l'IME La Chamade se concentre autour d'une seule forme d'accompagnement : « Le tout externat ».

Si l'accueil temporaire est la solution de répit que l'on peut proposer aux familles et à l'utilisateur en cas de nécessité, le portail internet de l'accueil temporaire et des relais aux aidants propose 400 places d'accueil pour enfants autistes, pour l'ensemble du territoire métropolitain.<sup>39</sup>

Pour la région Ile de France et à proximité de l'IME, un établissement des Hauts de Seine propose une seule et unique place d'hébergement temporaire, exclusivement pour un enfant du département.<sup>40</sup>

Un second établissement, du département, à récemment ouvert un accueil temporaire de 6 places pour des jeunes âgés de 6 à 13 ans, présentant des TSA. La disponibilité accessible par le logiciel SARAH depuis le portail internet de l'accueil temporaire est déjà quasiment nulle pour les mois à venir.

---

<sup>39</sup>[http://www.accueil-temporaire.com/structures-avancee?field\\_struct\\_age\\_minimum\\_value=13&field\\_struct\\_auto\\_deficiences\\_tid\[0\]=319&field\\_struct\\_pathologies\\_traite\\_tid=435&field\\_region\\_tid=All&field\\_departement\\_tid=All&field\\_struct\\_publics\\_cibles\\_tid=986&field\\_structure\\_agrements\\_tid=All&field\\_struct\\_troubles\\_traite\\_tid=All](http://www.accueil-temporaire.com/structures-avancee?field_struct_age_minimum_value=13&field_struct_auto_deficiences_tid[0]=319&field_struct_pathologies_traite_tid=435&field_region_tid=All&field_departement_tid=All&field_struct_publics_cibles_tid=986&field_structure_agrements_tid=All&field_struct_troubles_traite_tid=All)

<sup>40</sup>[http://www.accueiltemporaire.com/structures?field\\_struct\\_age\\_minimum\\_value=12&field\\_struct\\_auto\\_deficiences\\_tid%5B%5D=319&field\\_struct\\_pathologies\\_traite\\_tid=435&field\\_region\\_tid=295&field\\_departement\\_tid=All&=&Rechercher](http://www.accueiltemporaire.com/structures?field_struct_age_minimum_value=12&field_struct_auto_deficiences_tid%5B%5D=319&field_struct_pathologies_traite_tid=435&field_region_tid=295&field_departement_tid=All&=&Rechercher)

## 1.4 Le contexte de formalisme juridique actuel

Depuis quelques années, le secteur subit une évolution de la jurisprudence liée aux diverses procédures devant le juge administratif associée aux dispositions de la loi du 11 février 2005.<sup>41</sup>

Cela fait plusieurs fois que le juge administratif donne raison à des recours pour carences dans l'accompagnement des usagers en situations de handicap.

A) Une obligation de résultat pour les pouvoirs publics.

L'article L.111-1 du code de l'éducation donne le droit à l'éducation et à l'obligation scolaire.

L'article L.246-1 du code de l'action sociale affirme un droit à un accompagnement pluridisciplinaire des personnes avec autisme.

La législation impose donc une obligation de résultat à l'Etat, et non simplement de moyens.

En 2009<sup>42</sup> et 2011<sup>43</sup>, le motif de manque de structure existante a été exclu par le conseil d'Etat à l'issue de deux arrêts de principe.

En 2010<sup>44</sup> et 2013<sup>45</sup>, le Conseil d'Etat a jugé que la privation totale de scolarité ou la mise en danger grave faute d'accompagnement adapté pouvaient constituer des « atteintes graves à une liberté fondamentale » permettant au juge du référé d'enjoindre à l'Etat de réagir immédiatement.

Néanmoins, le juge du référé prend en considération la carence des pouvoirs publics, notamment les « pouvoirs et des moyens » dont ceux-ci disposent. Ces notions amenuisent l'indemnisation du contentieux.

Ce type de jugement répond à des situations d'urgence pour mettre fin à une situation de danger pour l'utilisateur ou sa famille. C'est une réponse à court terme.

B) Les possibilités de l'administration.

Un juge ne peut donc pas demander à l'administration d'obliger une prise en charge si ce pouvoir n'existe pas

Pour un établissement de santé, l'article R.1112-13 du code de la santé publique permet au directeur général de l'ARS de prononcer d'office une admission en cas de refus du directeur, sous réserve des « disponibilités en lits ».

---

<sup>41</sup> Ibid. note 4

<sup>42</sup> M. et Mme Laruelle du 8 avril 2009

<sup>43</sup> Mme Beaufils du 16 mai 2011

<sup>44</sup> Ministre de l'éducation nationale c. Peyrilhe, 15 décembre 2010

<sup>45</sup> M. et Mme Charles, 27 novembre 2013

Il en est autrement pour les établissements et service médico-sociaux.

Ni le directeur général de l'ARS ni le président du conseil général ne disposent de ce pouvoir.

L'article L.241-6 du code de l'action sociale précise que la CDAPH peut désigner « à titre exceptionnel (...) un seul établissement ou service », par une décision d'orientation qui « s'impose à l'établissement ou service dans la limite de la spécialité au titre de laquelle il a été autorisé », et dans la limite de la capacité d'accueil de la structure.

## 1.5 L'association La Chamade

L'Association de parents La Chamade, association loi 1901, a été créée le 14 octobre 1999 à l'initiative de deux mamans, rejointes ensuite par des parents confrontés au manque de place pour leurs enfants dans les IME.

L'association est adhérente à l'Union Départementale des Associations de Parents et Amis de Personnes Handicapées Mentales<sup>46</sup> du Val d'Oise et affiliée à l'Union Nationale des Associations de Parents Et Amis de personnes handicapées mentale<sup>47</sup>.

Elle gère un seul établissement, l'IME La Chamade.

C'est une association qui regroupe des parents dont l'âge des enfants, la diversité des situations de handicaps et la disparité des formes d'accompagnement est assez représentative des besoins du département. Certains membres de l'association ont leurs enfants pris en charge à l'IME.

En 2002 l'association obtient une autorisation d'ouverture pour un IME dont l'accueil ne sera pas exclusivement réservé ou aux autistes ou aux déficients intellectuels mais aux deux populations : « déficients intellectuels, avec ou sans troubles associés, des syndromes autistiques et troubles apparentés – dont 20 autistes <sup>48</sup> ».

Projet innovant à l'époque, cette nouvelle organisation d'accompagnement est aujourd'hui imposé par l'ARS pour la rentrée 2014 à plusieurs IME du Val d'Oise.

Si initialement un internat était prévu en complément de la structure externat, celui-ci ne sera pas construit faute de programme immobilier disponible pour louer des locaux adaptés au projet. Celui-ci prévoyait l'accueil de 18 résidents.

En mai 2009 un courrier de la Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales rappelle à l'association que le projet internat est toujours retenu et qu'il est parmi les priorités du PRIAC à horizon 2013.

Pour autant la présidence et le directeur de l'époque ne donneront pas suite à ce rappel, préférant répondre à un appel à projet pour adultes dont l'association sera écartée.

---

<sup>46</sup> U.D.A.P.E.I

<sup>47</sup> U.N.A.P.E.I

<sup>48</sup> Article 1<sup>er</sup> de l'arrêté N°2007-818 du 29 juin 2007

C'est en 2011, coïncidant avec le changement de présidence et direction, que le diagnostic des besoins des usagers de l'IME contribue à la renaissance du projet internat.

Au quotidien, l'association et l'établissement ne font qu'un. La confusion des partenaires au sujet des deux entités est permanente.

Lors de ma prise de fonction, comme le prévoit le décret N° 2007-221 du 19 février 2007, j'ai reçu des délégations du président pour mener à bien ma mission

Celles-ci sont assez étendues et couvrent les 4 principales missions de la fonction de directeur :

:

- La conduite de la définition et la mise en œuvre du projet d'établissement ou de service.
- La gestion et animation des ressources humaines.
- La gestion budgétaire, financière et comptable.
- La coordination avec les institutions et intervenants extérieurs.

Il est précisé dans celles-ci que je représente l'association et suis autorisé à parler en son nom.

La proximité de travail avec l'association et plus particulièrement avec son président me permet de diriger l'établissement d'une seule voix et ces délégations m'y autorisent.

Si j'interviens au quotidien sur le terrain, l'association le fait davantage dans un champ politique, au sein de diverses instances, départementale ou nationale, comme auprès des familles mais toujours en complément de mes interventions, vice et versa. Un échange continu est donc nécessaire entre les deux fonctions afin de manœuvrer habilement tout en étant respectueux du militantisme de chacun. Pour ce faire des rencontres régulières sont en place, chaque semaine.

En complément, le pôle de direction, la chef de service et moi même, sommes invités tous les mois aux réunions de bureau ou aux assemblées de l'association afin de faire part et d'échanger sur les actualités réciproques, les projets à venir ou des stratégies à mettre en place suivant des objectifs à atteindre.

## **1.6 L'IME La Chamade**

L'IME se situe à Herblay, sur le département du val d'Oise, tout prêt de Cergy-Pontoise, sa préfecture.

C'est un établissement medico-social, structure privée associative à but non lucratif. Il accueille les usagers suivant les articles L 246-1 et L 312-1 du code de l'action sociale et des familles. Son organisation est « conforme » aux dispositions des anciennes Annexes

XXIV simple<sup>49</sup>. Les règles techniques applicables vont des articles D312-11 à D 312-59 du code de l'action sociale et des familles.

L'autorisation d'ouverture, attribuée en janvier 2002, prévoit d'accueillir, exclusivement en externat, une population de 60 enfants, adolescents et jeunes adultes de 5 à 20 ans déficients intellectuels, dont 1/3 atteints d'autisme ou de TSA, soit 40 + 20.

Les enfants âgés de 5 à 14 ans sont accueillis au nombre de 30 sur la Section d'Education et d'Enseignement Spécialisé<sup>50</sup>, dénommée section IMP et 30 jeunes âgés de 14 à 20 ans le sont sur la Section d'Initiation et de Première Formation Professionnelles<sup>51</sup>, dénommée section IMPro.

Les ateliers de première formation professionnelle sont : l'Horticulture, la Cuisine et tout ce qui gravite autour du Linge (couture, broderie, confection, laverie, repassage,...)

La loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale ainsi que l'ensemble de ses obligations y sont appliquées.

Tout comme la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes en situation de handicap ainsi que le décret du 2 avril 2009 relatif à la collaboration entre établissements pour la scolarisation en milieu ordinaire.

Sa mission est d'apporter un accompagnement aux usagers, qui favorise l'épanouissement, la réalisation de toutes les potentialités intellectuelles, affectives et corporelles, et leur apporter l'autonomie quotidienne maximale, aussi bien sociale que professionnelle.

Son ambition est de répondre aux besoins spécifiques de chaque usager durant toute sa période d'accueil pour lui permettre de construire son devenir d'adulte.

Avec un terrain de 5564 m<sup>2</sup> et une surface de 2480 m<sup>2</sup>, l'IME dispose d'une logistique mobilière et immobilière adaptée et confortable.

Le transport quotidien des usagers pour leur venue à l'IME depuis leur domicile ainsi que les rotations nécessaires pour leur suivi thérapeutique ou de rééducation spécifique sont assurés par un prestataire de service.

Il en est de même pour la prestation repas et ménage.

Les jeunes sont pris quotidiennement en charge par une équipe éducative et pédagogique associée à une équipe paramédicale et médicale.

C'est une équipe de 40 salariés soit 35.6 ETP qui est disponible pour l'ensemble des besoins et missions de l'établissement.

Chaque jeune bénéficie d'un PPI. Celui-ci détermine l'amplitude de l'accompagnement et les actions à mettre en œuvre par les équipes pour atteindre les objectifs fixés.

Le projet associatif dans le respect de ces bases essentielles, tient compte des avancées réalisées dans la connaissance des différentes pathologies, des contraintes législatives et

---

<sup>49</sup> Décret n°89-798 du 27 octobre 1989

<sup>50</sup> SEES

<sup>51</sup> SIPFP

financières et du constat des années de fonctionnement, afin d'adapter et de moderniser l'accompagnement dans tous ses aspects : éducatif, thérapeutique et pédagogique.

L'établissement bénéficie d'un budget de fonctionnement validé par ARS. Celui-ci est attribué en prix de journée, pour un montant annuel en 2014 de 3 050 000 €.

La gestion financière depuis son ouverture à toujours été excédentaire.

Il est l'un des 12 IME du département du Val d'Oise et l'un des 2 habilités pour la population autistique.

Une troisième structure apparaît sur une présentation de l'ARS mais qui n'est pas mentionnée dans le guide des établissements et des services pour enfants et adultes handicapés, Ile de France 2009, de l'observatoire régional de santé Ile de France. Cette même source indique pour le Val d'Oise qu'il y a 12 IME ayant un agrément pour l'accompagnement d'usagers déficients intellectuels, soit 767 places, dont les 40 de l'IME La Chamade et 2 IME ayant un agrément pour l'accompagnement d'usagers autistes, soit 52 places, dont les 20 de l'IME La Chamade.

### **1.6.1 La prise en charge de la section IMP**

L'accompagnement éducatif que propose la section IMP repose sur les principes suivants :

- Observer pour un étayage, une analyse, une réflexion.
- S'informer et informer : pour transmettre, échanger, partager.
- Réfléchir et analyser.
- S'organiser et organiser : respecter la règle et la fonction de chaque professionnel.
- Impulser une dynamique.

Les fondements du travail de l'éducatif s'articulent autour des besoins des usagers et de leur famille ; de la mise en place du PPI et des réévaluations par le quotidien qui demande de l'observation, de l'adaptation, de l'écoute, de l'échange, de la cohérence, de la coordination, de l'articulation et de la formation

Les objectifs et missions de l'éducatif s'articulent entre l'apprentissage, la socialisation et l'autonomie

Les 30 usagers de la section sont accueillis sur 5 groupes éducatifs dont la référence est assurée par un binôme éducatif pour 4 d'entre eux, une enseignante et une éducatrice spécialisée pour un groupe spécifique.

Un groupe accueille les plus jeunes âgés de 5 à 7 ans qui demandent un rythme d'accompagnement plus spécifique, tout comme l'organisation et le mobilier du groupe.

2 groupes éducatifs prennent en charge des usagers et sont constitués d'un mixage d'enfants ayant divers niveaux de handicaps et d'expressions.

Un groupe prend en charge les usagers ayant davantage de TSA et dont l'éducation structurée est présente en permanence. Ce groupe bénéficie d'un soutien significatif de la part des professionnels du pôle thérapeutique.

Un second groupe spécifique accueille des usagers en situation d'élèves de 8 à 13 ans. Une enseignante et une éducatrice spécialisée sont co-référentes du groupe. Ces enfants présentent un comportement qui tend de plus en plus vers un comportement d'élève sur des temps plus longs ; une capacité croissante à tolérer le groupe, à ne pas être trop parasité par les autres ; la possibilité de profiter pour certains, d'un apprentissage plus collectif ; des compétences repérables dans la maîtrise de la langue et en mathématiques qui servent de point d'appui pour la poursuite des apprentissages « fondamentaux ». Les compétences repérées se situent entre le cycle 1 et le début du cycle 2. Les objectifs poursuivis sont donc ceux du palier 1, en référence aux programmes de l'Education Nationale.

La scolarisation a lieu en interne pour pratiquement l'ensemble des usagers de la section IMP.

Plusieurs temps scolaires sont proposés :

- Les temps scolaires adaptés en individuel.

Cette forme de scolarisation répond à des besoins particuliers repérés et est envisagée comme transitoire :

Les élèves bénéficient uniquement de temps de scolarisation en individuel qui varient de 20 minutes d'accompagnement à 45 minutes une à deux fois par semaine.

Cette différence est fonction de leur PPI : favoriser la communication, aider à acquérir les pré-requis, ou capacité à entrer dans les apprentissages scolaires.

Les activités scolaires, pédagogie structurée ou pédagogie par projet, mises en place dépendent des difficultés rencontrées par chaque élève. Les temps de scolarisation sont rediscutés à la fin de chaque cycle, en équipe pluridisciplinaire afin de les faire évoluer, et les transformer si nécessaire.

- Les ateliers pédagogiques sur le groupe éducatif.

Il s'agit d'adapter les conditions d'enseignement pour favoriser l'entrée dans les apprentissages, en tenant compte des besoins et difficultés particuliers.

- La scolarisation par inclusion.

Inclusion en Unité localisées pour l'Inclusion Scolaire, en Classes pour L'inclusion Scolaire et/ou en classe ordinaire.

Un enseignant et l'éducateur référent participent aux équipes de suivi organisées par la référente de scolarisation et aux différents points réguliers mis en place à la demande de l'un ou l'autre des partenaires. Le cas échéant, différents professionnels de l'établissement sont sollicités pour apporter leur éclairage spécifique.

Pour les enfants de la section IMP qui pourraient bénéficier d'un projet de préapprentissage, sont proposés des temps d'immersion ou de découverte au sein même de la section IMPro afin d'assurer une continuité de travail (mise en place de passerelles), un suivi et une évaluation qui justifiera une place en IMPro en interne ou en externe dans une structure autre que le préprofessionnel.

Pour les enfants dont les besoins relèvent d'accompagnements plus spécifiques que celles proposées à l'IMPro La Chamade, une réorientation sera envisagée durant son parcours et/ou en fin de section.

À défaut, tout enfant qui ne trouverait pas une structure adaptée à ses besoins, serait orienté sur la section la plus adaptée possible à La Chamade.

### **1.6.2 La prise en charge de la section IMPro**

L'accompagnement éducatif que propose la section IMPro repose sur les principes identiques à ceux de la section IMP, en renforçant ou développant d'avantage :

- L'autonomie.
- La préformation.
- Donner au jeune les outils pour réaliser son futur projet de vie.
- Accompagner les jeunes et leur famille dans ce processus.
- Mettre en œuvre la valeur « travail » au service du développement de l'autonomie.
- Orienter et accompagner les « sortants » vers des structures adaptées.

La scolarisation à lieu également en interne pour pratiquement l'ensemble des usagers de la section IMPro

Plusieurs temps scolaires sont proposés. Les élèves de 14 à 18 ans sont scolarisés à mi-temps, en lien avec les différents accompagnements thérapeutiques, éducatives, stages en ESAT liés à leur PPI.

.

La classe a été composée d'élèves avec un profil apparemment similaire. Avoir un comportement non violent pour la majorité, avec une volonté de poursuivre et de renforcer les apprentissages fondamentaux :

- La maîtrise de la langue écrite et orale : approfondir les connaissances dans le domaine de la lecture, de l'écriture et la communication orale.
- Les principaux éléments de mathématiques : approfondir et renforcer la numération orale et écrite, la résolution de problème, les notions d'espace et de temps.

L'objectif visé est de leur donner une autonomie pour pouvoir évoluer dans le monde professionnel qui se présente à eux.

Au-delà de 18 ans la scolarité est maintenue sous forme d'un atelier de 45 min pour maintenir les acquis

Le manque d'enseignant nous a obligé à faire ce choix afin de privilégier l'éducation académique aux plus jeunes de l'IME.

L'accompagnement par des activités de soutien technique est situé dans une perspective de développement social et/ou professionnel. Sans prétendre recenser toutes les situations que l'adolescent sera susceptible de rencontrer dans sa vie pratique et/ou professionnelle, il convient surtout de lui donner les moyens d'utiliser ses compétences, connaissances et aptitudes, d'exercer son jugement dans la recherche des conduites les mieux ajustées, dans sa vie personnelle et/ou professionnelle

L'idée de l'existence de situations changeantes domine les apprentissages. L'acquisition d'une habileté manuelle fabricatrice (production d'objet ou participation à cette production) est importante. La connaissance et l'utilisation d'outillages sont essentielles pour confier au jeune un rôle professionnel valorisant, correspondant à une utilité réelle. Dans cette perspective d'orientation professionnelle, les jeunes bénéficient également de stages accompagnés ou non, en milieu ordinaire ou protégé.

Les objectifs des stages pourront être ainsi mieux précisés dans le projet professionnel. La première année de stage est pour le jeune l'occasion de découvrir le milieu professionnel et pour l'ESAT d'observer le comportement et les aptitudes de l'adolescent.

Dès la deuxième année, il semble important d'évaluer les aptitudes et potentialités du jeune par rapport aux exigences et compétences demandées pour assurer un poste de travail. Tous ces paramètres sont formalisés dans le projet.

Comme pour l'IMP, le niveau des adolescents est très hétérogène, tant sur le plan psychique que sur celui des acquisitions. De plus, pour un même jeune, le niveau des acquisitions varie selon les champs de l'éducation.

Les écarts d'âge sont également importants : de 14 à 20 ans.

Ces disparités entraînent des besoins et des centres d'intérêt très différents.

Globalement, deux groupes de populations se distinguent avec des caractéristiques et des besoins bien spécifiques :

- A) Le groupe de la population d'adolescents et jeunes adultes autistes et ayant des TSA pour lequel l'intégration au monde du travail ne sera pas possible à la sortie de l'IME :

Il correspond aux adolescents et jeunes adultes les plus en difficultés. Leurs besoins demeurent surtout un accompagnement à leur développement global avec l'objectif d'une plus grande autonomie dans le maximum de domaines. Les accompagnements favorisent la poursuite et l'affinement des acquisitions antérieures.

La vie de groupe est le media éducatif mais également la participation aux ateliers préprofessionnels.

Leur accompagnement tient compte du fait que les professionnels de l'ensemble de la section ont en face d'eux des jeunes et des futurs jeunes adultes.

- B) Le groupe de la population déficiente intellectuelle :
- Groupe des plus jeunes, âgés de 14 à 16 ans

Elle a besoin d'un enseignement général contribuant à la socialisation. Les interventions veillent à entretenir et perfectionner les connaissances de base. Les professionnels s'adaptent aux appétences et aptitudes, à la personnalité de chacun. C'est à l'occasion des événements de la vie que s'effectuent les multiples acquisitions du jeune, lui permettant d'apprendre à se situer et à évoluer dans la société où il vit.

- Groupe d'adolescents âgés de plus de 16 ans, pour lesquels l'objectif est d'intégrer le monde du travail, ordinaire ou adapté.

Elle requiert la mise en place d'un enseignement préprofessionnel, adapté aux rythmes, à la personnalité, aux possibilités des jeunes et s'attachant à trouver des motivations et des objectifs spécifiques. Il peut débiter par une formation polyvalente précédant l'apprentissage professionnel proprement dit. Il doit permettre l'observation, la confrontation des adolescents aux exigences réelles de certaines tâches et situations correspondant au monde réel du travail. Il doit renforcer l'acquisition de qualités professionnelles.

Suivant leurs compétences et l'orientation de la vie d'adulte leur projet est soit :

#### Un projet d'accompagnement :

Il regroupe les adolescents les plus en difficultés. Pour chacun, il est clair que les objectifs prioritaires demeurent dans les apprentissages d'un développement global non-professionnel.

#### Un projet professionnel :

Il regroupe les adolescents de l'IMPro pour lesquels l'orientation professionnelle représente l'objectif prioritaire. Pour certains adolescents dont l'orientation future reste un questionnement de l'équipe, l'appartenance à ce groupe permettra une évaluation plus précise de leurs capacités professionnelles et de proposer à terme une orientation correspondant à leurs besoins réels.

- Le groupe des sortants, jeunes adultes de 18 ans et plus.

Il regroupe les jeunes adultes de l'IMPro pour lesquels l'orientation est en attente de réalisation. L'accent est mis sur la mise en situation réelle suivant la notification d'orientation. Un travail de socialisation et de maintien des acquis s'articule avec la fin de la prise en charge par l'IME.

### **1.6.3 L'accompagnement thérapeutique sur l'IME**

L'IME est défini comme étant un espace sécurisé où vivent des usagers et où des professionnels produisent de l'éducation, du bien-être, de la scolarité et des soins.

Chaque usager est censé y trouver de la sécurité, de la sérénité et des aides et compensations lui permettant de trouver ou de créer les conditions d'une vie sociale, scolaire ou professionnelle la plus libre et adaptée possible.

L'accompagnement est proposé par une équipe qui regroupe :

Psychiatre, pédiatre, infirmière, psychologues, orthophonistes et psychomotricienne.

L'organisation des missions de l'équipe du pôle thérapeutique tient compte de ces objectifs et de la spécificité de la population accueillie du projet de l'Association La Chamade et de l'obligation d'efficacité constante nécessaire pour un accueil de longue durée de qualité.

Les prestations thérapeutiques sont donc individuelles (réalisées en face à face ou en groupe), adaptées aux diagnostics et conformes aux données actuelles de la science mais aussi toujours référencées aux besoins individuels établis à partir des données d'observation, des dires des intéressés et des attentes de leurs proches que l'on retrouve dans le PPI.

Ces prestations ne peuvent prendre leur valeur pleine et entière que par leur inscription dans le fonctionnement général de l'établissement.

Ce fonctionnement, orienté vers la préparation à une sortie par une orientation harmonieuse, engage chaque acteur du système. L'efficacité globale est donc régulièrement évaluée.

Les objectifs généraux de l'accompagnement thérapeutique sont de proposer des systèmes de communication alternatifs et augmentatifs ; de développer les compétences cognitives après évaluation des points forts et des points faibles ; d'améliorer la qualité de vie de l'enfant et de sa famille ; développer les connaissances générales et la compréhension sociale ; calmer ; consoler ; développer la capacité de régulation des émotions ; coordonner et mettre en cohérence les interventions et les dispositifs.

### **1.7 Le parcours d'un enfant avec autisme de sa petite enfance à sa vie de jeune adulte**

Les parcours de vie de différents usagers de l'IME La Chamade auraient pu venir illustrer et clore cette partie. J'ai fait le choix de le faire avec celui de P.

A lui seul il reprend l'ensemble de difficultés rencontrées par les familles et les jeunes de l'IME. Il retrace le parcours d'un jeune, à travers le vécu de ses parents et les professionnels, depuis sa petite enfance, jusqu'à son entrée dans la vie d'adulte. Il aborde l'incertitude du diagnostic, la maltraitance des divers institutions, la solitude du parcours chaotique, les moments de rupture d'accompagnement, mais aussi les temps de répit dès lors qu'un accompagnement adapté est en place.

Il est extrait du rapport « Zéro sans solution »<sup>52</sup>, mission confiée à M. Denis Piveteau, Conseiller d'Etat, pour proposer des solutions visant à « *faciliter l'admission et l'accueil durable des personnes en situation de handicap qui sont exposées à un risque de rupture de leur prise en charge, en raison notamment de la technicité de leur besoin ou de la spécificité de leur troubles.* » Ce rapport a été commandé suite au jugement de l'affaire « Amélie Loquet »

Il est factuel, neutre et sans prise de position par son auteur, ni interprétatif et pourtant similaire, en tout ou partie, à celui des usagers de l'IME La Chamade.

Le parcours de vie de P. se trouve en Annexe I.

---

<sup>52</sup> « Zéro sans solution » : Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches – juin 2014 –p.14/15

## **2 Appréhender les besoins des usagers autistes pour mobiliser de nouveaux moyens**

### **2.1 Diagnostic les besoins, les réponses et les attentes de chacun**

#### **2.1.1 Un diagnostic précoce difficile à obtenir**

Jean- François Chossy, dans son rapport « La situation des personnes autistes en France, besoins et perspectives » en 2003, mais aussi dans le livre blanc de l'année 2009 de la fondation Autisme France, ou encore dans l'un des axes du 3<sup>ème</sup> plan autisme 2013-2017 dénonce le diagnostic trop tardif de l'autisme comme une difficulté repérée à plusieurs reprises.

A chaque fois est signalée la nécessité de réduire les délais pour établir un diagnostic.

Les effets bénéfiques d'un accompagnement précoce d'un enfant avec des TSA sont en effet largement reconnus au niveau international.

En mars 2014, l'U.N.A.P.E.I informe à travers une campagne de sensibilisation que « 77.4% des répondants d'une enquête n'ont pas eu accès, ou seulement de manière partielle, à un diagnostic approprié à l'âge préconisé ». <sup>53</sup>

Selon le conseil de l'Europe, en France, 80% des enfants autistes ne sont pas scolarisés<sup>54</sup>. « De nombreux enfants, notamment autistes, sont déscolarisés ou scolarisés à minima, leur situation frôlant, dans ce dernier cas de figure, la déscolarisation, tandis que l'accessibilité « physique » de l'école, postulée par la loi du 11 février 2005, est loin d'être universellement assurée »<sup>55</sup>

La plupart des territoires ont vu se développer les premières plateformes d'accompagnement et de répit au cours de l'année 2012.

Certains lieux répondent aux besoins en termes d'accueil temporaire de proximité, pour permettre aux familles de souffler, de faire face aux situations d'urgence.

Le passage à la vie adulte, qui peut se traduire avec des troubles du comportement ou des crises de violence requièrent un accompagnement spécifique en terme de structures relais pour ces adolescents

---

<sup>53</sup> La France, terre des Droits de l'Homme, pas des autistes, campagne soutenue par l'UNAPEI, page 5

<sup>54</sup> Conseil de l'Europe, 4 février 2014, \*action européenne des handicapés contre France – Résolution CM/resChs 2014/2

<sup>55</sup> [http://www.assemblee-nationale.fr/14/budget/plf2013/a0252-tiv.asp#P529\\_41907](http://www.assemblee-nationale.fr/14/budget/plf2013/a0252-tiv.asp#P529_41907)

Au niveau des pratiques parentales, les enfants autistes ayant le meilleur pronostic sont ceux dont les parents sont très impliqués dans la recherche de services et dans les interventions menées auprès de leur enfant.

Le niveau de stress vécu par les parents influence indirectement les comportements des enfants autistes. Les parents de ces enfants ont en effet un niveau de stress plus élevé que ceux d'enfants trisomiques ou ayant une déficience intellectuelle.

Le trouble autistique engendre davantage de contraintes personnelles et familiales. Les parents doivent également composer avec un enfant peu interactif et peu affectueux. Leur niveau de stress augmenterait en fonction de la sévérité du diagnostic.

Le stress des parents peut également avoir des répercussions sur leur santé physique et les rendre moins disponibles aux interventions. Le docteur Eric Fombonne<sup>56</sup> rappelle que le fait qu'avoir un enfant autiste est exigeant pour les parents et bien souvent la fratrie obtient moins d'attention de la part de ceux-ci. Elle doit également composer avec les comportements agressifs et « involontaires » de l'enfant autiste. Le nombre de frères et de sœurs influence d'ailleurs le niveau de stress et de fatigue des parents, favorisant indirectement la manifestation des comportements perturbateurs.

Il affirme également que les mesures d'assistance matérielle et financière diminuent le malaise psychologique et le stress des parents.

Les résultats de cette démarche sont doubles : le niveau de stress des parents diminue entraînant une baisse des comportements perturbateurs et l'obtention plus rapide de services professionnels plus nombreux contribue également à réduire ces comportements.

### **2.1.2 L'évolution souhaitée**

Les besoins des usagers ayant des TSA, indique une nécessité de travailler ceux-ci tout au long de leur journée suivant une éducation structurée.

Le parcours de vie du jeune P.<sup>57</sup> aborde la réalité vécue par un grand nombre de famille.

L'IME La Chamade propose comme à l'ensemble des jeunes autistes qu'il accueille un accompagnement principalement éducatif car leur PPI de leur structure précédente indiquait que cela était possible, envisageable.

Malgré toutes les prestations proposées aux usagers accueillis, un certain nombre d'entre eux n'y trouvent pas encore un accompagnement singulier répondant pleinement à leurs besoins et ce dans un accompagnement collectif.

Nous savons que les difficultés des usagers se manifestent aussi bien à l'IME qu'au domicile des parents.

---

<sup>56</sup> Dr Eric Fombonne actuellement Directeur du Département de psychiatrie de L'Hôpital de Montréal pour enfants au CUSM et Directeur du Département de pédopsychiatrie de l'Université McGill

<sup>57</sup> Ibid. Annexe I

Il est difficile pour certaines d'entre elles de maintenir systématiquement une dynamique de structuration au moment de la vie familiale et ce pour diverses raisons : nécessité d'une attention permanente, spécialisée, associée à la gestion de la vie de famille, de la fratrie. Je constate que les multiples rencontres déjà proposées par l'IME aux parents pour échanger autour ce soutien ne suffisent pas à répondre à ces attentes.

## **2.2 Diagnostic des besoins des usagers de l'IME La Chamade**

Lors de l'élaboration de son projet d'établissement, l'IME a réalisé une enquête dont la finalité était de mieux cerner les besoins quotidiens des usagers ayant des TSA afin d'ajuster ses réponses.

L'enquête a consisté à faire un « état des lieux » exhaustif, c'est-à-dire à classifier et analyser, à un instant donné, les besoins des usagers et les réponses médicales et éducatives apportées.

Plus précisément, il s'est agi de faire émerger des segments de la population des enfants selon :

- Leur âge, sexe, appartenance à une fratrie.
- Leur profil clinique : déficience intellectuelle et troubles psychologiques, moteurs, sensoriels, associés.
- Leur autonomie par rapport aux actes de la vie quotidienne : alimentation, hygiène, spatialisation.
- Leurs capacités relationnelles.
- Les modalités de l'accompagnement dont ils font l'objet : orthophonie, ateliers éducatifs, scolarisation.

Ce travail a nécessité la constitution d'une grille pour évaluer cette autonomie. Celle-ci à été élaborée par l'ensemble de l'équipe suivant des critères propres à chaque spécialisation.

Un groupe constitué d'un représentant de chaque corps de métier de l'institution a été créé pour recenser les données. Une première lecture de cette grille a été effectuée par ce groupe, et a été ensuite validée par le médecin psychiatre et moi même. L'étude, dite quantitative, a été conçue conjointement avec l'ensemble des professionnels de l'IME, selon des critères d'évaluation objectifs (faits quantifiables et données empiriques) adaptés à la « réalité sociale » de l'établissement. Ces critères ont pris en compte tous les angles de vue par lesquels peut être appréhendée la réalité de l'IME, ceux du thérapeute, du soignant, de l'éducateur, du pédagogue, du personnel administratif, des familles, et bien entendu, des usagers accueillis. Ainsi une réalité objective a servi de support.

Puis l'étude a été conduite, non pas par « sondage » ou « échantillon », mais sur l'ensemble de l'effectif de l'IME par l'équipe d'enquêteurs, avec le concours des professionnels de l'établissement dans une dynamique d'observation.

L'objectif est double. Il s'agit d'abord de rendre compte de la réalité de l'IME, telle que l'ont examinée les enquêteurs, c'est-à-dire selon les cinq segments caractérisant la population des usagers pris en charge.

Ainsi l'enquête « ouvrira » les pistes d'amélioration que pourrait suivre l'établissement dans sa volonté d'ajuster l'offre de soin et d'accompagnement aux besoins de ses usagers, dans l'objectif d'une démarche d'amélioration de la qualité.

Le détail du contenu de l'enquête se trouve en Annexe II.

### 2.2.1 Bilan

Tableau récapitulatif des principaux besoins et troubles des usagers en pourcentage

	section IMP	section IMPro	IME
<b><u>besoin en...</u></b>			
Communication	88	63	75,5
interaction sociale	80	70	75
aide oppositionnelle	73	77	75
Psychomotricité	46	67	56,5
<b><u>trouble...</u></b>			
Moteurs	35	41	38
du sommeil	30	37	33,5
Instrumentaux	80	53	66,5
Alimentaire	65	29	47
Sphinctérien	46	27	36,5
en habillage	85	28	56,5
en hygiène corporel	100	100	100
de repère dans un lieu connu	14	8	11
de repère dans un lien inconnu	83	79	81

Les chiffres issus de cette enquête ont permis de dresser un panorama des usagers de l'IME.

En segmentant la population de l'IME en fonction de ses troubles, les chiffres confirment les plus répandus d'entre eux - relationnels, attentionnels et comportementaux – ceux vers lesquels devrait se porter toute l'attention du personnel éducatif et thérapeutique de l'établissement.

En corrélant troubles et réponses éducatives/thérapeutiques, de sérieuses distorsions sont apparues auxquelles, de toute évidence, il appartient à l'IME de remédier.

Les chiffres, parfois étonnants, révèlent, par exemple que l'offre d'orthophonie ne répond pas à la demande. Le chapitre consacré aux items de dépendance est un axe important de l'enquête. Les chiffres sont tellement parlants et importants qu'ils devraient induire naturellement des choix prioritaires.

Les scores révèlent l'extrême pauvreté relationnelle des enfants de l'établissement (défaut d'imagination, inexpressivité, absence d'initiative, isolement, difficultés pour lier des amitiés, pour se faire des copains, pour parler aux adultes).

### **2.3 Les compétences des familles**

L'association La Chamade, nous l'avons vu plus haut, est issue d'un regroupement de familles qui côtoient tous un enfant demandant un accompagnement soutenu au quotidien du fait qu'il soit porteur de TSA ou d'un handicap rare.

En 2002 elle a obtenu une autorisation d'ouverture pour un IME, incluant une section autiste au sein d'une section accueillant des déficients intellectuels. Les parents, en observant leurs propres enfants au contact des autres, plus ou moins déficitaires, ont observé que la stimulation dont ils ont besoin pouvait se réaliser davantage dans un contexte où les enfants ont des besoins différents, mais, tout en restant dans une structure spécialisée.

Par ailleurs, ce type d'accompagnement correspondait mieux à certains profils d'enfants porteurs à l'époque de TED, plutôt que celui proposé dans un établissement accueillant exclusivement des enfants autistes.

Quelques années plus tard, la H.S.A et ses recommandations de bonne pratique ainsi que L'A.N.E.S.M sont venues rassurer plus d'une famille. Ce que les parents appliquaient quotidiennement dans leur foyer depuis plusieurs décennies n'était pas maltraitant.

Pour exemple, les parents tendaient à avoir recours aux intérêts particuliers de leur enfant afin de leur faire réaliser certaines tâches.

C'est en s'appuyant sur ses intérêts qu'ils essayaient d'améliorer le niveau de leurs compétences. Si leur enfant était fasciné par un objet insignifiant pour nous, une plume par exemple, les temps de travail étaient organisés pour qu'il puisse utiliser sa plume dans l'atelier après l'accomplissement des tâches. Pour leur enfant l'accès à cette plume était plus significatif et motivant que les gratifications traditionnelles pour un enfant lambda.

A cause de l'utilisation de ces renforçateurs et cette préoccupation de modification de comportement, ces méthodes ont été qualifiées de « comportementales », ce qui leur a constitué un sérieux obstacle, car en contradiction avec les théories psychanalytiques. Hier passées sous silence pour des raisons idéologiques par les centres de formations pour les professionnels, ces méthodes sont aujourd'hui recommandées et plus seulement enseignées par des parents d'enfants.

On retrouve déjà des parents pionniers lors de l'ouverture de la première classe spécialisés « autisme », à Bures-sur-Yvette, en 1985, à l'issue « d'un accord arraché à l'inspecteur d'académie et à la C.D.E.S »<sup>58</sup>

Presque 30 ans plus tard, en 2014, une instruction interministérielle<sup>59</sup> paraît, pour la mise en œuvre des plans régionaux, des créations de places et des unités d'enseignements en maternelle prévus par le 3<sup>ème</sup> plan autisme (2013-2017).

La réalisation du livre blanc de l'association Autisme-France sera décisive et entérinera une réponse immédiate des pouvoirs publics.

Voici quelques situations qui me font dire qu'il n'a pas lieu de voir ces familles ayant besoin d'être systématiquement et quotidiennement soutenues, restaurées ou soignées sous couvert d'être des sujets dans la souffrance.

Elles ont été force de propositions dans la création de structures innovantes en son temps. Mes échanges quotidiens avec ces familles sont riches de réflexions, d'hypothèses d'actions pouvant être bénéfiques pour leur enfant.

Comme nous l'avons observé, si certaines familles ou fratries avaient ou ont trouvé des ressources pour éduquer « *ce bébé tout sage* » qui finit par « *hurler, se rouler par terre et ne rien demander* », ils ont tout de même besoin de répit, de relais dans l'accompagnement du quotidien de leur enfant.

Ce sont les manifestations de désarroi et de découragement exprimées confusément par un nombre grandissant de ces mêmes parents qui m'ont conduit à réaliser une enquête de satisfaction auprès d'eux.

La situation de handicap des enfants ayant nécessairement une incidence sur la cellule familiale, j'ai souhaité donner la parole aux familles, mesurer leur souffrance au travers de cette enquête. Cette souffrance étant rarement exprimée par les parents pour diverses raisons (pudeur, gêne, sentiment de culpabilité...), j'ai pensé qu'un questionnaire où l'anonymat des réponses serait préservé pourrait enfin libérer leur parole.

## 2.4 Diagnostic des attentes des familles

Le questionnaire a été soumis aux deux populations de parents, celle ayant un enfant possédant des TSA et celle d'un enfant non porteur de TSA, afin de mesurer :

- La perception qu'elles ont de la situation de handicap de leur enfant.

---

<sup>58</sup> PHILIP Christine. 2009, Autisme et parentalité, Belgique, DUNOD, p 48

<sup>59</sup> Instruction interministérielle N° DGCS/SD3B/DGOS/SDR4/DGESCO/CNSA/2014/52 du 13 février 2014 relative à la mise en œuvre des plans régionaux d'action, des créations de places et des unités d'enseignement prévus par le 3<sup>ème</sup> plan autisme (2013-2017)

- L'incidence de la situation d' handicap sur leur vie professionnelle, familiale et sociale.
- Les divergences relevées entre les deux populations et tenter de les rendre significatives.

Pour garantir son efficacité, l'enquête a nécessité le déroulement d'un questionnaire précis construit selon une méthode rigoureuse.

Le questionnaire a été construit de manière méthodique afin de vérifier des hypothèses que je presentais, notamment que le désarroi et le découragement des parents face à la situation d'handicap de leur enfant pourraient être plus graves qu'il n'y paraît.

Les questions ont été regroupées en plusieurs thématiques, s'adressant tantôt à l'un et l'autre des parents, tantôt, indistinctement, à la cellule familiale.

Afin de ne pas dérouter les parents, d'une part, et de permettre une exploitation rapide des résultats, d'autre part, la plupart des questions :

- Ont été conçues sur le mode fermé.
- Appellent un choix binaire (oui /non) ou ternaire (oui /non /A pour Absence de réponse).
- Collectent des opinions, des avis, des ressentis (« pensez-vous que... ».)

Quelques questions ont été conçues sur le mode ouvert :

- Apportant des données numériques (âge, nombre d'enfants...).
- Appelant un choix binaire, plus rarement ternaire.

Les résultats ont été restitués sous une forme chiffrée et littérale.

L'étude a été conduite, non pas par « sondage » ou « échantillon », mais auprès des 60 familles d'enfants fréquentant l'institution :

Sur les 23 familles d'enfants ayant des TSA —————> 13 réponses ont été obtenues.

Sur les 37 familles d'enfants n'ayant pas de TSA —> 21 réponses ont été obtenues.

Le détail du contenu du questionnaire se trouve en Annexe III.

#### **2.4.1 Bilan**

Les résultats de cette enquête de révèlent avant tout le désarroi, la frustration et la solitude dans lesquels sont plongés les parents confrontés au handicap, qu'il soit pour ceux relevant des TSA ou non. Ils souffrent d'un déficit d'accompagnement. Les réponses confirment que la situation d'handicap de leur enfant semble en quelque sorte les isoler. Les proches (famille et amis) sont déstabilisés et fuyants, ils ne jouent pas le rôle d'aidant et de soutien.

Les familles d'enfant ayant des TSA semblent, en outre, réclamer plus de ressources pour mieux prendre en charge le handicap de leur enfant.

L'IME devrait orienter sa réflexion sur l'accompagnement des familles et celui de l'amélioration de leurs ressources.

Par contre, il semblerait que les réponses éducatives et thérapeutiques que l'IME apporte à leur enfant soient suffisantes.

Au vu de ses résultats, je dois veiller à ce que l'établissement s'engage à mettre en œuvre un plan d'actions pour apporter aux parents des réponses adaptées au besoin de soutien qu'ils ont exprimé. Je suis persuadé que si les parents sont rassurés, réconfortés, mieux pris en charge par l'équipe de l'IME, la relation qu'ils nouent avec leur enfant sera plus apaisée. La tension familiale se relâchant, l'enfant, à son tour, exprimera son handicap avec moins d'acuité. Le cercle vertueux de l'apaisement pourra ainsi être mis en place, et tout le monde (enfants / parents / fratrie / éducateurs) sera gagnant.

## **2.5 Le savoir faire des éducateurs et des thérapeutes**

L'ensemble de l'équipe de l'IME La Chamade rejoint l'avis que le besoin d'un accompagnement structuré est indissociable du bien être journalier des usagers.

Une enquête de la Direction de la REcherche des Etudes et des Statistiques<sup>60</sup> datant d'avril 2005<sup>61</sup> confirme que 70% des adultes autistes sont accueillis dans des structures de type internat et qu'ils ont une autonomie plus restreinte que le reste des adultes en situation de handicap. Cette enquête reprend les besoins spécifiques du profil des enfants et adolescents autistes avec celui des autres enfants en situation de handicap selon la structure médico-sociale d'accueil. Elle indique également que les adultes autistes ou ayant des syndromes apparentés ne gèrent pas leurs ressources, ne savent pas lire et ont besoin de stimulation ou de l'aide d'un tiers pour faire leur toilette, 68% se mettent ainsi en danger, 54% ont un comportement anormalement agressif. Quant 57% ont besoin d'aide pour communiquer, 70% ont besoin d'une aide technique ou surveillance constante pour prévenir un risque vital.

L'ensemble des jeunes adultes autistes de l'IME représentent les 70% de cette enquête.

Pour ces raisons chaque membre de l'équipe vit une suspension de l'accompagnement comme un échec ou tout au moins comme une déception, car chacun connaît la dynamique à remettre en place pour revenir à un accompagnement stimulant, si toutefois cette suspension ne bascule pas dans une rupture définitive.

Cependant l'avis de l'équipe est partagé quant au recours à un accompagnement, provisoire, par un autre type d'accueil : relai temporaire, structures médicales, séjour de rupture ou autres structures médico-sociale ou sanitaire.

---

<sup>60</sup> DREES

<sup>61</sup> Etude et résultats – Direction de la recherche des études et des statistiques – N°396 – avril 2005

Chacun s'attache à être le garant d'un bien être de l'adolescent et de sa famille, refusant quelque part de passer le relai.

Les demandes de formation abondent dans les objectifs de bienveillance, d'organisation adaptée d'une journée pour un usager autiste, de communication adaptée à la population autistique. Certains s'attachent à suivre des formations sur l'adaptation des jeux à cette population ou encore sur le sujet de la sexualité. Tous les ans, le budget formation alloué n'est pas suffisant pour répondre aux demandes.

L'usure professionnelle s'exprime néanmoins. Elle apparaît de façon cyclique, suivant l'actualité des usagers, des professionnels ou de l'institution. Après avoir aménagé un poste à ½ temps de psychologue clinicienne sur chaque section, un temps d'analyse des pratiques a été mis en place, de manière régulière toutes les 8 semaines. Une amplitude plus réduite est envisagée dans l'avenir.

Des temps d'échanges cliniques sont disponibles avec les médecins psychiatres de l'institution pour l'ensemble des professionnels.

Pour autant, ce relai très important que s'apportent les membres de l'équipe au quotidien, ne trouve pas aussi facilement sa place et ce constat est observé sur les deux sections.

Chaque fois que j'aborde avec l'équipe, la question de la remise en cause des pratiques quotidiennes de l'équipe, celle-ci est réceptive et consent à modifier son organisation et ses interventions auprès des usagers et des familles.

Je note pour autant un absentéisme régulier de l'équipe et un nombre conséquent d'accidents du travail en lien avec les comportements singuliers des usagers, notamment ayant de ceux ayant des TSA.

## **2.6 Le changement - enjeux et perspectives**

Ces enquêtes ont permis de connaître précisément les besoins des usagers tout comme ceux des familles.

Nous avons vu que les besoins des usagers de l'IME étaient importants, tout comme les attentes des familles.

Les résultats concernent une population caractéristique, dans un lieu géographique spécifique. Afin d'avoir un regard plus objectif sur ces derniers, j'ai comparé ces résultats et attentes avec deux autres sources.

La première, celle concernant les besoins des usagers a été croisée avec une enquête de la DREES, document de travail numéro 177 de mars 2013, reprenant les résultats de l'enquête ES 2013<sup>62</sup>.

L'enquête « ES » handicap est réalisée tous les 4 ans auprès des structures nationales médico-sociales accueillant des personnes en situation de handicap. Son objectif est de collecter et de décrire l'activité des structures, suivant les personnes accueillies et leur personnel et d'en suivre les évolutions. La collecte de l'enquête 2010 a été réalisée auprès de 11 248 établissements et services. Son retour est de 98% pour les structures enfants, qui sont au nombre de 1 211 IME sur le territoire national, pour 69 592 places, 176 établissements sur le bassin Ile De France, soit 9 426 places dont 857 pour le Val d'Oise.

La seconde, celle des besoins relatifs aux parents a été croisée avec une étude menée auprès de 160 parents.<sup>63</sup> Celle-ci a été réalisée à la suite du Plan Autisme 2008-2010 qui mettait en avant le besoin d'accompagnement des familles d'enfants ayant un trouble envahissant du développement. Cette enquête a évalué les conséquences de l'autisme sur la qualité de vie de 160 familles. Elle a mesuré les informations sur l'enfant et la situation familiale, le stress perçu, le soutien social perçu, le contrôle perçu, les stratégies d'ajustement et la qualité de vie. Les résultats de cette enquête montrent que le bien être social et scolaire, associé au partenariat parent-professionnels et à un accompagnement psycho-éducatif sont la base d'un ajustement parental mieux réussi.

### 2.6.1 Les usagers

L'autorisation de l'IME prévoit l'accueil de 33,00% d'usagers autistes alors qu'il représente 15,70 % de la population pour les IME de France.

Nous dénombrons une présence de **71,00 %** d'usagers masculins contre **63,00 %** nationalement.

La déficience intellectuelle moyenne ou grave est présente pour **75,00 %**, alors qu'elle est de **74,80 %** pour l'enquête.

La population de l'IME présente des caractéristiques différentes de profils cliniques.

Tout d'abord, on remarque une grande majorité d'usagers ayant des troubles de la communication avec un nombre de **88,00% VS 50,00%**.

---

<sup>62</sup> Direction de la recherche, des études de l'évaluation et des statistiques – DREES -, document de travail numéro 177 de mars 2013, reprenant les résultats de l'enquête ES 2013 – Yara MAKDESSI, Bénédicte MORDIER

<sup>63</sup> Cappe E, Wolff M, Bodet R, Adrine JL. Etude de la qualité de vie des processus d'ajustement des parents d'un enfant ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger : effet de plusieurs variables socio-biographiques parentales et caractéristiques liées à l'enfant. *Evol psychiatr* 2012 ; 77(2)

Les troubles psychomoteurs concernent **38,00 %** d'entre eux VS **0,40%**, tandis que **73,00 %** dévoilent des troubles oppositionnels, ils sont de **32,90 %** pour l'enquête.

On constate que **87,00 %** sont scolarisés en interne au sein des Unités d'Enseignement VS **70,50 %**.

Selon leur profil clinique, les usagers ont divers domaines de compétence. Concernant celui de l'autonomie, c'est-à-dire s'il y a besoin d'une aide partielle ou totale de l'adulte, nous distinguons un réel besoin d'aide au niveau de l'hygiène corporelle pour la totalité des jeunes de l'IMP, **100% Vs 65,00 %** (aide partielle ou totale). Dans 5 ans la totalité des usagers de l'IMP sera sur la section IMPro.

Malgré cette faible autonomie, les usagers de l'IME se repèrent facilement dans l'établissement, **89,00 % Vs 84,20 %**.

On voit que proportionnellement, en pourcentage, dans le tableau ci-dessous que les usagers de l'IME La Chamade ont des besoins plus importants que ceux des IME nationaux.

La particularité de l'agrément d'ouverture dont dispose l'IME et le choix d'accueillir des enfants en situation de rupture ou proche de l'être expliquent ces résultats.

En pourcentage

	IME La Chamade	Enquête nationale	Différence
Déficience intellectuelle	75	74,8	+0,2
Besoin d'aide en communication	88	50	+38
Besoin d'aide en psychomotricité	38	0,4	+37,6
En situation d'opposition régulière	73	32,9	+40,1
Bénéficie d'une scolaire en interne	87	70,5	+16,5
Besoin d'aide pour hygiène globale personnelle	100	65	+35
Bénéficie d'une autonomie dans des lieux connus	89	84,2	+4,8

D'autres données de l'IME ne trouvent pas de référence dans l'enquête de la DREES, aussi bien sur la partie IME que sur celle des établissements expérimentaux pour enfants.

Pour l'enquête DREES, les critères y sont pourtant identiques alors que les besoins le sont un peu moins.

Ainsi nous n'avons aucune comparaison sur des critères pourtant importants dans l'évolution et l'évaluation des accompagnements d'usagers, autiste ou non.

Hormis ma connaissance et l'importance que j'apporte à ces critères, je n'ai pas trouvé d'étude pour connaître la dépendance pour l'habillage et le déshabillage (**85,00%** pour l'IME La Chamade) , ainsi que pour toutes les activités alimentaires (**65,40 %**), l'aide dans la sphère sphinctérienne (**46,00 %**), l'accès à l'imagination (**92,40 %**), à l'humour (**80,80 %**), à l'initiative (**27,00 %**), l'expression des émotions (**15,00 %**) ou encore l'absence de relations avec les pairs et les adultes (**65,40 %** et **54,00 %**).

Seules quelques indications étaient apportées dans l'enquête auprès des 160 familles à propos de leurs enfants.

L'enquête de la DREES datant d'avril 2005 apporte quant à elle quelques indications sur les besoins des adultes autistes qui sont accueillis dans les structures adultes.

En pourcentage

	IME La Chamade	Enquête nationale	Enquête 160 familles	Besoin structure adulte
Déficience intellectuelle	75	74,8		
Besoin d'aide en communication	88	50	57	57
Besoin d'aide en psychomotricité	38	0,4		
En situation d'opposition régulière	73	32,9	91	54
Bénéficie d'une scolarité en interne	87	70,5		
Besoin d'aide pour hygiène globale personnelle	100	65		X
Bénéficie d'une autonomie dans des lieux connus	89	84,2		restreint
Suivi libéral	62		63	
Besoin d'aide propreté de jour	36,5		15	
Traitement médicamenteux	46		45	

La lecture des deux tableaux précédents confirme le besoin parfois légèrement supérieur, des usagers de l'IME par rapport aux besoins des autres usagers sur le territoire national. Les besoins des usagers une fois adultes sont en corrélation avec le recensement des besoins des usagers de l'IME.

Il est donc important que l'établissement prépare au mieux « ses jeunes » à leur devenir adulte.

### **2.6.2 Les familles**

Les TSA s'expriment sous des formes cliniques variables. Leur intensité est en lien avec la précocité des interventions et de leur qualité. Nous l'avons vu précédemment, bien que la HAS recommande des bonnes pratiques, l'ensemble des structures ne proposent pas toutes des interventions adaptées. Comme dans l'exemple du parcours de vie de P. au début de cet écrit, un grand nombre des familles de l'IME ont été la cible d'errance de diagnostics, et encore à ce jour, certains enfants n'en n'ont pas. Le délai d'attente pour une évaluation est actuellement de 12 à 24 mois sur le bassin Ile De France.

La réalité clinique se révèle quotidiennement. Elle est très variable et ses diverses expressions sont souvent associées sans pour autant être semblables dans la constitution.

Ceux-ci sont :

- Trouble du sommeil.
- Agitation.
- Cris.
- Stéréotypies.
- Automutilations.
- Difficulté d'apprentissage de l'alimentation.
- Education sphinctérienne.
- Crise d'épilepsie.
- Manque de réciprocité sociale et émotionnelle.
- Comportement inhabituel.

La vie s'organise entièrement autour de l'enfant et de son avenir. Un simple changement insignifiant pour tout un chacun peut être déclencheur de stress pour un autiste.

L'organisation demande parfois une organisation et une anticipation extrême afin de réduire tout processus transactionnel.

L'ensemble de ces comportements quotidiens ont des conséquences sur la qualité de vie des familles.

Leurs effets se répercutent sur l'organisation de la vie quotidienne, les loisirs, les relations familiales, les relations sociales, les activités professionnelles, sur la santé physique et la santé mentale.

Les familles n'ont pas d'autre choix.

La qualité de vie dans laquelle elles évoluent est, suivant l'OMS, « *un concept très large influencé de manière complexe par la santé physique du sujet, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales ainsi que sa relation aux éléments essentiels de son environnement (ressources financières, sécurité de l'emploi, d'accomplissement personnel, vie spirituelle)* »

Si cette qualité de vie est subjective, elle va déterminer en partie leur relation à la situation d'handicap de leur enfant.

Elle va conduire les parents à développer par la même occasion des attentes par rapport au suivi de l'enfant et des représentations de modèles d'accompagnement scolaire, éducatif et de soins.

Ces représentations et ces attentes constituent des éléments clefs dans le positionnement que les parents adoptent sur le parcours de leur enfant, dans la mesure où celui-ci peut être en adéquation ou inadéquation avec leurs conceptions du système de suivi. Mais la façon de vivre la situation d'handicap de leur enfant amène aussi les parents à développer une certaine image de l'intervention des professionnels. Les relations avec les professionnels sont alors susceptibles d'être déterminées par cette image qui dépend du rapport qu'entretiennent les parents avec la situation d'handicap de leur enfant.

Ces rapports peuvent en effet modifier leurs représentations du handicap et générer une certaine conception de l'évolution de leur enfant, tant sur le plan de la santé que sur le plan de son éducation. Les relations avec les professionnels ont encore des effets sur le vécu du parcours de l'enfant dans la mesure où les intervenants amènent ou non les parents à se positionner comme acteurs, à prendre en compte ou non leur parole, leurs souhaits.

C'est en ayant pour objectif de connaître leur qualité de vie que j'ai réalisé l'enquête auprès des parents de l'IME. En croisant ces résultats avec l'étude auprès de 160 parents, de la qualité de vie des processus d'ajustement des parents d'un enfant ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger, je souhaitais savoir si leur quotidien était similaire. A l'issue de ces résultats, en tant que responsable d'établissement, il me paraît indispensable d'améliorer leur qualité de vie, croisé avec les besoins de leur enfant.

Dans mon enquête, la moyenne d'âge des parents est de 47 ans pour les parents d'enfants ayant des TSA Vs 46 ans pour l'enquête de référence auprès des 160 familles.

Chaque famille est en couple à hauteur de **96,15%** Vs **86%** et il existe une fratrie dans **92,31%** des cas VS **71%**.

L'activité professionnelle est présente **69,23%** VS **60%** ; **70,59%** VS **37%** travaillent à temps plein et **29,41%** à temps partiel Vs **23%**.

Un changement professionnel lié au handicap est intervenu pour **40,91%** Vs **74%**

Il y a une équité dans la répartition des tâches familiales dans **69,23%** des cas VS **61%**

Concernant les revenus de la famille **45,15%** des parents estiment qu'ils sont suffisants Vs **57%**.

Et **100%** des parents perçoivent une allocation Vs **98%**, que **38,46%** jugent suffisante VS **41%**

La santé des parents est envisagée par rapport à l'hypothèse où la situation d'handicap de l'enfant aurait une incidence sur elle.

Les parents reconnaissent avoir des problèmes de santé pour **40%** Vs **43%**.

Les deux populations de parents reconnaissent qu'ils sont gênants à **80%** Vs **76%**.

Ces problèmes de santé sont en lien avec la situation d'handicap de l'enfant pour **60,00%** des parents de l'IME contre **62%** pour ceux de l'enquête.

Concernant l'accompagnement de leur enfant, les résultats obtenus par les deux populations de parents sont un peu divergents : **100%** des parents trouvent l'accompagnement adaptée Vs **74%**.

Les usagers de l'IME sont pris en charge en dehors de la structure pour **61,54%** VS **63%** et **53,85%** des parents ressentent un besoin de complément d'accompagnement contre **72%**.

Les parents de l'IME sont membres d'une association à hauteur de **46,15%** VS **66%**.

Et **38,46%** des parents ont déjà fait participer leur enfant à une étude de recherche VS **44%**.

L'enquête auprès des 160 familles fait également apparaître des items où les parents sont dans l'attente comme l'aide de leur famille (oncle/tante/grands-parents) ; dans l'accompagnement du handicap de leur enfant ou d'aide de leur entourage (amis/voisins). Le sentiment que la religion apporte une aide aux parents est également partagé dans les deux enquêtes.

#### En pourcentage

<b><u>PARENTS</u></b>	Sans TSA	Avec TSA	Enquête 160 familles
Age	46	47	46
En couple	87	96	86
<b><u>FAMILLE</u></b>			
Fratric	76	92	71
Avez-vous un autre enfant en situation de handicap	19	0	
<b><u>COUPLE</u></b>			
La situation d'handicap de votre enfant a-t-il entraîné des changements dans l'organisation du couple	50	61	43
Les taches familiales sont elle maintenant équitablement réparties	74	69	61
<b><u>ACTIVITE PROFESSIONNELLE</u></b>			
Avez-vous une activité professionnelle	68	69	60

Si activité professionnelle, est elle à temps plein	76	69	60
Si activité professionnelle, est elle à temps partielle	24	29	23
Avez-vous eu des changements professionnels liés à la situation d'handicap	35	41	74
<b><u>REVENUS DE LA FAMILLE</u></b>			
Vos revenus suffisent ils à répondre aux besoins de votre enfant	62	45	57
Percevez-vous une allocation spécialisée pour votre enfant	71	100	98
Cette allocation est elle suffisante pour répondre aux besoins de votre enfant	60	38	41
<b><u>VOTRE SANTE</u></b>			
Avez-vous des problèmes de santé	28	40	43
Estimez vous que ces problèmes de santé soient gênants au quotidien	44	80	76
Pensez vous que ces problèmes de santé soient en lien avec la situation d'handicap de votre enfant	44	60	62
<b><u>L'ACCOMPAGNEMENT DE VOTRE ENFANT</u></b>			
Votre enfant a-t-il eu un diagnostic clairement posé d'autisme ou de Trouble Envahissant du Développement (TED) de "type autistique"*	29	77	100
Pensez vous que l'accompagnement de votre enfant est adapté	90	100	74
Partagez vous le point de vue des interventions dont bénéficie votre enfant	100	92	
Votre enfant bénéficie t il d'un traitement pharmacologique	38	46	45
Votre enfant bénéficie t il d'une prise en charge complémentaire en libéral	67	62	63
Ressentez vous le besoin d'une autre intervention pour le quotidien de votre enfant	65	53	72
Pensez vous que l'institution régule de manière satisfaisante les expressions en lien avec la situation d' handicap de votre enfant	100	77	
Pensez vous que la vie de famille accentue les expressions du handicap de votre enfant	33	33	
Pensez vous que l'accompagnement en institution accentue les expressions du handicap de votre enfant	16	38	
Pensez vous qu'un échange plus régulier avec l'institution régulerait d'avantage les expressions en lien avec la situation d'handicap de votre enfant	63	69	
<b><u>VOS AUTRES RESSOURCES</u></b>			
Êtes-vous membres d'une association de parents	29	46	66
Participez-vous à des groupes de paroles	10	31	
La fratrie a-t-elle des moments d'échanges sur la situation d'handicap, sans votre présence	21	31	
Avez-vous déjà collaboré ou autorisé votre enfant à participer à des recherches scientifiques	25	38	44
Avez-vous l'aide de votre famille (oncle/tante/grands parents) dans l'accompagnement du handicap de votre enfant	38	15	
Avez-vous l'aide de votre entourage (amis/voisins) dans l'accompagnement du handicap de votre enfant	5	8	
Pensez vous la religion vous aide au quotidien	33	46	

Nous avons vu l'ensemble des besoins soutenus dont relèvent les usagers ayant des TSA de l'IME La Chamade par rapport aux autres usagers des IME.

Le rapprochement avec les enquêtes DREES confirme avec une certaine supériorité la nécessité de répondre à ces besoins tant ils sont également repérés dans la vie adulte qui les attend.

Les besoins des parents de l'IME La Chamade se recourent avec ceux de l'enquête des 160 parents. Il importe à l'établissement de maintenir une qualité de vie pour les familles favorisant un quotidien de meilleure qualité qui aura une incidence sur leur enfant.

Une meilleure qualité d'accompagnement aura aussi des incidences positives sur la future vie d'adulte des usagers.

Celui-ci proposera ainsi une structuration du quotidien pour leur enfant qui soit favorable à une évolution sans heurt et sans moment d'opposition.

L'ensemble de ces besoins nécessite un accompagnement adapté de l'utilisateur ayant des TSA. Cet accompagnement se réalise en partie à travers l'éducation structurée qui participe ainsi à la bienveillance des usagers.

## **2.7 La bienveillance**

Le pôle de direction s'engage quotidiennement en mettant en place des outils pour prévenir et traiter la maltraitance. Ces actions ciblent l'ensemble de l'accompagnement, quelque soit le niveau d'organisation et les acteurs.

La définition de la maltraitance retenue par l'A.N.E.S.M est celle du Conseil de l'Europe de 1987 : Une violence se caractérisant « *par tout acte ou omission commis par une personne s'il porte atteinte à la vie, à l'intégrité corporelle ou psychique ou à la liberté d'une autre personne, ou compromet gravement le développement de sa personnalité et/ou nuit à sa sécurité financière.* »

L'éducation structurée intervient dans les domaines tel que :

- La mise en place d'un moyen de communication accessible à la personne.
- La structuration de l'espace, la structuration et matérialisation du temps.
- La socialisation.
- Les apprentissages : décomposition des apprentissages et des tâches.

Et selon des principes de travail à savoir :

- Une organisation de l'environnement (repères spatio-temporels).
- Un accompagnement individualisé.

- Un processus d'évaluation.
- Une collaboration avec les familles.
- Une prise en compte des problèmes de comportement qui ont une importance sociale.
- Une induction des changements dans les comportements afin d'améliorer la vie de l'utilisateur et/ou des personnes de son entourage.
- Une mise en place de moyens de communication alternatifs ou augmentatifs.
- Un développement des aptitudes sociales et de loisirs.
- Un développement de l'autonomie.

Afin que chacun connaisse ses missions et son propre rôle auprès des usagers, des fiches de postes sont en vigueur, ceci afin de rester dans la bienveillance. Les fiches de postes sont évoquées lors des entretiens d'embauche des nouveaux professionnels mais également lors de l'accueil des stagiaires et sont complémentaires au règlement de fonctionnement qui constitue les références communes en termes de droit et obligations. Comme pour l'éducation structurée des usagers, le cadre de travail est régulièrement débattu afin que les rythmes et l'organisation soient favorables à un accompagnement bien traitant.

Les psychologues et le psychiatre ont un rôle d'accompagnement des équipes dans la compréhension des pathologies et problématiques individuelles de chaque usager ; mais également pour la compréhension des dynamiques groupales et des situations relationnelles duelles entre usagers, ou entre professionnel et usager.

Ils ont également un rôle d'étayage dans les difficultés rencontrées au quotidien en lien avec ces problématiques.

Dans ce but, les équipes ont différentes possibilités pour les solliciter :

Lors des temps formalisés d'une demi-heure, par binôme ou par groupe de métiers, programmés sur l'emploi du temps (temps clinique), ou bien lors des temps informels, à la demande, qui peuvent être individuels ou en binôme

Quatre outils institutionnels sont disponibles :

1/ L'analyse des pratiques (temps clinique), entretiens avec le psychiatre et un psychologue clinicien à la demande et sans de compte rendu.

2/ La réunion de fonctionnement du pôle thérapeutique, rencontre hebdomadaire, d'une durée d'1 h 30, animée par un médecin qui rédige un compte rendu spécifique.

3/ La réunion de fonctionnement global de l'établissement qui est une rencontre hebdomadaire à la fois institutionnelle/ par section/ par pôle, d'une durée d'1h à 2h, animées par un membre du pôle de direction qui rédige un compte rendu spécifique.

4/ La synthèses annuelles pour les usagers, d'une régularité de 2 par semaine en moyenne et d'une durée de 45 minutes. Elles sont animées par un membre du pôle de direction, le compte rendu est réalisé par chacun des professionnels qui rédigent la partie qui le concerne.

Un fiche d'incident est systématiquement remplie et remise à la direction en cas de comportement ou situation qui semble inadaptés. Ainsi l'équipe participe à chaque instant à la logique de prévention. En complément des protocoles sont en place pour signaler tous actes de maltraitance de professionnel vers l'utilisateur, d'utilisateur envers un autre utilisateur mais également de professionnel envers professionnel et d'utilisateur envers un professionnel. Ils prévoient le processus de recueillement des faits, la protection et l'accompagnement de la victime présumée.

Le lien avec les parents est fortement inscrit dans le projet d'établissement. Les moyens de communications sont multiples : rencontre lors de l'accompagnement physique du matin ou du soir, cahier de liaison, mail, téléphone, mot au médecin, et parfois par personne interposée comme avec le chauffeur assurant la liaison au domicile.

Un classeur de réclamation recense l'ensemble des maux que les parents ont exprimés avec les réponses apportées par l'institution.

L'ensemble de ces supports et de ces actions, regroupés dans un guide de bonne pratique de l'IME, témoignent que l'ensemble des acteurs de l'établissement participe à une bientraitance lors de l'accompagnement des usagers.

## **2.8 Force et faiblesse du dispositif actuel autour de l'IME**

A ce jour il n'existe sur le département du Val d'Oise que 2 IME ayant officiellement un agrément d'accompagnement spécifique pour le profil de ces usagers autistes.

Un troisième apparaît dans l'offre régionale de l'ARS 2012 mais n'est pas mentionné dans le guide des établissements et des services pour enfants et adultes handicapés, Ile de France 2009, de l'observatoire régional de santé d'Ile de France<sup>64</sup>.

---

<sup>64</sup> Guide des établissements et des services pour enfants et adultes handicapés, Ile-de-France 2009, Observatoire régional de santé d'Ile de France

Actuellement l'accompagnement de proximité des usagers de l'IME se concentre autour de deux formes d'accompagnements : Le tout internat ou le tout externat.

Depuis la loi n°2005-102 du 11 février 2005, les SESSAD se sont fortement développés pour être repérés comme le service correspondant aux besoins de l'enfant lui permettant d'avoir un cursus scolaire d'élève. Le PRIAC Ile de France 2011-2013 a accordé la création de 224 nouvelles places sur le territoire, dont 100 pour l'autisme, en coordination avec l'Education Nationale, pour accompagner quand nécessaire la scolarisation des élèves<sup>65</sup>.

La procédure d'orientation et l'affectation en SESSAD se fait de manière identique qu'envers un établissement spécialisé, après l'orientation de la CDAPH. Cependant la notion de « double prise en charge » n'est pas réalisable pour son financement. Actuellement il est donc impossible qu'un usager de l'IME bénéficie simultanément d'un accompagnement à l'IME ainsi qu'au domicile de ses parents par un SESSAD.

La solution de répit que l'on peut proposer aux familles et à l'utilisateur en cas de nécessité est l'accueil temporaire. Le portail internet de l'accueil temporaire et des relais aux aidants propose uniquement 11 lieux d'accueils pour enfants autistes, pour l'ensemble du territoire métropolitain<sup>66</sup> avec 166 places. Aucune place n'existe dans la région Ile de France. Seul un IME des Hauts de Seine propose une place d'hébergement temporaire, exclusivement pour un enfant du département.<sup>67</sup>

Lors des difficultés de comportements rencontrés par les usagers, les familles ou les professionnels ont parfois besoin de faire appel au secteur sanitaire.

Celui-ci trouve sa place géographiquement à proximité de l'IME ou des domiciliations des familles sur les bassins d'Argenteuil, Cergy Pontoise ou Sarcelles mais actuellement le val d'Oise est en pénurie de praticiens spécialisés dans la déficience intellectuelle et d'avantage pour l'autisme.

Dans le secteur public, pour les plus jeunes ou primo arrivants dans la zone géographique, un besoin de suivi régulier peut nécessiter plusieurs mois à plusieurs années d'attentes malgré le relais en réseau de la demande de consultation.

Si la première rencontre peut avoir lieu plus rapidement, ce sera dans la continuité ou la poursuite de son accompagnement que l'espace temps sera considérable, trois à six mois d'attente quand le rendez vous n'est pas reporté pour une raison quelconque. Certaines familles se sont orientées vers des consultations dans le secteur privé.

Lors d'un besoin urgent, les familles sont alors confrontées au service des urgences psychiatriques.

---

<sup>65</sup> CNSA – P.R.I.A.C 2011-2015

<sup>66</sup><http://www.accueil-temporaire.com/aff-recherche-58-2015.html>

<sup>67</sup> <http://www.accueil-temporaire.com/aff-recherche-58-2015.html?page=2>

Lors d'une crise au domicile ou à l'IME, la personne autiste ne peut être transportée dans l'état au centre hospitalier, sauf lors des cas extrêmement rare nous concernant. Il faut donc attendre que l'utilisateur soit apaisé. Ce calme peut être favorisé par la présence d'un des parents ou en lui laissant le temps nécessaire. Par la suite, une fois aux urgences, sa prise en charge par les services spécifiques ne peut réellement se faire du fait que son état d'agitation ne peut plus être constaté.

De plus, suivant son âge, ou sa corpulence physique, une orientation vers le secteur adulte est d'emblée indiquée aux parents.

Bien souvent le seul moyen de pouvoir élaborer ou réactualiser un traitement est de demander une hospitalisation de plusieurs jours en secteur psychiatrique. Ce moment est souvent vécu comme une épreuve insupportable par de nombreuses familles.

Par ailleurs, dans le secteur privé, les familles bénéficient toutes d'un suivi par un médecin psychiatre à des rythmes différents suivant les besoins et acceptations de chacun à honorer les consultations. Néanmoins nous soulevons que l'accompagnement de la personne autiste freine certains médecins psychiatres dans la continuité de l'accompagnement, notamment lorsque les situations de crises sont plus fréquentes ou bien lors du passage à l'âge adulte.

En tant que directeur je trouve nécessaire que l'IME propose une réponse à ce besoin spécifique qui soit de proximité, flexible, et suivant l'actualité de chacun. Elle doit permettre de maintenir le PPI de l'utilisateur sans créer de rupture, à la fois globale et coordonnée avec le projet existant.

Cette solution doit respecter les temps de scolarisation, d'accompagnement éducatif et thérapeutique de chacun, tout en répondant à l'attente des familles de l'IME qui craignent l'isolement

## **2.9 Le positionnement du directeur**

L'accompagnement des projets individuels proposé aux usagers par l'IME est garanti par le directeur. La législation a rejoint l'attente de tout parent : que l'utilisateur et eux même bénéficient d'une prestation personnalisée répondant au plus près des besoins de chacun. En tant que directeur je dois faire respecter et garantir cet accompagnement individuel et singulier, tout en prenant soin qu'il puisse s'inscrire dans une dynamique collective.

Ma fonction doit aussi être en garante des budgets alloués dans un cadre réglementaire de fonctionnement qui doit satisfaire les besoins.

Le respect de toutes ces obligations nécessite un accompagnement régulier des équipes, pour vérifier que leur travail reste bien en adéquation avec le sens des missions de l'IME.

Nous l'avons vu précédemment, l'usager autiste interpelle très rapidement une équipe dès lors que le quotidien ne lui procure pas ou plus de sécurité pour y évoluer sereinement. Il est le point central du projet. C'est pour et avec ce sujet que se construit le projet.

Le PPI, suivant les compétences du jeune doit être élaboré après une évaluation conjointe avec les parents. Par ailleurs l'équipe sollicite régulièrement l'usager afin d'avoir un consentement de sa part.

Alors que le PPI s'oriente sur les besoins de l'usager, le projet d'établissement se préoccupe de mettre en œuvre les supports adaptés en l'associant à un budget permettant sa réalisation. Cela requiert le maintien d'une continuité dans le temps, tout en étant prévenant sur les besoins à venir, aussi bien des usagers, des supports que du bâti.

Ma fonction de directeur est de m'assurer que l'ensemble des projets, des actions, soient en adéquation avec le projet de l'association afin que ses valeurs y soient toujours présentes.

Si à l'admission d'un usager, l'absence de période d'essai est une des valeurs de l'association, la non rupture d'accompagnement l'est également.

L'association a souhaité éviter aux familles les admissions aux rencontres multiples, aux entretiens auxquels elles devaient répéter en grande partie les moments douloureux de l'évolution du handicap au sein de la famille, depuis l'annonce jusqu'aux dernières difficultés rencontrées. Elle a également voulu ne pas avoir recours aux périodes d'essais d'admission, de quelques jours à plusieurs semaines, ou pour toute conclusion la réponse n'est pas favorable. L'enfant est « trop ceci »...ou « pas assez cela »..., ce qui est pourtant indiqué dans les écrits constituant son dossier administratif et, est confirmé dans les multiples rencontres précédentes.

Avant la création de l'IME, un grand nombre de parents fondateurs assuraient l'accompagnement de leur enfant à leur domicile, sans accompagnement, autre que celui du foyer, avec pour certain l'aide de la famille, quand celle-ci était encore présente.

Si certains de leurs enfants avaient connu une institution, ils en étaient ressortis. Les équipes n'ayant pas les moyens humains et techniques pour assurer la complexité de l'accompagnement.

Les conséquences d'une rupture d'accompagnement étant donc largement connues par les familles et celles-ci en ont fait un point fort de leur projet associatif.

S'assurer que l'établissement propose un accompagnement personnalisé à la personne suivant les attentes de l'action sociale, associé aux projets associatifs orientés vers un

groupe de population avec des besoins spécifiques relève de l'exercice quotidien du directeur.

Pour ce faire une veille stratégique de ma part est nécessaire.

Je dois veiller à l'évolution des politiques publiques afin qu'elles soient en corrélation avec le projet associatif.

Cela requiert une adaptation du projet actuel de l'IME qui permettra aux usagers d'avoir non plus un accompagnement « tout externat », linéaire, mais plutôt des changements de prise en charge administrative, en internat et semi internat, ainsi que des accompagnements adaptés suivant le besoin, au sein de la structure ou en ambulatoire.

L'ensemble des acteurs aura ainsi une réponse en adéquation avec leurs attentes :

- L'utilisateur, dans l'accompagnement structuré de ses besoins individualisés.
- La famille, dans son accompagnement et besoin de répit.
- L'équipe, dans la diversification des réponses éducatives et l'accompagnement ; de la direction pour qu'elle se prémunisse de la maltraitance.
- Une coordination de l'accompagnement et de l'accompagnement.
- L'association, dans une adaptation aux besoins d'une population spécifique.
- Le législateur avec le maintien de la continuité de la prise en charge, sans rupture.

### 3 Du concept à la praxis

*« Un projet, c'est la transformation d'une idée initiale plus ou moins claire, en un objet réalisé, matériel ou immatériel. L'objet doit correspondre le mieux possible à la définition faites lors d'une des premières phases du projet. »<sup>68</sup>*

Le projet conçoit l'accueil de 5 à 6 usagers de l'externat ayant des TSA, sur des temps d'internat, en séquentiel, suivant leurs PPI.

Les objectifs sont de promouvoir un travail qui sera axé sur le maintien des acquis et le développement de ceux-ci en lien avec les situations d'internat, en partenariat avec les parents. L'internat sera un lieu d'accueil et de bien être pour l'utilisateur cas de comportement rendant impossible le retour en famille à la fin des horaires de l'externat.

Lieu répit pour les parents il consentira à améliorer leur cadre de vie.

L'accueil aux horaires d'internat favorisera la préparation de l'utilisateur à la vie en hébergement collectif et dans sa future vie d'adulte.

La coordination sera garantie dans l'accompagnement éducatif avec les différents acteurs du quotidien.

L'accompagnement social de l'utilisateur aura une place importante. L'accueil du lundi au samedi inclus favorisera cette dynamique.

Des temps d'intervention de l'équipe, du type ambulatoire, seront possibles au domicile des parents, sans y être intrusif.

Cet accueil sera assuré par une équipe dédiée de professionnels.

Celle-ci sera éducative et thérapeutique.

Le partenariat avec la famille sera fortement présent.

#### A) Garantir et conduire la bientraitance de l'accompagnement

En cas d'expression de mal être, l'utilisateur ne sera pas reconduit au domicile des parents. Seule la non possibilité pour lui d'être à nouveau en collectif après plusieurs heures de répit ou le besoin d'une hospitalisation motiverait un départ de la structure. Afin de réduire au maximum ces temps d'inadaptation, une coordination importante sera mise en place avec les familles et les partenaires extérieurs, pour prévenir ou prendre en charge l'utilisateur.

Cette particularité d'accompagnement est déjà en place sur l'externat mais qu'en raison de difficultés rencontrées pour certains usagers et leurs familles, elle était à l'origine de ce projet.

Afin d'être le plus efficient, l'articulation des accompagnements entre les deux structures sera indispensable.

---

<sup>68</sup> BOUTINET J-P. 1990, Anthropologie du projet, Paris, PUF, 399p

Pour répondre aux besoins spécifiques des usagers, deux surveillants seront présents toutes les nuits. Ainsi l'accompagnement de l'utilisateur pourra être maintenu en cas de besoin, tout en garantissant une surveillance nocturne pour les autres.

L'inquiétude de la maltraitance par des professionnels est présente dans l'esprit de chaque parent. Les médias font régulièrement le rappel de faits délictueux et je me dois de ne pas l'exclure du projet d'accompagnement.

La présence de deux professionnels en soirée et nuitée devrait participer à ôter l'inquiétude aux parents, l'un observant nécessairement l'autre, permettant ainsi un questionnement permanent de la pratique professionnelle, par une auto régulation des actes, évitant ainsi de créer des situations de comportement dévies.

La fiche d'événements indésirables, élaborée et mise en place par l'équipe de l'externat, servira de support pour l'accueil séquentiel.

Ces fiches seront régulièrement analysées par un groupe constitué de professionnels de l'internat et de l'externat.

Elles participeront à réduire les situations de comportement à risque pour l'utilisateur.

#### B) Adapter le bâti en finançant des travaux

Le projet d'accueil séquentiel en internat doit se situer à proximité de l'accueil de jour qu'est actuellement l'IME. Il y a une volonté dans ce projet de prolonger l'idée originelle de l'association qui avait pensé en son temps une structure internat distincte de celle de jour afin de permettre tout simplement à l'utilisateur de changer d'endroit, de faire une transition entre les différents lieux d'accompagnements, différencier les temps d'externat des temps d'internat.

Toujours dans la suite du projet originel, après avoir rencontré des structures ayant mis en place un projet architectural similaire à nos attentes, pour enfant mais aussi pour adulte, j'ai demandé à l'architecte qui avait élaboré l'IME La Chamade de réaliser une esquisse de ce nouveau bâtiment suivant les éléments que je lui ai communiqués.

Afin d'avoir une harmonie architecturale, la création de cette nouvelle structure nécessitait une surface au sol d'environ 1000/1500 M<sup>2</sup>.

Sur le territoire d'HERBLAY où ses environs proches, le coût d'un terrain de cette surface est d'environ 500 000 euros.

Nous évoluons depuis quelques années dans un contexte économique difficile où il est demandé à chacun d'être attentif aux charges et d'être force de proposition pour équilibrer les budgets alloués.

Afin que le projet reçoive un avis favorable au-delà de sa pertinence au regard des besoins développés précédemment, et vu le contexte économique dans lequel nous évoluons, il me fallait proposer une alternative.

Actuellement l'IME est positionné sur un terrain disposant de plusieurs surfaces en herbe dont une surface plane d'environ 1000 M<sup>2</sup> d'un seul tenant et en bout de terrain.

Après quelques validations auprès d'administrations adéquates, j'ai eu confirmation de la possibilité de réaliser la création d'un bâtiment à cet endroit.

Le choix a donc été fait avec l'accord de l'association d'élaborer le projet sur cette parcelle de terrain. Le fait que sa surface soit plus petite que celle initialement nécessaire n'aurait pas d'incidence du fait que nous allons mutualiser les moyens déjà disponibles sur la structure de l'externat, rejoignant ainsi une attente du médico-social au travers de la législation : la mutualisation des moyens.

Ainsi les surfaces nécessaires pour le stationnement, la création des repas, les services supports administratifs, les réserves ou encore le local de l'homme d'entretien ne sont plus nécessaires dans le projet architectural.

En localisant le bâtiment sur l'extrémité du terrain, les usagers quitteront l'externat pour se rendre à l'internat, distant de 50 mètres environ, respectant ainsi le choix associatif de deux lieux d'accompagnement.

C'est après quelques rencontres avec l'architecte que le projet définitif a été retenu :

Un bâtiment de plain-pied de 224 M<sup>2</sup><sup>69</sup>, pouvant accueillir 6 résidents en chambre individuelle de presque 17 M<sup>2</sup> chacune comprenant toute une salle de douche avec ses commodités adéquates de 4.40 M<sup>2</sup>.

Une salle commune de 41.50 M<sup>2</sup> et 84.10 M<sup>2</sup> de circulation et surface de service, comprenant une chambre de veille et d'un bureau pour le cadre de direction.

Chaque pièce bénéficiant d'une large ouverture sur l'extérieur.

Tandis que le bâtiment respectera les normes environnementales, l'ensemble de la construction sera équipé de moyens facilitant le quotidien de ses résidents, usagers et professionnels. Chaque usager bénéficiera d'une douche de plain pied, d'un bouclage d'eau chaude, de mitigeur thermostatique, d'une fermeture automatique de ces volets, de la climatisation, d'une isolation phonique de sa chambre afin de ne pas déranger ou être dérangé par un voisin noctambule.

La proximité de la structure externat permettra une liaison directe pour les services support administratif et de restauration.

Le cout de la construction est évalué à 750 000 euros<sup>70</sup>.

---

<sup>69</sup> Annexe IV

<sup>70</sup> Annexe V

Le choix retenu pour le financement de la construction a été l'emprunt à 100%.  
Notre banque nous a proposé différentes simulations de financement et le choix est fait pour un financement sur 20 ans à un taux d'intérêt annuel à 3.60%.

### C) Elaboration du budget prévisionnel de fonctionnement

En possédant ces éléments, j'ai réalisé un budget de fonctionnement prévisionnel pour la première année.

Après quelques échanges auprès des principaux fournisseurs, j'ai budgétisé le surcoût correspondant à leur intervention dans la maintenance du bâti ou leur participation au bien être des usagers et des professionnels, comme la fourniture énergétique ou les repas.

Les dépenses afférentes à l'exploitation courante, relevant du groupe 1 du budget ainsi que les dépenses de la structure, relevant du groupe 3 ont respectivement été évaluées à 94 155 et 95 631 euros<sup>71</sup>.

J'ai apporté une vigilance au budget prévisionnel des frais de premier établissement<sup>72</sup>, notamment en direction du recrutement et du choix de faire bénéficier à l'ensemble de l'équipe d'une formation collective, avant l'ouverture au public.

Cette formation se réalisera sur plusieurs journées successives, en interne, et passera en revue toute l'actualité sur les bonnes pratiques recommandées pour l'accompagnement de la population ayant des TSA.

La vigilance s'est également portée sur les choix des investissements afin de bénéficier dès l'ouverture des moyens nécessaires au bon fonctionnement.

Les fondations seront amorties sur 40 ans ; l'isolation, menuiserie intérieure et extérieure sur 30 ans ; la plomberie, chauffage et électricité sur 20 ans ; le carrelage, plâtre, peinture et revêtement de sol sur 10 ans tout comme le matériel pour les professionnels et sur 7 ans celui à destination des usagers.

Les frais de premier établissement le seront sur 5 ans.

Pour le groupe 2 du budget, les dépenses afférentes au personnel, j'ai appliqué la mise en adéquation du nombre de professionnels nécessaire suivant les besoins du projet et les recommandations de l'A.N.E.S.M.

L'organigramme prévoit 10 ETP pour l'accompagnement éducatif, avec des postes d'Educateurs Spécialisés, Moniteurs Educateurs, Aides Medico Psychologique et de Surveillants de nuit.

---

<sup>71</sup> Annexe V

<sup>72</sup> Annexe V

Le personnel thérapeutique à hauteur de 2.40 ETP sera constitué de médecin psychiatre, médecin généraliste, d'infirmière, de psychomotricien, d'orthophoniste et de psychologue.

Un budget conséquent d'heures supplémentaires a été prévu afin de palier les éventuels absences ou dépassement d'amplitude de travail en cas d'un besoin soutenu lors de moment d'agitation ou d'action de socialisation en soirée ou en fin de semaine.

Une maitresse de maison à temps plein assurera le fonctionnement quotidien de la structure avec un homme d'entretien à hauteur de 0.10 ETP.

Les usagers étant tous accueillis sur l'externat, le personnel administratif a été évalué à 0.10 ETP pour une secrétaire comptable.

L'ensemble de l'équipe sera sous l'autorité du chef de service à 0.50 ETP et sous l'autorité du directeur.

Cet organigramme est initialement proposé au cas où la structure bénéficierait d'une autorisation et d'un budget dédiée uniquement à son fonctionnement. En cas de regroupement avec l'externat, des changements interviendraient au niveau des postes de l'accompagnement thérapeutique, de l'administratif et de la direction.

Les modifications ne seraient pas économiques mais organisationnelles avec une répartition différentes des rôles et fonctions.

L'ensemble du budget du groupe 2 est de 681 391 euros<sup>73</sup>.

Le budget global nécessaire à la structure pour répondre aux besoins des usagers et de leur famille, en suivant l'ensemble des recommandations de l'A.N.E.S.M, est ainsi évalué à 871 177 euros.

En associant ce budget à celui de l'externat qui est de 3 050 000 euros pour 60 usagers, nous arrivons à un total de 3 921 177 euros, soit 65 353 euros la place.

Avec un taux d'occupation de 0.96%, le prix de journée passerait de 254.60 euros à 327.31 euros.

Ce budget a été transmis à nos interlocuteurs lors de la présentation du dossier de l'accueil séquentiel.

Quelques temps après cette rencontre, le directeur général de l'ARS Ile De France a fait parvenir un courrier aux structures indiquant qu'il disposait d'une enveloppe budgétaire autorisant l'attribution de crédits non reconductibles avec, en complément, la possibilité de

---

<sup>73</sup> Annexe V

faire une demande de mesure non reconductible de plus de 500 000 euros pour la création ou l'amélioration de projet.

Un second dossier, à l'identique du premier, a été transmis afin de bénéficier de cette mesure non reconductible.

#### D) L'organisation de la communication

Dès que l'institution, après validation du conseil d'administration, a inscrit le besoin d'accueil séquentiel dans le processus du projet d'établissement, un diagramme de GANTT a maintenu l'équipe informée du déroulement et de l'avancement du travail.

Ce type de diagramme par sa relative facilité de lecture permet de représenter graphiquement l'avancement du projet.

Celui-ci s'articule entre des repères temporels de début et de fin de la réalisation de l'action, sur l'amplitude du projet.

Des actions peuvent se réaliser conjointement ou s'exécuter de manière séquentielle.

L'action en amont ne peut être réalisée si celle en aval ne l'a pas été.

En complétant du diagramme au fur et à mesure de l'avancement du projet, l'équipe est tenue informée verbalement de son évolution.

Certaines actions ont comme jalon la communication du projet avec les partenaires.

Ainsi il apparaît logiquement en début de diagramme, la communication du besoin de l'accueil séquentiel dans le projet d'établissement finalisé fin 2011. Cette première action informe officiellement les tutelles comme besoin repéré en interne.

Par la suite, la communication sera faite auprès des partenaires ayant en charge les usagers :

- Auprès de ceux prenant en charge l'utilisateur avant sa venue dans l'établissement, notamment les hôpitaux de jour. Cette communication permet par ailleurs d'avoir une confirmation des besoins identiques toujours essentiels des usagers.
- Auprès de ceux susceptibles d'accueillir les sortants de l'IME, quel que soit le besoin ou l'âge, IME avec internat, foyer thérapeutique, séjour de rupture, foyer occupationnel ou maison d'accueil spécialisée.

La remise du projet d'établissement à la MDPH était également un point important de la communication.

Au fait de l'actualité des besoins des usagers et des familles, cette instance, comme les autres partenaires était satisfaite que l'association au travers l'établissement propose une alternative dans l'accompagnement des usagers de l'IME.

La diversité de l'offre serait une opportunité pour l'accueil d'enfant déjà sans solution ou bien dont on sait d'avance que l'issue de leur accompagnement actuel le sera.

Les familles ont été régulièrement informées de l'évolution du projet. Cela l'a été lors des rencontres avec le Conseil de la Vie Sociale mais également à l'issue de l'enquête avec un retour factuel des résultats des besoins des usagers et du cadre de vie des familles.

Le diagramme prévoit une présentation du projet auprès de l'ARS

Après validation par le conseil d'administration, c'est accompagné du président de l'association et du chef de service que je me suis rendu en novembre 2013 à l'ARS du Val d'Oise afin de présenter l'ensemble du projet.

Auparavant j'avais fait parvenir par mail les différents documents à mes interlocuteurs, l'inspectrice ARS en charge de notre structure et le médecin référent du pôle enfant – handicap.

Lors de cette présentation, nos interlocuteurs ont questionné l'ensemble du projet, notamment sur les besoins partagés par notre réseau et les actions que nous pourrions mettre en place en cas de refus ou de réalisation tardive. Le projet de la nouvelle organisation, développé dans un chapitre suivant, qui allait être mise en place en septembre 2014 sur l'externat, est venu satisfaire leur attente.

L'ensemble du projet a reçu des commentaires très favorables de nos interlocuteurs.

Au-delà du besoin spécifique de l'éducation structurée, ils percevaient à travers ce projet, une réponse à la préoccupation de la rupture de parcours pour laquelle l'association et l'établissement militent depuis l'ouverture de l'établissement en maintenant l'accueil des usagers sans solution et au-delà des 20 ans.

Si l'échange était propice à la présentation du projet, nos interlocuteurs n'ont pu nous donner un avis favorable dès notre rencontre. Eux-mêmes étaient dans la réflexion de l'articulation des différents acteurs sur l'ensemble du territoire et de diverses modifications à apporter.

Depuis, de nombreux échanges ont eu lieu entre mes interlocuteurs et moi-même à ce propos.

Ceux-ci étaient dans le but d'étayer encore plus précisément le projet, le fonctionnement, le travail de réseau, ou encore l'organisation.

Dernièrement nous avons abordé la possibilité de modification de l'agrément afin que chaque usager bénéficie d'une orientation vers une structure internat, évitant ainsi une éventuelle difficulté administrative pour les dossiers.

La communication avec l'association n'apparaît pas sur le diagramme mais elle est quasiment quotidienne ou hebdomadaire, au travers son président, suivant l'évolution du projet et des éléments nouveaux.

### **3.1 Proximité entre internat séquentiel et accueil temporaire, quelle différence pour les usagers de l'IME**

Des similitudes sont présentes entre l'accueil séquentiel en institution et le principe de l'accueil temporaire pour les enfants, adolescents, adultes et personnes âgées dans le cadre de la loi 2002-2.

Au regard de son positionnement dans le champ médico-social, l'accueil temporaire justifie de modalités d'organisation et de fonctionnement spécifiques<sup>74</sup>.

Le décret n° 2004-231 ou du 17 mars 2004 relatif à la définition et à l'organisation de l'accueil temporaire des personnes en situation d'handicap et des personnes âgées dans certains établissements et services mentionnés ainsi que les articles L. 312-1 et L. 314-8 du code de l'action sociale et des familles nous posent le cadre législatif dans le lequel l'IME, au travers de l'association, élargirait l'offre d'accompagnement si ce choix d'autorisation administrative était retenu :

- Une durée maximale de 90 jours par an.
- Une procédure d'autorisation à distinguer.
- Une composition des équipes cohérente avec les caractéristiques de l'accueil temporaire des modalités d'orientation propres à l'accueil temporaire.

Ces modalités d'accueil, notamment, avec une limite d'accueil de 90 jours par an par personne, limiteraient son accès à certains usagers si le besoin d'en bénéficier au delà de cette amplitude leur était nécessaire. Je pense notamment aux jeunes adultes en situation de sortant ou bénéficiant de l'amendement CRETON<sup>75</sup>.

Chaque famille devrait en faire la demande administrative pour en bénéficier, les confrontant à nouveau au regard extérieur, à la justification d'une demande d'aide supplémentaire et l'inquiétude de son possible refus à l'image de l'amendement CRETON. Conjointement, par principe d'un accueil temporaire, la venue soudaine d'autres enfants nouveaux, donc inconnus, pour un temps limité ne s'ajusterait pas dans la continuité d'un

---

<sup>74</sup> Circulaire n° DGAS/SD3C/2005/224 du 12 mai 2005 relative à l'accueil temporaire des personnes handicapées

<sup>75</sup> L'article 22 de la Loi n° 89-18 du 13 janvier 1989 a modifié l'article 6 de la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées du 30 juin 1975 et a créé l'alinéa dit "amendement Creton"

travail quotidien de l'accompagnement d'un usager de l'IME, dans SA structure, SON IME et de SES repères associés, SON cadre.

Le principe d'accueil séquentiel reprend l'ensemble de ces modalités et je pense que l'IME doit être innovant dans sa proposition d'accompagnement et ainsi proposer une adaptation entre ce principe d'accueil et de son agrément aux besoins repérés des usagers et des familles. La législation prévoit que de tels projets peuvent relever d'innovation ou d'expérimentation<sup>76</sup>.

Un rapport commun de l'inspection générale des finances et de l'inspection générale des affaires sociales d'octobre 2012 fait entre autre, deux recommandations qui trouvent une articulation avec l'ensemble de ce projet.

Recommandation n°15 :

Redéfinir le système d'autorisation en remplaçant la référence à un nombre de places par forme d'accueil par celle de file active et de modes d'accompagnements. *« Le souhait de pouvoir mobiliser des moyens diversifiés dans le temps au service d'un parcours a de la peine à se couler dans une logique d'autorisation par places, qui implique que la personne handicapée est dans un dispositif et un seul, de manière pérenne. »*

*« L'autorisation de places par mode d'accueil –externat, semi internat, internat, accueil de jour, hébergement temporaire- paraît notamment de plus en plus inadaptée à la logique de parcours, et dans certains cas pose des problèmes de tarification »*

Recommandation n°16 :

Reprendre la conception des « annexes XXIV » en limitant le champ réglementaire aux critères essentiels et en renvoyant aux recommandations de bonnes pratiques, et aux processus d'audit interne et d'évaluation externe, ce qui relève de la qualité. *« ...les annexes XXIV sont devenues obsolètes non seulement par leur contenu, mais aussi au regard des démarches de qualité incluses dans la loi 2002-2, de la création en 2007 de l'ANESM, et de la diversification des modes d'accompagnement ».*

En ayant une nouvelle autorisation, l'ensemble des usagers de l'IME en serait bénéficiaire, sans démarche spécifique extérieure à l'institution comme pour l'accueil temporaire. Leur propre notification d'orientation serait en « Internat » et non plus « Semi internat ».

---

<sup>76</sup> Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, dites loi HPST

Cette nouvelle autorisation permettrait à chacun de l'utiliser suivant ses besoins respectifs et suivant des finalités diverses :

- Une initiation à la vie d'internat.
- Un relai et une continuité de l'apprentissage de l'éducation structurée.
- Un soutien ou un relai dans le cadre de vie des familles.
- Une réponse significative aux périodes d'agitation ou d'opposition des usagers de l'IME.

### **3.2 Un projet soutenu par l'institution**

Le projet internat en accueil séquentiel est essentiellement soutenu au quotidien par le pôle de direction de l'établissement et les administrateurs.

Son articulation de travail de réflexion et d'élaboration n'a pu prendre forme que grâce à l'apport de l'expérience quotidienne et sans cesse renouvelée des équipes prenant en charge les usagers.

La participation des professionnels est venue nourrir ce projet au travers d'un savoir interdisciplinaire s'exerçant au service des attentes, besoins et réponses à apporter aux usagers de l'IME

Si des temps de rencontres collectifs ont eu lieu avec l'émergence d'actions à mettre en place, les thèmes abordés de ces échanges étaient tous issus d'observations et réflexions exprimées en journée lors du travail de terrain et d'échange entre l'ensemble du personnel et le pôle de direction.

C'est à l'issue de ces échanges et lors des aménagements budgétaires, qu'une nouvelle organisation a pu être définie et structurée.

Le rassemblement de ces ressources humaines, matérielles confronté aux contraintes et pertinences d'actions, internes comme externes, rejoignent l'organisation d'un collectif que H. Mintzberg situe comme « *un ensemble de personnes entreprenant une action collectives à la poursuite d'une action commune*<sup>77</sup> ».

De même c'est à l'issue des multiples rencontres avec les familles, des « retours- famille » des synthèses de leur enfant, que des parents se sont autorisés à nous transmettre leur besoin d'aide, d'inquiétude, parfois dans une posture de parent-défaillant.

Souvent, lors d'invitation à des moments festifs, après le départ de leur enfant de l'institution, dans le cadre d'échanges plus détendus, certains parents m'ont avoué nous avoir mentis lors de ces rencontres, toutes ces années durant.

---

<sup>77</sup> Sciences Humaine – Hors-série N°20 – Mars/Avril 1998 Comprendre les organisations -

« Vous aviez raison, chez nous aussi c'était difficile », « Qu'alliez vous penser de nous », « et si nous avions dit la vérité, nous pensions que la prise en charge se serait arrêtée »...Tous étaient emprunts d'appréhension du jugement de l'autre, d'être mauvais parent, de craindre l'arrêt de l'accompagnement.

### **3.3 Le projet d'une valorisation de l'offre de service actuelle pour préparer l'avenir**

Nous l'avons vu dans l'enquête auprès des familles, les parents sont satisfaits, à hauteur de 100%, de l'accompagnement qui est proposé à leur enfant.

Depuis le travail de réflexion sur le projet d'établissement, l'équipe s'est malgré tout préoccupée d'aller au delà de cette satisfaction.

Elle est prête aux changements, en allant jusqu'à être innovante pour préparer le devenir adulte de l'utilisateur, après eux, après l'institution.

La stratégie menée sur le mode participatif a permis d'enrichir la communication entre chaque membre de l'équipe et d'obtenir une adhésion de celle-ci sur les projets à mettre en action.

Elle a également autorisé l'expression d'échanges professionnels au sujet des pratiques en place.

C'est ainsi qu'en parallèle de la maturation et de l'élaboration du projet internat séquentiel, des modifications notables ont été apportées dans le fonctionnement quotidien.

*« Tout dirigeant ne peut se contenter d'introduire d'importants changements sans créer en même temps les conditions de leur acceptation, c'est à dire sans les légitimer »<sup>78</sup> écrit B. Floris.*

D'une part j'ai pu créer un groupe spécifique pour certains jeunes encore inscrits dans la manifestation excessive des TSA, tout en maintenant également un groupe spécifique TSA. D'autre part le redéploiement d'un poste d'éducateur spécialisé de cette section m'a permis de l'affecter au service de suite dont la charge de travail ne cesse d'accroître avec les stages et orientations des usagers.

Une nouvelle organisation a pris forme, progressivement, s'appuyant sur des propositions importantes que l'équipe avait préalablement établies en lien avec les besoins repérés.

Cette organisation, adaptée aux capacités budgétaires, organisationnelles ainsi qu'aux ressources humaines disponibles, a servi de base au plan d'action que j'ai ensuite proposé à l'équipe.

---

<sup>78</sup> B.Floris – Les cahiers de l'actif – n° 292/293 septembre-octobre 2000, p. 101

Si certains membres de l'équipe étaient encore dans le doute du besoin de changement, c'est la référence à des valeurs communes portées par le reste de l'équipe qui a légitimé ce changement auprès d'eux.

Le premier changement a été l'accueil des adolescents ayant des TSA sur deux groupes spécifiques distincts avec un binôme éducatif pour 5 usagers.

En plus des besoins spécifiques d'accompagnement, ces jeunes adolescents et jeunes adultes sont confrontés simultanément à la puberté et aux comportements qui s'y rapportent, avec souvent un besoin d'étayage pour les canaliser.

Le pôle thérapeutique, au travers de ses représentants est venu en renfort dans cet accompagnement quotidien, notamment vis-à-vis de la sexualité, en complément des besoins essentiels.

Les supports pédagogiques et éducatifs des ateliers préprofessionnels ont été adaptés aux capacités de ces usagers, allant de l'accompagnement individuel renforcé, 2 pour 1, jusqu'à l'inclusion dans un groupe d'utilisateur plus autonomes.

La prise en charge académique par les enseignants spécialisés a suivi le même chemin. Les interventions étant toujours adaptées aux capacités individuelles ou de groupe.

Le projet d'accueil séquentiel avec un service internat sera dans la continuité du travail entrepris par l'équipe, en relais de celui des parents, pour travailler les besoins repérés aux horaires dédiés aux familles. Le service sera également un support pour travailler la séparation et la vie en internat. Rappelons que l'enquête de la DREES datant d'avril 2005<sup>79</sup> confirme que 70% des adultes autistes sont accueillis dans des structures internats et qu'ils ont une autonomie plus restreinte que le reste des adultes en situation d'handicap. Le recensement des besoins des usagers de l'IME renforce cette demande de travail sur l'autonomie.

En concordance, la mise à disposition d'un ETP et non plus un mi-temps pour le service de suite, a été la ressource humaine nécessaire à la recherche des structures disponibles pouvant accueillir ces jeunes, à temps plein ou temps partiels, suivant des indications thérapeutiques mais dont les places font cruellement défaut sur le territoire de l'IME., tout comme celles pour les orientations adultes.

A cette difficulté s'ajoute une complication « locale » qu'est le refus d'accorder le statut de l'amendement CRETON aux usagers ayant atteints leurs 20 ans.

Partant du principe que ce statut était un droit et non un dû, la CDAPH du Val d'Oise refuse régulièrement, lors de la première demande, le bénéfice de ce droit aux usagers et par

---

<sup>79</sup> Etude et résultats – Direction de la recherche des études et des statistiques – N°396 – avril 2005  
Olivier COLLEONI - Mémoire de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique - 2014

conséquent aux familles qui devront s'occuper de leur enfant au domicile si aucune solution d'accueil n'est réalisable.

Conjointement, les premières décisions d'orientation sont régulièrement en inadéquation avec les capacités des usagers et les demandes formulées par les familles, pourtant associées à l'étayage d'écrits éducatifs transmis par l'institution.

Dans un second temps, lors de la contestation des familles, associée à la confirmation écrite des structures adultes préconisées qu'elles ne peuvent accueillir l'utilisateur au vu de ces compétences non adaptées à l'orientation dans leur établissement ou service ; une nouvelle notification d'orientation, conforme à la première demande, est alors validée.

De ce fait, en prenant soin de remettre le dossier d'orientation au lendemain des 18 ans du jeune adulte, il est régulier que la notification finale soit délivrée entre 10 à 18 mois au-delà de la date de dépôt.

Si on ajoute à cela qu'aucun foyer occupationnel ou maison d'accueil spécialisé n'accordent de séjour de prise de contact sans avoir la notification d'orientation, le service de suite, constitué de l'assistante sociale et d'une éducatrice spécialisée, demande un travail de réseau et de proximité conséquent, aussi bien avec les ESSMS qu'avec les familles.

Du côté de la direction et de l'association, le choix a été fait de maintenir la présence des usagers, dans l'attente des amendements CRETON et des orientations définitives. Les derniers comptes administratifs ont toujours été validés par les tutelles, et, le paiement des prix de journées, finalement toujours régularisé.

En le rappelant tous les ans dans le cahier explicatif du budget administratif, l'établissement, et par conséquent l'association, réitèrent leur politique d'accueil auprès de l'ARS. Le respect du maintien de l'accompagnement avec une orientation correspondante aux projets des usagers et des familles est réaffirmé.

Nous avons vu précédemment que le maintien de cette conduite est un atout pour l'association et l'établissement.

Simultanément, sur la section des plus jeunes, l'IMP, le bénéfice d'un accompagnement précoce a été favorable à une réorganisation du fonctionnement. La tension des groupes et des usagers sont devenus moins soutenus au quotidien. Sans aucun doute ces améliorations sont en lien avec l'harmonisation des réponses adaptées, issues de l'ensemble des supports de l'éducation structurée.

L'ensemble des réflexions a amené l'établissement à proposer une nouvelle répartition du nombre d'utilisateurs par groupe sur cette section, autorisant ainsi deux actions encore impensables il y a deux ans.

Depuis leur admission, si certains usagers ont bénéficié de cette structuration, leur permettant l'accès au collectif, à l'éducatif et au pédagogique, d'autres en ont moins profité. Cette différence étant essentiellement liée aux besoins davantage thérapeutiques qu'éducatifs de ces jeunes depuis leur admission sur la section IMP.

Malgré les adaptations de l'équipe et de leurs projets individuels, leur prise en charge éducative dans un établissement tel qu'un IME n'a pas été satisfaisante au regard de leurs besoins qui sont restés dans un accompagnement bien souvent exclusif et d'ordre thérapeutique. Le besoin d'orientation vers une structure de soins s'est avéré nécessaire.

La création d'un groupe spécifique aux manifestations excessives des TSA , sur la section IMP, à l'image de celui de l'IMPro pour les TSA, a été la réponse adaptée pour ces jeunes dans l'attente de trouver la structure leur correspondant, rejoignant ainsi pleinement le projet associatif.

Ce travail de recherche de service ou d'établissement spécifique rejoint l'attribution du poste à temps plein au service de suite.

### **3.4 Des actions managériales ciblées fondant le changement et garantissant la bientraitance sans rupture de l'accompagnement.**

Nous l'avons vu à divers chapitres précédents, les actions managériales qui ont été mises en place ont contribué à recenser des besoins, établir des diagnostics, à réfléchir en équipe à la mise en place de réponses adaptées en adéquation avec les attentes, la législation et les partenaires et à créer des conditions de travail favorables pour un service de qualité au bénéfice des usagers.

L'ensemble a ainsi favorisé une adaptation de l'équipe de l'établissement et de manière constante.

Pour le maintien de cette dynamique, il est nécessaire pour l'établissement de disposer et de maintenir les compétences humaines et professionnelles de chaque intervenant.

Pour autant il me faut être vigilant à ne pas laisser s'installer une organisation inadaptée permettant à chacun de se placer dans un fonctionnement quotidien individualiste qui le ferait s'éloigner de cette action due à l'utilisateur, par un travail collectif, pluri professionnels.

Pour ce faire, je dois prendre en compte le développement des compétences individuelles, afin que celles-ci s'articulent entre elles pour devenir une compétence collective, tout en favorisant le travail de partenariat et de réseau.

Pour permettre cette articulation, je dispose de plusieurs supports au sein de l'établissement :

- Un plan prévisionnel de gestion des emplois et des compétences qui m'indique quels seront les besoins de l'établissement dans les mois ou années à venir, suivant les points faibles identifiés comme les départs prévisibles, les évolutions de carrières ; ou encore les impératifs du développement des compétences comme la formation systématique des nouveaux salariés au mode de communication structurée suivant la méthode PECS.
- Une gestion des embauches avec un projet d'établissement actualisé, un organigramme et des fiches de postes en adéquation.
- Une gestion de la formation, à la fois individuelle et collective. Le plan prévisionnel de formation, recouvrant les formations financées par l'Organisme Paritaire Collecteur Agréé<sup>80</sup>.  
Afin d'adapter au mieux les emplois et les compétences des salariés, le plan de formation définit l'ensemble des actions de formation, de bilan de compétences et de validation des acquis de l'expérience retenues par l'employeur.
- D'une ligne budgétaire propre au financement de l'établissement, autorisant des formations afin de maintenir les acquis pour les cadres ou encore de financer des rencontres collectives comme des colloques ou journée d'information, non pris en charge par l'O.P.C.A.
- D'un crédit non reconductible de presque 15 000 euros à destination des formations sur l'autisme, octroyé depuis le budget 2013 par l'ARS du Val d'Oise. Cette dotation est directement liée au 3eme plan autisme qui recommande la formation et le maintien de l'actualité des connaissances sur l'autisme. Cette somme est répartie pour moitié à la formation et pour moitié au remplacement des salariés suivant le formation afin de maintenir l'accompagnement sur le terrain.
- De regroupement de moyen avec diverses institutions pour effectuer des formations communes en interne, favorisant ainsi l'échange entre professionnels de proximité. Ces actions communes dont le coût est minimisé pour chaque structure, permettent à chacun d'inviter, gracieusement, un partenaire de son réseau, des spécialistes exerçants en libéral, comme les orthophonistes ou autres thérapeutes.

En contribution à ces formations, la direction doit permettre à l'équipe d'en échanger les pratiques et réflexions entre eux, pour faire le lien dans l'accompagnement que propose l'établissement.

Le projet prévoit l'accueil des usagers sur deux temps distincts de la journée et sur deux lieux en relation direct avec ces espaces temps : La journée sur la partie externat de l'IME,

---

<sup>80</sup> OPCA

celle déjà existante ; et en dehors de ces heures d'accueil, sur la future structure internat, construction issue du projet.

Dans une volonté de vouloir séparer jusqu'au bout ces deux temps de vie, il a été retenu le choix d'avoir deux équipes d'accompagnement distinct suivant le lieu d'accompagnement. Celle de l'IME actuel et celle du projet.

Cependant, comme nous l'avons vu dans les besoins spécifiques de la population ayant des TSA et dont les parents font part dans leur cadre de vie, tout comme les équipes, la coordination est extrêmement importante, d'autant plus dans ces moments de changement d'accompagnement.

C'est la raison pour laquelle doivent être maintenus les temps de rencontres, d'échange et de coordination entre professionnels.

La présence d'un membre du pôle de direction à ces réunions est là pour garantir et rassurer l'équipe sur l'éthique, le contrôle des pratiques, la coordination des projets individuels, la bienveillance de l'ensemble de l'équipe et de l'institution envers l'utilisateur.

L'ajout de ces intervenants dans le quotidien des usagers de l'IME requerra une adaptation des fiches de poste déjà en place afin que chacun connaisse les délimitations de ses propres champs d'actions.

Les rencontres d'entretien individuel annuel seront des temps de réflexion qui, suivant un protocole institutionnel, permettront d'échanger sur l'intégration du salarié dans la nouvelle organisation, sur ses compétences et projets professionnels.

Ces échanges seront des indicateurs pour la direction quant à la réalité perçue du terrain, sur les savoirs ou savoir-faire à développer, le rappel des missions et objectifs du projet de service ou de l'établissement, des actions en ressources humaines à mettre en œuvre dans la continuité de ses échanges afin d'améliorer l'ensemble de l'accompagnement.

Autre élément important dans la pratique professionnelle, l'analyse de celle-ci. Temps de parole indispensable qui est « *un processus d'élucidation du sens des pratiques et d'interrogation de leur cadre instituant.* <sup>81</sup> »

Le maintien de ces temps d'échanges pour tous, y compris la direction contribue à l'action de bienveillance de l'établissement.

Ces temps d'échanges, non hiérarchique, permettent à chacun d'exprimer, en petits groupes, des actes du quotidien que certains qualifient de souffrances ou que d'autres

---

<sup>81</sup> Ethique des pratiques sociales et déontologie des travailleurs sociaux .Conseil supérieur du travail social, Rennes : 2ditions ENSP, 2003. p103.

ressentent différemment, mais qui permettent de réaffirmer des principes d'accompagnements.

En étant ainsi partagé et conforté par la contribution de l'équipe, ceux-ci évitent l'isolement du salarié dans une réflexion psychique qui pourrait produire un comportement professionnel inadapté qui deviendrait maltraitant pour l'usager.

Ces rencontres participent aux moyens mis en œuvre par la direction pour éviter un contexte de travail maltraitant envers ses salariés.

L'ensemble de ces actions managériales rejoint l'avis de Patrick LEFEVRE : « donner un sens et sécuriser ses collaborateurs »<sup>82</sup>

### **3.5 La Gestion Prévisionnelle des Emplois et des Compétences<sup>83</sup>**

Tout au long de cet écrit j'ai abordé à différents chapitres les divers enjeux auxquels l'établissement et l'association sont confrontés :

#### **Economiques**

- La mise en place de la loi 2002-02 et de la loi de février 2005.
- Une complexité des modes de financement.
- Mutualisation des moyens.

#### **Qualité de service**

- Des exigences plus fortes de qualité, de transparence et de bienveillance.
- Une individualisation des prestations.
- Une hétérogénéisation des publics tout en ayant une spécificité pour les TSA.
- Un alourdissement des pathologies et des besoins.
- L'augmentation de la demande de soins.
- Eviter la rupture de parcours.

#### **Emplois**

- Prévisions des départs.
- Gestion des formations, parcours professionnels.
- Gestion des liens qualifications / compétences / partage des compétences.
- Difficultés à trouver certaines qualifications.
- Eventualité de travailler en horaires d'internat.

#### **Conditions de travail**

- Une pénibilité physique et psychique.

---

<sup>82</sup> LEFEVRE P. Guide de la fonction de directeur d'établissement. Paris : Dunod, 2003. p267

<sup>83</sup> G.P.E.C

L'ensemble de ces évolutions impacte l'organisation du travail et les compétences des équipes.

Globalement La G.P.E.C, qui est à la fois une méthode de conduite du changement et un mode de gestion de l'établissement, peut aider les établissements à s'adapter et à accompagner ces changements.

Dans notre cas, mono établissement, j'utilise certain outils issus de la G.P.E.C :

- La partie Projet/Stratégie/Développement, englobant les actions clairement définies pour répondre aux besoins des usagers, la cohérence du projet d'établissement avec celui de l'association, la prise en compte des évolutions environnementales, les besoins de compétences, l'organisation du travail actuel et à venir, la mise en place d'indicateurs simple et lisibles.
- L'organisation du travail, en définissant les missions de chaque acteur, les processus clés d'accompagnement, la coordination et coopération entre les fonctions ou pôles, les missions et le périmètre d'activité de chaque métier, l'évaluation de la qualité de l'accompagnement, la mise en place de la démarche qualité du service rendu aux usagers.
- Les actions managériales avec des tableaux de bord et d'indicateurs sur les effectifs, les départs prévisibles, l'absentéisme, le turn-over, le taux d'accident du travail, la mise en place d'une méthodologie de la prévention des risques, basée sur la participation des équipes et de l'encadrement aboutissant à la production annuel d'un document unique de prévention des risques professionnels et qui est mis à jour régulièrement.

La projection des effectifs, des évolutions de postes et de l'organigramme prévisionnel aura un impact sur les emplois, compétences et qualifications de l'équipe.

Sa mise en œuvre nécessitera des ajustements internes.

Lors de la période de recrutement de l'équipe, une invitation sera faite à l'ensemble de l'équipe pour postuler aux divers postes vacants.

L'affectation d'un membre de l'équipe actuelle ne sera pas systématique et inévitable. Chacun devra postuler en formulant par écrit sa motivation à rejoindre cette nouvelle équipe qui, contrairement à l'externat, n'accueillera que des usagers ayant des TSA.

Contrairement à l'accueil de jour où les équipes fonctionnent en pôle, en plateau technique, assurant un accompagnement par des équipes complémentaires, l'accueil sur l'internat le sera davantage par une équipe plus restreinte, comme le nombre d'utilisateurs. Celle-ci devra veiller à ce que les compétences professionnelles individuelles et les enjeux relationnels n'interfèrent pas sur le quotidien et ne provoquent pas de dysfonctionnement en lien avec les jeux de pouvoir. La communication et le partage du savoir devront être fortement présents chez les postulants.

L'inscription dans cette nouvelle équipe requerra une forte mobilisation personnelle.

Il me faudra veiller à ce que l'équipe reste harmonieuse et équilibrée sur chaque service, l'objectif n'étant pas d'avoir un déséquilibre entre les services avec un transfert conséquent de professionnels d'un service à l'autre et de mettre l'externat en difficulté par l'arrivée massive de nouveaux salariés.

Si le personnel devra toujours être en nombre suffisant, il me faudra anticiper la gestion des absences, pour quelque raison que ce soit. Nous l'avons vu précédemment, un budget sera prévu pour les heures supplémentaires, permettant ainsi de palier ponctuellement une absence par l'accompagnement d'une personne de l'équipe et ainsi de manière sécurisante pour l'utilisateur. Néanmoins ce principe ne pourra répondre qu'aux absences courtes. Il me faudra avoir, comme sur l'externat, une équipe permanente de salariés pouvant assurer à minima les fonctions éducatives du quotidien. Si la difficulté d'avoir recours à du personnel qualifié se maintient, je ferai appel à une catégorie professionnelle moins qualifiée, en prenant soin de redéfinir leur fonction, tout en lui assurant un accompagnement individuel durant leur contrat.

Les missions de chaque professionnel sont définies dans l'annexe VI.

### **3.6 L'adaptation de certains outils de la loi 2002-2**

La loi 2002-2 garantit le droit des bénéficiaires. Sept outils ont été mis en place afin que l'utilisateur et les différents acteurs de l'accompagnement aient une assurance d'exercice de ses droits.

Ils sont déjà tous présents au sein de l'IME :

- Le projet d'établissement.
- La Charte des droits et libertés.
- Le livret d'accueil.
- Le Document Individuel de Prise en Charge.
- L'accès aux coordonnées du conciliateur / médiateur.
- Le règlement de fonctionnement de l'établissement.

- Le Conseil de la Vie Sociale.

Si l'ensemble de ces documents sont présents à l'IME, je me dois de les faire évoluer lors de la mise en place du nouveau service proposé par l'établissement.

Considérant que le nouvel agrément sera un accueil en internat, certaines modifications ou ajouts relatifs à l'hébergement seront nécessaires

Le livret d'accueil est remis à la personne ou à son représentant légal afin de garantir l'exercice effectif de ses droits et notamment de prévenir tout risque de maltraitance. Il comporte toutes les informations susceptibles de concerner l'usager : la présentation générale de l'établissement ou du service énonçant entre autres les conditions d'admission et de sortie, les règles de la vie sociale, l'organisation, les personnes responsables ainsi que les services offerts. Etant rédigé uniquement avec un accueil en externat, l'accueil en internat devra y être mentionné.

La Charte des droits et liberté de la personne accueillie doit y être annexée. Elle énonce des principes généraux et rappelle les droits des personnes (intégrité, vie privée, intimité, sécurité, ...). Aucun changement n'interviendra dans son contenu.

Le règlement de fonctionnement, établi après consultation du Conseil de la Vie Sociale<sup>84</sup>, qui définit les droits de la personne accueillie, les obligations et devoirs nécessaires au respect des règles de la vie collective au sein de l'établissement ou du service, devra être lui aussi adapté à l'accueil en internat.

.

Le Document Individuel de Prise en Charge comportera en annexe un Contrat de séjour relatif à l'accueil sur l'amplitude d'internat, en complémentarité à celle de l'externat.

Les références du Conciliateur ou personne qualifiée - personne qui essaiera par le dialogue de trouver une solution à une difficulté soulevée par la personne accueillie ou par son représentant légal - ne subiront aucun changement.

Le C.V.S qui a vocation d'instaurer un dispositif centré sur la participation des bénéficiaires des prestations et qui était consulté depuis la genèse du projet ne subira aucun changement du fait que chaque résident de l'accueil séquentiel en internat est issu de l'effectif de l'externat actuel.

---

<sup>84</sup> C.V.S

Le projet d'Établissement élaboré pour chaque établissement, après consultation du Conseil de la Vie Sociale et d'une durée maximale de cinq ans, définit :

- les objectifs de l'établissement ou du service, notamment en matière de coordination, de coopération et d'évaluation des activités et de la qualité des prestations.
- Les modalités d'organisation et de fonctionnement de l'établissement ou du service.

Celui-ci devra être complété en incluant le service d'accueil séquentiel en internat et les moyens mis en place pour prévenir la rupture de parcours pour l'utilisateur.

En complément un projet de service complet devra être élaboré par l'équipe et rejoindre celui existant de l'externat.

### **3.7 Consensus d'équipe d'un axe d'amélioration de la démarche qualité pour l'évaluation externe**

Ce projet qui est issu d'un travail de réflexion collective a permis de déterminer les besoins et actions à mettre en place.

L'A.N.E.S.M préconise dans sa recommandation « Elaboration, rédaction et animation du projet d'établissement ou de service » une méthodologie d'élaboration que l'on a retrouvée tout au long de la réflexion de ce projet.

L'ensemble de ces réflexions a été étudié lors de travail d'équipe, en lien avec le projet d'établissement, et lors de la première Evaluation Interne qui a suivi.

L'espace temps entre l'ouverture et la première Evaluation Interne a été très court en raison de la date retenue pour effectuer l'ensemble des évaluations imposées par la législation.

La loi 2002-2 pose le principe d'une évaluation continue des activités des établissements. Dans le cadre de cette démarche, deux éléments sont obligatoires : l'évaluation interne et l'évaluation externe.

Les résultats de ces évaluations sont transmis à l'autorité ayant délivré l'autorisation selon des délais prévus par le Code de l'action sociale et des familles.

La loi H.P.S.T n° 2009-879 promulgué le 21 juillet 2009 a modifié le calendrier de l'évaluation.

L'IME La Chamade est un établissement qui a été autorisé le 31 janvier 2002 et ouvert le 29 juin 2006, soit avant le 21 juillet 2009.

Le mois de janvier 2002 est commun à la loi rénovant l'action sociale et medico sociale et à l'autorisation d'ouverture de l'IME.

Par la suite, la circulaire n° 2011-398 du 21 octobre 2011, précise des dérogations.

En mai 2013, afin d'avoir une confirmation sur la bonne application de la législation, j'ai sollicité la responsable chargée des autorisations département médico-social de l'ARS du Val d'Oise afin de connaître à quel régime l'établissement était soumis.

Par retour de courrier, cette personne m'a fait savoir que l'IME était soumis au régime dérogatoire de la circulaire par l'Article 2-2 et 2-3-2 de l'annexe 2, soit :

- Date d'autorisation : 31/01/2002.
- Date d'ouverture : 29/06/2007.
- Date de renouvellement d'autorisation : 2002 + 15 = 2017.
- Evaluation interne : 2017-3 (avant 2014).
- Evaluation externe : 2017-2 (avant 2015).

C'est donc le rapprochement des dates impérieuses qui a légitimé ce travail soutenu de l'équipe durant presque 36 mois.

A l'issue de l'évaluation interne a été rédigé un rapport de celle-ci incluant un plan d'action d'amélioration de la qualité.

Si celui-ci a été vérifié par un groupe de pilotage et validé par l'association, la densité des améliorations à mettre en place intervient auprès de tous les acteurs de l'IME, de l'association aux différents pôles de l'IME, sans exclure les services support extérieurs.

Cette première évaluation dynamique et interactive a enclenché le partage élargi pour l'équipe d'une manière nouvelle.

Si la présence et le maintien des réunions initialement en place permettaient un échange, elles avaient pour objectif l'aménagement du quotidien, d'un point de vue organisationnel ou de réflexion sur le PPI de l'utilisateur.

Ces nouvelles rencontres ont donné accès à l'ensemble de l'équipe à une de mes missions de directeur d'établissement : l'amélioration avec une projection dans le futur du fonctionnement de l'équipe interdisciplinaire autour de la répartition et du contenu des accompagnements éducatifs et thérapeutiques.

C'est ainsi que j'ai pu modifier le fonctionnement en place comme je l'ai développé précédemment.

Ces axes d'amélioration ont été remarqués par l'évaluateur externe lors de sa venue en juin 2014. Celui-ci a fait relever comme point fort la qualité de la démarche entreprise pour aboutir à un changement de fonctionnement qui rejoint à la fois le besoin des usagers, des professionnels et des familles ; tout en ayant l'adhésion de l'équipe pour l'ensemble du changement.

Les axes d'amélioration en lien avec les besoins d'accompagnement, de relais et de répits sur des lieux ou des horaires différents de ceux de l'externat sont quant à eux rapportés au projet d'accueil séquentiel en internat.

### **3.8 L'auto évaluation dans l'organisation et le fonctionnement à venir**

La démarche participative qui a guidé le travail tout au long de cette préparation du changement a permis de mesurer la pertinence et l'intérêt de l'équipe pour ce projet.

Je devrais m'assurer par la suite que cette démarche a rejoint les attentes de chaque acteur.

L'évaluation qui suivra la création du service aura comme objectif l'amélioration des moyens, des actions, du service et de la relation avec l'utilisateur et sa famille.

#### **A) Le personnel**

Une enquête, sous forme de questionnaire, sera élaborée et menée auprès de l'équipe. L'objectif sera de connaître leur satisfaction et crainte sur « l'après ouverture » de l'accueil séquentiel.

L'analyse qui se fera sur l'anonymat sera de mise pour son exploitation.

Pour la diminution de l'absentéisme du personnel, je réaliserai une étude. Celle-ci comprendra le nombre de jours d'absences qui soit en lien avec l'accompagnement des usagers. Elle exclura celles qui sont conventionnelles ou les arrêts maladie pour un congé spécifique comme celui de la maternité entre autre.

Les rencontres annuelles avec chaque salarié permettront d'échanger plus singulièrement avec eux sur les apports, positifs ou négatifs du projet et les attentes professionnelles personnelles.

L'évaluation du nombre de formation en lien avec les TSA seront également un indicateur important.

Le nombre de candidat interne pour constituer l'équipe de l'accueil séquentiel sera également un indicateur pertinent.

#### **B) Les usagers**

L'évaluation sera orientée sur l'accentuation ou non des troubles du comportement dans l'établissement, la diminution ou non des symptômes de mal-être de l'utilisateur et résident.

Des fiches d'observations serviront de support pour savoir si la préparation au changement aura été satisfaisante auprès des usagers. Si l'accompagnement sous une nouvelle dynamique aura été ou non source de modification de comportement.

Les projets individuels seront riches d'indicateurs sur les objectifs atteints et à atteindre eu égard à ceux répertoriés avant l'accueil séquentiel.

Le nombre et la fréquence des situations de suspension d'accompagnement indiqueront la qualité du travail de réseau avec les familles et les partenaires.

A l'issue de sa prise en charge, si l'usager présente une évolution de parcours sans rupture et une aptitude correspondante aux attentes des lieux d'accueil, alors son départ devrait être plus fluide. Le recours à l'amendement creton devrait devenir exceptionnel.

#### C) Les familles

Un questionnaire de satisfaction leur sera remis à l'issue du premier semestre de fonctionnement du service. Ainsi leur enfant aura bénéficié à plusieurs reprises de l'accueil séquentiel et l'objectif sera de savoir si une différence est apparue dans le comportement de leur enfant et, à travers ce temps de répit, dans leur cadre de vie, à l'issue de cette amplitude d'accompagnement.

Le questionnaire sera régulièrement proposé par la suite.

Les rencontres avec le CVS permettront d'avoir également leurs observations sur l'évolution du projet.

#### D) Les partenaires

L'analyse qualitative des dossiers de demandes d'admission pourra être un indicateur. Bien qu'il soit déjà excessif, plus de 150 par an, c'est surtout les besoins et les projets qui les constituent qui indiqueront si la nouvelle offre de l'IME répond à l'attente de ceux-ci.

#### E) L'établissement et l'association

L'évaluation consentira une adaptation de l'existant pour tendre vers le meilleur mais comme l'écrit Jean René LOUBAT, selon lui l'évaluation « *agit comme un garde fou. C'est la garantie que l'on doit au bénéficiaire, celle de s'engager à aller dans le sens déclaré, même si l'on ne peut assurer la satisfaction de toutes les attentes.*<sup>85</sup> »

L'établissement et l'association en engageant une démarche d'évaluation et de démarche qualité se donneront les moyens d'évaluer le degré de satisfaction des personnes accueillies et d'améliorer le service rendu.

Cette démarche permettra de rendre cohérentes les actions et d'en montrer le fondement ; de développer et faire évoluer les compétences nécessaires au regard des besoins des usagers ; de faire des compétences individuelles une compétence collective en mutualisant le savoir-faire et savoir-être des acteurs ; d'être force de proposition pour les partenaires et les financeurs en articulant l'accompagnement nécessaire des usagers avec le militantisme et les besoins des familles, tout en étant en adéquation avec les exigences administratives et budgétaires.

---

<sup>85</sup> Elaborer son Projet d'Etablissement social et médico-social – Jean René LOUBAT – ed. Dunod 1997 – p.186

En miroir à l'élaboration de ce projet, l'auto évaluation dans l'organisation et le fonctionnement qui en suivra devrait trouver un écho honorable lors de la future évaluation externe de l'IME La Chamade.

## Conclusion

A travers cet écrit, j'ai tenté de mettre en avant l'expertise de chaque acteur intervenant dans le quotidien d'un enfant ayant des TSA lors de son séjour à l'IME et ce jusqu'à son départ pour sa vie d'adulte.

J'ai abordé le fait qu'il était important que chacun soit dans une dynamique de réflexion qui chemine au delà de l'institution, de la vie de famille, et qui profite à l'usager. L'objectif principal étant un accompagnement bien traitant et sans rupture.

L'organisation médico-sociale doit considérer les usagers et leurs représentants comme des partenaires à part entière. L'égalité des chances, de citoyenneté, d'intégration et de libre choix dont ils bénéficient en sont les fondements.

Suivant ces valeurs éthiques, j'ai essayé de mettre en corrélation les observations et attentes des promoteurs afin d'articuler l'ensemble dans une recherche d'adaptation institutionnelle aux situations.

En parallèle, les politiques publiques priorisent les réponses adéquates, mais elles sont encore trop peu nombreuses et restreintes à proximité des familles et des usagers de l'IME. J'ai expliqué à travers l'élaboration du projet d'établissement et le management auquel j'ai procédé pour le mener, comment j'ai construis une réflexion collective et constructive.

Enfin, j'ai exposé le projet qui émane des analyses de ces diagnostics et qui, je l'espère, répondra aux attentes du public.

C'est avec le soutien de l'association, elle-même dans une volonté d'améliorer la qualité des prestations offertes à ses usagers, que mon travail s'est inscrit dans une organisation participative et de redéfinition des missions confiées.

L'ensemble des compétences individuelles a ainsi contribué à l'émergence d'une compétence collective.

Ces ressources ont permis de redéfinir les objectifs d'actions à court et moyen terme que doit mettre en place l'IME pour ajuster son accompagnement de la population, suivant l'évolution des politiques publique et la spécificité du syndrome autistique.

Ceux à court terme sont en places depuis septembre 2014 avec une adaptations des moyens en interne et du fonctionnement globale.

Ils se réalisent sur le terrain, au plus près des usagers, par l'équipe et légitimés par un travail d'expertise collégiale.

D'autre part, sur le champ politique, à travers l'association qui soutien l'établissement et la direction de l'IME dans la proposition de modifier l'autorisation de fonctionnement de l'externat en y associant un service d'accueil séquentiel de nuit.

Le plan d'action décrit dans cet écrit n'est qu'une étape dans la dynamique du projet.

Si les modalités de celui-ci sont exemptes de celles de l'appel à projet, il reste néanmoins réalisable qu'après validation de son budget de fonctionnement.

Mon inquiétude demeure dans la période de crise économique dans laquelle nous évoluons, et j'espère que les besoins du public conduiront à la validation du projet et non les considérations économiques qui imposeront de le revisiter.

---

# Bibliographie

---

## OUVRAGES ET THESES

- Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux - ANESM - Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement : recommandations de bonnes pratiques professionnelles - Saint-Denis : ANESM, 2010
- Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux - ANESM – Mission du responsable d'établissement et rôle de l'encadrement dans la prévention et le traitement de la maltraitance. : recommandations de bonnes pratiques professionnelles - Saint-Denis : ANESM, 2008
- ANDRE-VERT Joëlle, VEBER Anne, HAS, ANESM - Autisme et autres troubles envahissants du développement : programmes et interventions chez l'enfant et l'adolescent : recommandations de bonne pratique, note de cadrage - Saint-Denis La Plaine : HAS, 2010, 23 p.
- AZEMA Bernard, CADENEL Annie, LIONNET Pierre, MARABET Bénédicte, ANCREAI, DGCS - L'habitat des personnes avec TSA : du chez soi au vivre ensemble - Paris : CREA-ANCREAI, 2011, 168 p.
- CAPPE Emilie, WOLFF Marion, BOBET René, DIONNE Carmen, ADRIEN Jean-Louis. Qualité de vie et processus d'adaptation des parents d'un enfant ayant un trouble envahissant du développement : présentation des principales conclusions issues d'une recherche exploratoire menée en France auprès de 160 parents Revue francophone de la déficience intellectuelle, 2010, 21, 125-133 : ill.;
- CONTEJEAN Yves, Coord., DOYEN Catherine, Coord., BARBESCHI Mirta, BLIN Nathalie, COLINEAUX Catherine, KAYE Kelley, SALZER Sophie - Regards périphériques sur l'autisme : évaluer pour mieux accompagner Paris, Ed. LAVOISIER, 2012, 186 p.
- FILLION Emanuel, RAVAUD Jean François, VILLE Isabelle, Introduction à la sociologie du handicap – Histoire, politiques et expérience – Paris - Ed. DE BOECK, 256 p.
- GACOIN Daniel – Conduire des projets en action sociale, 2006, Ed. DUNOD, 244 p.

- Haute autorité de santé - HAS - Autisme et autres troubles envahissants du développement : état des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale
- Haute Autorité de Santé -HAS, Paris, FRA - Autisme et autres troubles envahissants du développement : diagnostic et évaluation chez l'adulte : méthode "Recommandations pour la pratique clinique" - Paris : HAS, 2011, 119 p.
- JANVIER Roland, Conduire l'amélioration de la qualité en action sociale, Communiquer, manager, organiser, agir – Belgique - Ed DUNOD, 200 p.
- LEFEVRE Patrick. Guide de la fonction de directeur d'établissement. Paris : Ed. DUNOD 2011, 512 p.
- LOUBAT Jean René- Elaborer son projet d'établissement social et médico-social- Ed. DUNOD 1997, 419 p.
- MIRAMON Jean-Marie, PEYRONNET Germaine – Penser le métier de directeur d'établissement social et médico-social : du politique à l'intime et de l'intime au politique. Paris – Edition SELI ARSLAN, 186 p.
- PHILIP Christine. 2009, Autisme et parentalité, Belgique, Ed. DUNOD, 304 p.
- PRADO Christel Conseil économique, social et environnemental -CESE, Paris, FRA - Le coût économique et social de l'autisme Saint-Denis La Plaine : HAS, 2010, 186 p.

## RAPPORTS ET ETUDES

- BAGHDADLI A., RATTAZ C., LEDESERT B., Association nationale des centres ressources autisme, ANCREAI, Centre ressources autisme Languedoc-Roussillon, Observatoire régional de santé Languedoc-Roussillon – Etude
- CLAUDEL Stéphanie, CLAUDON Philippe, Dir., LIGHEZZOLO-ALNOT Joëlle, Co-dir., SCELLES Régine, THEVENOT Anne - Etude clinique et projective de la représentation de soi chez des adolescents ayant un frère, une soeur autiste - Nancy : Université de Lorraine, 2012, 207 p.
- DAVID Annie, Sénat - Rapport d'information fait au nom de la commission des affaires sociales sur les actes du colloque relatif à l'autisme organisé le 6 décembre 2012 -Paris : Sénat, 2013, 84 p.
- Etude et résultats – Direction de la recherche des études et des statistiques – N°396 – avril 2005
- MAKDESSI Yara, MORDIER Bénédicte Direction de la recherche, des études de l'évaluation et des statistiques – DREES -, document de travail numéro 177 de mars 2013, reprenant les résultats de l'enquête ES 2013 –

- Rapport : « Zéro sans solution » : Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches – juin 2014, 96 p

## SITOGRAPHIE

- Association Nationale des Centres de Ressources Autisme – ANCRA - <http://www.autismes.fr>
- Autisme France - <http://www.autisme-france.fr>
- Centre ressources Autisme Ile-de-France – CRAIF - [www.craif.org](http://www.craif.org)
- Fondation autisme -<http://fondation-autisme.org/>
- Inserm –Dossier d'information -<http://www.inserm.fr/thematiques/neurosciences-sciences-cognitives-neurologie-psychiatrie/dossiers-d-information/autisme>
- Portail de l'accueil temporaire et des relais aux aidants - <http://www.accueil-temporaire.com>
- Vaincre l'autisme -<http://www.vaincrelautisme.org/>

## TEXTES REGLEMENTAIRES

- Loi du 16 juin 1881 établissant la gratuité absolue de l'enseignement primaire dans les écoles publiques
- Loi n° 11696 du 28 mars 1882, portant sur l'enseignement primaire obligatoire
- Loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées
- Loi n° 89-486 du 10 juillet 1989 d'orientation sur l'éducation
- Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002, rénovant l'action sociale et médico-sociale
- Loi n° 2005-102 du 11 février 2005, pour l'égalité des droits, des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.
- Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires.
- Décret n° 89-798 du 27 octobre 1989 relatif aux conditions techniques d'autorisation des établissements et des services prenant en charge des enfants et adolescents présentant des déficiences intellectuelles ou inadaptées, des enfants ou adolescents polyhandicapés. Décret remplaçant celui du 9 mars 1956, dit des « annexes XXIV »
- Décret n°2003-1095 du 14 novembre 2003 relatif au règlement de fonctionnement institué par l'article L. 311-7 du code de l'action sociale et des familles
- Décret n° 2004-231 du 17 mars 2004 relatif à la définition et à l'organisation de l'accueil temporaire des personnes handicapé et des personnes âgées dans certains établissements

- Décret n° 2004-287 du 25 mars 2004 relatif au conseil de la vie sociale et aux autres formes de participation institués à l'article L. 311-6 du code de l'action sociale et des familles
- 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
- Décret n° 2007-221 du 19 février 2007 pris en application du II de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles relatif aux modalités de délégation et au niveau de qualification des professionnels chargés de la direction d'un ou plusieurs établissements ou services sociaux ou médico-sociaux
- Décret n° 2007-975 du 15 mai 2007 fixant le contenu du cahier des charges pour l'évaluation des activités et de la qualité des prestations des établissements et services sociaux et médico-sociaux
- Décret n° 2009-378 du 02 avril 2009, relatif à la scolarisation des enfants, des adolescents et de 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 à l'article L. 312-1 du Code de l'Action Sociales et des Familles.
- Décret n° 2010-870 du 26 juillet 2010 relatif à la procédure d'appel à projet et d'autorisation mentionnée à l'article L. 313-1-1 du code de l'action sociale et des familles
- Décret n° 2014-565 du 30 mai 2014 modifiant la procédure d'appel à projet et d'autorisation mentionnée à l'article L. 313-1-1 du code de l'action sociale et des familles
- Circulaire n° DGAS/SD3C/2005/224 du 12 mai 2005 relative à l'accueil temporaire des personnes handicapées
- Circulaire DGAS/SD 5 n° 2004-138 du 24 mars 2004 relative à la mise en place du livret d'accueil prévu à l'article L. 311-4 du code de l'action sociale et des familles
- 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
- L'article 22 de la Loi n° 89-18 du 13 janvier 1989 a modifié l'article 6 de la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées du 30 juin 1975 et a créé l'alinéa dit "amendement Creton"

---

## Liste des annexes

---

Annexe I - Parcours de vie de P.

Annexe II - Diagnostic des besoins des usagers de l'IME La Chamade

Annexe III - Diagnostic des besoins des familles de l'IME La Chamade

Annexe IV - Plan internat

Annexe V - Budget internat

Annexe VI - Définition des missions de chaque professionnel

## **Annexe I : Parcours de vie de P.**

*« Des troubles repérés très tôt, des professionnels qui tardent à poser le diagnostic  
Les parents de P. ont repéré les difficultés de leur enfant dès l'âge de deux ans. Les professionnels de santé rencontrés à ce moment-là ont réfuté ce possible diagnostic. Il est alors accueilli en crèche. A trois ans, P. est scolarisé à temps plein en petite section de maternelle et est pris en charge le mercredi en hôpital de jour de pédopsychiatrie. Durant cette première année, une première consultation auprès d'un pédopsychiatre faite à l'initiative des parents indique aux parents qu'ils ne doivent pas s'inquiéter et qu'il ne s'agit pas d'autisme. Toujours aucun diagnostic.*

*Une scolarisation demandée par les parents mais non soutenue par l'hôpital de jour  
Le refus de l'hôpital de jour de soutenir la scolarisation de P. en maternelle conduit à l'échec en grande section. P. est perçu comme un enfant qui perturbe la classe et empêche les apprentissages des autres élèves. Il est donc pris en charge à temps plein par l'hôpital de jour. Aucun diagnostic formalisé n'a encore été posé : P. a 6 ans. L'hôpital de jour refuse toujours de tenter une nouvelle scolarisation adaptée. Malgré ce refus, les parents insistent et obtiennent une inscription en CLIS.*

*Un diagnostic médical enfin posé à l'âge de 7 ans mais un refus d'aide pour la reconnaissance du handicap  
Les parents prennent alors l'initiative de demander une évaluation diagnostique auprès du centre spécialisé. Le diagnostic est posé mais ce centre refuse d'accompagner les parents en vue de la reconnaissance du handicap de leur enfant afin d'éviter qu'il soit stigmatisé et que cela lui porte préjudice. Les parents ne peuvent recevoir d'aide pour les transports malgré des horaires de travail difficiles et la mère de P. est donc contrainte de réduire puis d'arrêter son activité professionnelle.*

*Un parcours de scolarisation rendu incertain et chaotique par des adaptations aléatoires et insuffisantes  
Le temps de présence de P. en Clis n'est que de deux fois 45 minutes par jour autour des temps de récréation (moments les plus difficiles pour P.) et seulement trois jours par semaine. L'hôpital de jour s'oppose à ce que les parents mettent en œuvre des interventions extérieures telles que l'orthophonie. Une orthophonie en libéral sera néanmoins mise en œuvre par les parents mais faute de soutien et de formation, celle-ci cesse rapidement. Au cours de la troisième année de scolarisation en CLIS, une institutrice spécialisée ainsi qu'une auxiliaire de vie scolaire compétente permettent des progrès significatifs pour P. Les deux années suivantes seront faites de diminution de temps de*

*scolarisation, de refus d'attribution d'auxiliaire de vie scolaire, et de recours successifs engagés par les parents pour l'obtenir.*

*A 10 ans, arrêt de l'école et de l'hôpital de jour : P. restera sans solution jusqu'à 12 ans. P. quitte la CLIS. L'hôpital de jour met un terme à sa prise en charge compte tenu de la limite d'âge. Les parents mettent en œuvre de leur côté la recherche d'un IME spécialisé. Pas de places auprès des établissements ayant un agrément autisme. Refus du côté des établissements moins spécialisés si des moyens supplémentaires ne sont pas octroyés.*

*Devenu jeune adolescent : un accompagnement spécialisé est mis en œuvre par un IME. La CDES prononce une orientation vers un IME en externat qui se voit attribuer des moyens supplémentaires pour un renfort d'effectifs. Sur cette période entre 12 et 17 ans, la prise en charge sera porteuse et cohérente.*

*La transition vers l'âge adulte : P. et ses parents entrent dans une zone forte de turbulences. A 17 ans, P. se retrouve au sein de l'IME avec des plus jeunes que lui. Il devient plus difficile à gérer à la maison et à l'IME. Il présente des comportements-défis et semble régresser. L'IME est très vite en échec. Les parents ont plus de mal à faire face.*

*Face aux comportements-défis et à l'échec des réponses mises en œuvre : P. est hospitalisé en psychiatrie.*

*Suite à une crise à l'IME, P. est orienté vers une hospitalisation en psychiatrie. C'est un vrai traumatisme pour sa famille. Un personnel hospitalier non formé, la non bienveillance (isolement abusif, contention, traitement à forte dose), P. est totalement déboussolé et perd rapidement ses compétences et son autonomie personnelle. Après six mois d'hospitalisation, les parents sortent leur fils de l'hôpital et le gardent à la maison. La mère de P. cesse toute activité professionnelle pendant presque un an pour s'occuper de son fils. L'IME a entre temps, mis fin à la prise en charge compte tenu des comportements-défis présentés par P. et indiquant que la gravité des troubles nécessitait une prise en charge psychiatrique.*

*L'absence de solution à l'âge adulte : le maintien en « amendement Creton »*

*Quelques séjours d'accueil temporaire ont été mis en place pour faire souffler la famille et remobiliser les compétences de P. A l'issue de l'un d'entre eux, un accueil de jour en IME est trouvé. P. y est toujours en « amendement de Creton » auprès d'autres enfants et adolescents beaucoup plus jeunes. Une orientation vers un FAM a été prononcée mais sans aucune solution trouvée à proximité. Les seules pistes à moyen terme sont très éloignées du domicile familial et nécessiteraient un déménagement. La piste des établissements belges est alors évoquée par la MDPH.*

*Une possibilité d'accueil en Belgique : un choix difficile mais nécessaire*

*Après une longue période à domicile, avec quelques séjours d'accueil temporaire et faute de possibilité d'accueil en France, les parents, sur proposition de la MDPH, acceptent une orientation vers un établissement wallon. P. y réside mais présente toujours des difficultés d'adaptation. Les retours sont moins fréquents et le traitement médicamenteux reste lourd.»*

## **Annexe II : Diagnostic des besoins des usagers de l'IME La Chamade**

Segment N°1 : structure de la population de l'IME, par sexe, âge..

### *a) Sexe*

La population de l'IME est majoritairement masculine : 71,00 % d'usagers masculins vs 29,00 % d'usagers féminins.

### *b) Age*

Tous sexes confondus, 50,00% de la population actuellement accueillie sur la section de l'IMP aura atteint l'âge de 14 ans entre 2014 et 2019, quatorze ans étant l'âge charnière à partir duquel l'utilisateur cesse sa prise en charge sur la section IMP.

L'ensemble des usagers de cette section, au moment de l'enquête, soit 100,00 %, auront atteint quatorze ans en 2022.

Sur la seule période de 2014 à 2019, la population actuellement accueillie sur la section de l'IMPro aura atteint l'âge de 20 ans.

L'utilisateur de l'IME appartient majoritairement à une fratrie : 87,00 % d'entre eux ont au moins un frère ou une sœur.

### *c) Diagnostic du handicap*

Seuls 58,00 % des usagers ont bénéficié d'un diagnostic.

### *d) Perception du handicap*

Le handicap mental a été codifié selon une échelle qui comporte un étayage de 4 niveaux principaux. La perception du handicap n'est pas la même selon l'utilisateur ou sa famille.

100,00 % des usagers de l'IME n'ont pas pleinement conscience de leur handicap vs 35,00 % des familles de ces mêmes usagers.

Autrement dit, aucun usager de l'IME n'a conscience de son handicap tandis que 65,00 % des familles en ont conscience.

Segment N°2 : profil clinique des usagers de l'IME

### *a) Déficience intellectuelle*

En complément de la définition précédente, l'UNAPEI définit la déficience intellectuelle en ces termes : « La personne ayant une déficience intellectuelle a une capacité plus limitée d'apprentissage et un développement de l'intelligence qui diffère de la moyenne des gens ». 77,00 % des usagers de l'IME sont atteints d'une déficience intellectuelle moyenne ou grave.

La déficience intellectuelle peut ou non être associée à des troubles neuropsychiatriques, sensoriels, moteurs, etc. L'enquête a répertorié 10 grands types, quantifiés ici

indépendamment de la déficience intellectuelle, selon l'ordre décroissant de leur importance :

*b) Troubles de la communication*

Ils se caractérisent par des troubles du langage, de la parole, de la compréhension.

Ce type de troubles est extrêmement répandu à l'IME puisque 75 % de ses usagers en souffrent. Ce sont d'ailleurs les troubles les plus fréquemment observés.

Le langage est le reflet des capacités relationnelles et symboliques.

Les modes de communication non-verbale sont également entravés à des degrés variables (mimes, gestes symboliques, pointages, regards, mimiques, postures....).

La dimension pragmatique du langage est le plus souvent perturbée.

Les supports visuels sont privilégiés comme repères dans le temps et les activités (planning). Les pictogrammes et images sont également utilisés pour permettre à l'utilisateur d'exécuter des tâches, en les décomposant par étapes selon une chronologie.

*c) Troubles des interactions sociales*

Les troubles des interactions sociales constituent l'un des symptômes majeurs de l'autisme. L'autonomie sociale correspond à l'ouverture sur le monde extérieur (se déplacer, faire des achats, utiliser de l'argent...)

Ils se déduisent en partie avec les troubles précédents. Ils se caractérisent par une difficulté qu'éprouvent les personnes qui en sont atteintes à échanger et à créer des liens avec d'autres personnes, par des difficultés d'attention, de concentration, une tendance à la distraction : 75 % des usagers de l'IME sont dans ce cas.

*d) Troubles oppositionnels*

Ils se définissent comme des « anomalies » dans la manière d'agir, de réagir, de se conduire, que ce soit « en excès » (agressivité, instabilité, hyperactivité...) ou en troubles d'inhibitions (mutisme). Ce sont des troubles que partagent 75 % des usagers de l'IME.

*e) Troubles psychomoteurs*

Ils expriment un déséquilibre d'une ou de plusieurs fonctions psychomotrices de l'individu (troubles de la marche, de l'équilibre, de la coordination, troubles spatiaux...). A l'IME, ces troubles affectent 56.50 % des usagers, soit une minorité importante des usagers.

*f) Troubles moteurs*

Quelle que soit leur origine (cérébrale, médullaire, neuromusculaire...) ces troubles dits « moteurs » limitent l'aptitude de l'individu à se déplacer ou à bouger une ou plusieurs parties de son corps : 38% des usagers de l'IME La Chamade les éprouvent.

g) *Troubles alimentaires*

D'origine biologique, psychologique ou sociale, ces troubles des comportements alimentaires affectent le rapport de l'individu à l'alimentation, provoquant un déséquilibre de ses conduites alimentaires (boulimie, pica, anorexie mentale...). 47,00 % des usagers de l'IME en sont atteints.

h) *Troubles du sommeil*

Ils incluent les difficultés d'endormissement, les réveils nocturnes, les insomnies, etc. Ces troubles sont présents pour 33.50 % des usagers de l'IME.

i) *Troubles sphinctériens diurne*

36.50 % des usagers de l'IME en sont affligés. Ils incluent essentiellement les usagers qui n'auront jamais accès à la propreté. Ce résultat est en lien direct avec les stades de développement du jeune enfant.

j) *Troubles psychoaffectifs*

Qu'ils aient une origine neurologique, psychologique ou familiale, ces troubles se manifestent par des comportements d'anxiété, de peur, de phobie, de repli... 37,00 % des usagers de l'IME en souffrent.

k) *Données plus « confidentielles »*

Une minorité d'usagers - 15,00 % - présentent des carences affectives, sociales et éducatives.

l) *Syndromes répertoriés*

Notons enfin que 23,00 % des usagers de l'IME ont des syndromes semblables à ceux de l'autisme, mais répertoriés comme génétique.

Segment N°3 : répartition des usagers dans les accompagnements éducatifs, pédagogique et thérapeutiques de l'IME

Cette multiplicité des profils cliniques appelle des réponses adaptées de la part de l'IME. L'établissement a mis en place des organisations à finalité éducative, pédagogique et thérapeutique qui, idéalement, devraient « couvrir » toute la gamme des besoins en réponse aux handicaps dont sont affectés ses usagers.

Dès qu'il arrive à l'IME, l'utilisateur est ainsi « évalué », ses troubles identifiés, leur intensité quantifiée. Et un « parcours » éducatif, pédagogique et thérapeutique lui est proposé au travers d'un PPI. Chaque catégorie socioprofessionnelle travaille de concert pour apporter

à l'ensemble des usagers une solution qui, à terme, doit atténuer les symptômes, améliorer l'autonomie et le rapport aux autres, éveiller l'esprit.

La prise en charge de chaque usager n'est pas immuable, elle est modulée, ajustée au fur et à mesure de ses progrès et de son âge.

Aussi rodée que soit cette organisation, elle se heurte parfois à des obstacles structurels, des blocages, des réticences, un manque de moyens et de compétences qui empêchent l'IME de remplir parfaitement sa mission, de répondre de manière satisfaisante aux besoins de tous les enfants qu'il accueille.

a) *Prise en charge éducative*

Le pourcentage des enfants participant à des « Ateliers éducatifs » est révélateur de la volonté de l'IME de prendre en charge la totalité de ses usagers soit : 100,00 %.

b) *Prise en charge pédagogique*

En complément de cet accompagnement, le pourcentage des enfants « scolarisés en interne » est de 87,00 %. Cette scolarisation s'effectue au sein des Unités d'Enseignement spécialisée.

c) *Prise en charge thérapeutique*

Si l'on reprend, item par item, les populations d'enfants atteints de troubles et qu'on les corrèle avec les populations qui bénéficient d'une solution thérapeutique adaptée, on constate des distorsions quantitatives souvent notables.

Dans d'autres cas, la corrélation entre « sous-groupes » est difficile voire impossible.

- Troubles de la communication : sur 75,50 % affectés de ces troubles seuls 62,00 % sont pris en charge en « orthophonie ».
- Troubles psychomoteurs : sur 56,50 % affectés de ces troubles seuls 38,00 % sont pris en charge en « Psychomotricité ».
- Parmi les usagers, 23% bénéficient d'une « psychothérapie ».
- Certains usagers ont des troubles alimentaires (47,00 %) et des troubles sphinctériens (36,50 %).
- D'autres bénéficient d'une « surveillance pondérale » (26,00 %).
- 46,00 % des usagers de l'IME font l'objet de « médication ». La médication est prescrite pour un trouble physiologique, neurologique mais aussi pour les deux. Les prescriptions sont faites par le médecin référent de l'usager, extérieur à l'établissement.
- Il est difficile de corréliser les 31,00 % en « bon état de santé général » avec une autre catégorie d'enfants.

#### Segment N°4 : autonomie et dépendance des usagers au sein de l'IME

Que l'on soit handicapé ou valide, l'autonomie se définit par rapport à sa capacité d'indépendance fonctionnelle et intellectuelle. L'autonomie des enfants accueillis à l'IME a été mesurée selon six axes ou items ; et les scores obtenus sur chacun d'eux mesurent la « dépendance » des enfants, c'est-à-dire révèlent la proportion de ceux requérant une aide (partielle ou totale) de la part d'un adulte. Les items sont présentés par ordre décroissant de leurs scores.

##### a) *Dépendance pour l'hygiène corporelle*

100,00 % des enfants fréquentant l'IME ont besoin d'une aide partielle ou totale pour assurer leur toilette. Ce score est un indicateur majeur : il révèle l'extrême dépendance des enfants qui fréquentent l'établissement.

##### b) *Dépendance pour l'habillement et le déshabillage*

56,50 % des usagers de l'IME sont dépendants partiellement ou totalement pour ôter et remettre leurs vêtements. C'est un score qui rejoint le précédent, bien qu'un peu atténué. Il révèle en tout cas que l'habillement et le déshabillage sont des actes un peu moins « complexes » que la toilette.

##### c) *Dépendance pour s'alimenter*

Ici a été mesurée la capacité de chaque enfant de manger à satiété, à table, en maîtrisant l'usage des couverts, selon une gestuelle appropriée. 47 % des enfants de l'IME ne sont pas ou peu autonomes, dans ce domaine. Le besoin d'aide, là aussi, est prégnant.

##### d) *Dépendance sphinctérienne*

S'agissant de l'item « maîtrise de ses sphincters », la proportion des enfants dépendants est non négligeable (36,50 %).

##### e) *Dépendance pour se repérer dans l'espace et dans le temps à l'intérieur de l'établissement*

Les enfants ont plus de facilité à se déplacer, seuls, dans l'espace de l'établissement qu'à se repérer, seuls, dans ce même espace de plus de 2000m<sup>2</sup>.

Autrement dit, aller de l'atelier à la salle de classe, de la salle de classe au réfectoire, du réfectoire au couloir, retrouver son vestiaire, les WC, etc., ne nécessite pas d'aide partielle ou totale pour une majorité des enfants soit 89 %. Ils connaissent les chemins, ils ont l'habitude des lieux.

Mais majoritairement (81 %), les enfants de l'IME ne savent pas s'orienter seuls dans l'établissement ou en dehors, si l'initiative leur est laissée de se rendre à un endroit peu fréquenté dans leur quotidien.

f) *Dépendance dans le temps à l'intérieur de l'établissement*

Pendant qu'ils séjournent à l'IME, les enfants ne sont, très majoritairement, pas conscients du temps qui s'y écoule à hauteur de : 75,00 %.

Segment N°5 : la capacité relationnelle des usagers de l'IME

Cette capacité à nouer des relations avec les autres a été observée et mesurée selon sept thèmes. Les scores obtenus sur chacun d'eux mesurent la proportion des enfants ne possédant pas la qualité observée ou ne la possédant que de manière « sommaire ». Les thèmes sont présentés par ordre décroissant de leurs scores.

a) *L'imagination*

Une majorité écrasante de pensionnaires de l'établissement n'y ont pas accès : 92,40 %.

b) *L'humour*

L'humour est un formidable vecteur de communion avec les autres. Seulement il prend des formes et des allures si différentes, d'un individu à l'autre, d'un milieu à l'autre, bref il est si multiforme – l'humour de l'un ne faisant pas l'humour de l'autre - qu'il nous paraît difficile, voire impensable de parler de « l'humour » au singulier. Bien que l'humour soit si subjectif et si peu quantifiable, une majorité écrasante de pensionnaires dépourvus de cette qualité a été observée à l'IME : 80,80 %.

c) *L'expression des émotions*

Regarder le visage de son interlocuteur permet de connaître une partie des émotions qui le traversent, renseigne sur la manière dont sont reçus et perçus nos propos. Un sourcil qui se fronce, des yeux qui se plissent ou qui s'embuent, un sourire qui se dessine, un rire qui éclate sont autant de signaux que nous avons appris à déchiffrer. De même que nous savons déchiffrer les émotions sur un visage, nous savons les exprimer sur notre propre visage, le plus souvent spontanément (ou plus rarement avec ruse ou accentuation). Les usagers de l'IME sont très majoritairement incapables d'exprimer ainsi des émotions ou de les déchiffrer sur le visage des autres. Le score est impressionnant : 85,00 %.

d) *L'initiative*

C'est la capacité d'entreprendre, de proposer une idée, de conduire un projet, une action. Cette incapacité est présente pour 73,00 % des usagers. L'initiative est une qualité que l'on peut acquérir par un apprentissage et qui peut apporter une meilleure qualité de vie aux personnes (responsabilisation, confiance en soi).

e) *La relation avec les pairs*

Les enfants de l'IME sont pour la plupart des solitaires ou éprouvent des difficultés à se sociabiliser entre eux ; ils sont 65,40 % à ne pas parvenir à nouer des relations avec leurs pairs (camaraderie, amitié, complicité).

f) *La relation avec les adultes*

Une petite majorité d'utilisateurs de l'IME - 54,00 % - ne parviennent pas à nouer une vraie relation avec les adultes.

g) *La relation famille/établissement*

57,70 % des familles des utilisateurs utilisent à minima les propositions de rencontres avec l'établissement, elle est évaluée à 57.70 %.

Les besoins des 30 utilisateurs de la section IMP

- 88% ont des troubles de la communication
- 80% ont des troubles de l'interaction sociale
- 46% ont des troubles psychomoteurs
- 27% ont des troubles psychoaffectifs
- 73% ont des troubles d'opposition
- 30% ont des troubles du sommeil
- 80% ont des troubles instrumentaux

Le travail de ces besoins leur permet d'améliorer leurs compétences, qui au même moment de l'étude, demandaient un accompagnement partiel ou total de :

- 65% pour l'alimentation
- 46% pour la gestion sphinctérienne
- 85% pour l'habillement et le déshabillage
- 29% pour l'hygiène corporelle
- 19% pour le repérage dans le temps
- 25% pour le repérage dans l'espace

Une moyenne de 75% d'entre eux a besoin d'aide pour leurs capacités relationnelles, de leur relation aux autres, aussi bien vers les autres enfants que vers les adultes, sans expression des émotions et prise d'initiative.

Les besoins des 30 usagers de la section IMPro

- 63% ont des troubles de la communication
- 70% ont des troubles de l'interaction sociale
- 67% ont des troubles psychomoteurs
- 47% ont des troubles psychoaffectifs
- 77% ont des troubles d'opposition
- 37% ont des troubles du sommeil
- 53% ont des troubles instrumentaux

Le travail de ces besoins leur permet d'améliorer leur compétences, qui au même moment de l'étude, demandaient un accompagnement partiel ou total de :

- 29% pour l'alimentation
- 27% pour la gestion sphinctérienne
- 28% pour l'habillage et le déshabillage
- 29% pour l'hygiène corporelle
- 19% pour le repérage dans le temps
- 25% pour le repérage dans l'espace

Une moyenne de 25% a besoin d'aide pour la relation aux autres, aussi bien envers leurs semblables qu'envers les adultes, sans expression des émotions et prise d'initiative

## **Annexe III : Diagnostic des besoins des familles de l'IME La Chamade**

### A) Identification des parents

#### a) *Age*

La moyenne d'âge des parents n'est pas un facteur différenciant entre les deux populations :

- 47 ans pour les parents d'enfants ayant des TSA,
- 46 ans pour les parents d'enfants sans TSA.

#### b) *Statut « en couple »*

Le statut est assez différencié selon les populations :

- 96,15% des parents d'enfants ayant des TSA sont « en couple »,

Vs

- 87,50% des parents d'enfants sans TSA le sont.

### B) Activité professionnelle des parents

#### a) *Existence d'une activité professionnelle*

Les résultats obtenus par les deux populations de parents sont similaires :

- ayant des TSA : 69,23% ont une activité professionnelle,

Vs

- sans TSA : 67,74%.

#### b) *Nature de l'activité : temps plein/temps partiel*

Sur les 2 segments de populations qui ont une activité professionnelle, on observe les résultats suivants :

- ayant des TSA : 70,59% travaillent à temps plein / 29,41% à temps partiel,

Vs

- sans TSA : 76,19% travaillent à temps plein / 23,81% à temps partiel.

Les différences de résultats entre les 2 populations ne semblent pas significatives. Le choix du temps plein est largement privilégié pour les 2 populations de parents, tout comme d'avoir un des deux à temps partiel, nécessaire pour l'éducation de leur enfant

#### c) *Changements professionnels liés à la situation d' handicap*

- ayant des TSA : 40,91% en ont observés,

Vs

- sans TSA : 34,62% en ont observés.

Les résultats sont, dans les 2 cas, très tranchés (peu ou pas de non réponses), prouvant une bonne perception pour les parents de l'incidence de la situation d'handicap de leur enfant sur leur activité professionnelle. Quant aux différences de résultats entre les 2 populations, il semblerait que la situation d' handicap ayant des TSA soit plus déstabilisante pour l'activité professionnelle parentale que ne l'est la situation d' handicap sans TSA.

C) Identification de la famille

a) *Existence d'une fratrie*

Les résultats obtenus par les deux populations de parents sont divergents :

- ayant des TSA : existence d'une fratrie dans 92,31% des cas,

Vs

- sans TSA : existence d'une fratrie dans 76,19% des cas.

La supériorité des cas de fratrie est observée dans la population des parents ayant des enfants avec des TSA.

La répartition filles/garçons de cette fratrie ne présente pas un grand intérêt pour cette enquête. Elle est d'ailleurs sensiblement identique dans les deux populations.

b) *Autre enfant en situation de handicap*

Les résultats obtenus par les deux populations de parents sont divergents :

- ayant des TSA : aucun autre enfant en situation de handicap,

Vs

- sans TSA : existence d'un autre enfant en situation de handicap dans 19,05% des cas.

D) Le couple

a) *Incidence du handicap de l'enfant dans l'organisation du couple*

Les résultats obtenus par les deux populations de parents sont divergents :

- ayant des TSA : incidence du handicap dans 61,54% des cas,

Vs

- sans TSA : incidence du handicap dans 50% des cas.

Malgré les différences de résultats entre les 2 populations, la situation d'handicap implique plus de changements dans l'économie et l'organisation du couple. Celui-ci est légèrement supérieur pour les parents d'enfants ayant des TSA.

b) *Équité dans la répartition des tâches familiales*

Les résultats obtenus par les deux populations de parents sont peu divergents :

- ayant des TSA : équité dans la répartition des tâches familiales dans 69,23% des cas,

Vs

- sans TSA : équité dans la répartition des tâches familiales dans 73,68% des cas.

L'équité dans la répartition des tâches familiales au sein des couples ayant des enfants avec des TSA serait un peu moins respectée, comme si l'un des conjoints éprouvait d'être plus impliqué que l'autre dans la gestion de la famille.

E) Revenus de la famille

Les revenus de la famille sont envisagés par rapport à l'hypothèse d'un surcoût généré par la situation d' handicap de l'enfant.

a) *Sont-ils suffisants pour répondre aux besoins de l'enfant ?*

Les résultats obtenus par les deux populations de parents sont divergents :

- ayant des TSA : 45,15% des parents estiment qu'ils sont suffisants,

Vs

- sans TSA : 61,90% des parents estiment qu'ils sont suffisants.

Manifestement les parents d'enfants souffrant d'un TSA sont majoritairement plus demandeurs de revenus complémentaires que ne l'est l'autre population.

b) *Perception d'une allocation spécialisée pour l'enfant ?*

Les résultats obtenus par les deux populations de parents sont divergents :

- ayant des TSA : 100% des parents perçoivent cette allocation,

Vs

- sans TSA : 71,43% des parents perçoivent cette allocation.

On peut se demander pourquoi presque 30% des parents sans enfant TSA éligibles à cette allocation n'en font pas le demande. Des questionnements complémentaires s'imposent : Pourquoi cette inégalité devant l'allocation ? Les parents manquent-ils d'information à ce sujet ? Les parents sont-ils négligents ? Quel rôle l'IME peut-il remplir pour l'attribution de cette allocation ?

c) *Montant de l'allocation suffisant ?*

Les parents d'enfant ayant des TSA et sans TSA percevant cette allocation ont-ils le sentiment qu'elle soit suffisante pour répondre aux besoins de leur enfant ? Là aussi les résultats divergent :

- ayant des TSA : 38,46% la jugent suffisante,

Vs

- sans TSA : 60% la jugent suffisante.

Manifestement cette allocation n'est pas suffisante pour couvrir les frais générés pour les familles : 61,54% de celles qui ont un enfant ayant des TSA souhaiteraient que son montant soit plus important. En revanche, les sans TSA sont très majoritairement satisfaits de ce montant (à 60%).

F) La santé

La santé des parents est envisagée par rapport à l'hypothèse où la situation d'handicap de l'enfant aurait une incidence sur elle.

a) *Existence de problèmes de santé ?*

Les résultats obtenus par les deux populations de parents sont divergents :

- ayant des TSA : 40% des parents reconnaissent avoir des problèmes de santé,

Vs

- sans TSA : 27,59% des parents reconnaissent avoir des problèmes de santé.

Il s'agit là d'une question filtre dont la réponse permet de constater que les parents d'enfants ayant des TSA sont en moins bonne santé que les sans TSA. Cependant, cette divergence n'est pas explicable en l'état. Seule une investigation complémentaire permettra d'avancer une explication.

b) *Estimez-vous que ces problèmes de santé soient gênants au quotidien ?*

Cette question complémentaire a été posée aux parents qui reconnaissent souffrir de problèmes de santé.

Les résultats obtenus par les deux populations de parents sont divergents :

- ayant des TSA : 80,00% des parents reconnaissent qu'ils sont gênants,

Vs

- sans TSA : 44,44% des parents reconnaissent qu'ils le sont.

La gêne au quotidien est majoritairement ressentie par les parents d'enfant ayant des TSA.

- c) *Estimez-vous que ces problèmes de santé soient en lien avec la situation d'handicap de votre enfant ?*

Les résultats obtenus par les deux populations de parents sont divergents :

- ayant des TSA : 60,00% des parents reconnaissent qu'ils le sont,

Vs

- sans TSA : 44,44% des parents reconnaissent qu'ils le sont.

Le lien entre l'état de santé des parents et la situation d'handicap de leur enfant est majoritairement ressenti par les parents d'enfants ayant des TSA. On peut s'interroger sur la réalité de ce lien. Est-il objectif, médicalement avéré ou simplement de l'ordre du ressenti ?

G) L'accompagnement de l'enfant

- a) *Enfant clairement diagnostiqué autiste ou ayant des TSA ?*

Les résultats obtenus par les deux populations de parents sont très divergents :

- ayant des TSA : 76,92% des parents reconnaissent que le diagnostic de leur enfant a été clairement posé,

Vs

- sans TSA : 29,41% des parents le reconnaissent.

Cette divergence de résultats me semble significative. Les parents des enfants ayant des TSA semblent très majoritairement convaincus que le diagnostic « TSA/autiste » du trouble de leur enfant a été bien posé. A l'inverse, les parents des enfants sans TSA semblent très majoritairement convaincus du contraire.

- b) *Son accompagnement au sein de l'IME est-il adapté ?*

Les résultats obtenus par les deux populations de parents sont un peu divergents :

- ayant des TSA : 100% des parents trouvent l'accompagnement de leur enfant,

Vs

- sans TSA : 90,48% des parents le trouvent adapté.

Les parents des enfants souffrant d'un TSA sont entièrement satisfaits de la manière dont leur enfant est pris en charge. Les parents des enfants sans TSA sont majoritairement satisfaits ; mais il existe une marge d'environ 10% d'insatisfaits.

c) *Partagez-vous le point de vue des interventions de l'IME dont bénéficie votre enfant ?*

Les résultats obtenus par les deux populations de parents sont un peu divergents :

- ayant des TSA : 92,31% des parents partagent ce point de vue,

Vs

- sans TSA : 100% des parents le partagent.

Les réponses pourraient paraître incohérentes si on les confronte à celles obtenues à la question précédente. Pour autant les deux questions sont très complémentaires. Si 100% de parents d'enfants ayant des TSA trouvent l'accompagnement de leur enfant adaptée ils ne sont plus que 92,31% à partager le point de vue des interventions en faveur de leur enfant.

d) *Votre enfant bénéficie-t-il d'un traitement pharmacologique ?*

Les résultats obtenus par les deux populations de parents sont un peu divergents :

- ayant des TSA : 46,15% des parents le déclarent,

Vs

- sans TSA : 38,10% des parents le déclarent.

De manière factuelle, les enfants ayant des TSA sont plus assujettis à un traitement pharmacologique que les enfants sans TSA.

e) *Votre enfant bénéficie-t-il d'une prise en charge complémentaire en libéral ?*

Les résultats obtenus par les deux populations de parents sont un peu divergents :

- ayant des TSA : 61,54% des parents l'affirment,

Vs

- sans TSA : 66,67% des parents l'affirment.

Dans les deux cas, les enfants sont majoritairement suivis dans le secteur libéral, de façon complémentaire. Cette tendance est plus accentuée chez les enfants sans TSA.

f) *Ressentez-vous le besoin d'une autre intervention pour le quotidien de votre enfant ?*

Les résultats obtenus par les deux populations de parents sont divergents :

- ayant des TSA : 53,85% des parents le ressentent,

Vs

- sans TSA : 65,00% des parents le ressentent.

Là encore, les parents des enfants sans TSA sont majoritairement demandeurs d'une aide supplémentaire pour le quotidien de leur enfant. Il semblerait que l'intervention de l'IME ne

soit pas suffisante pour cette catégorie d'enfants. En revanche, seule une petite majorité de parents d'enfants ayant TSA expriment le besoin de ce supplément d'aide.

g) *Pensez-vous que l'IME régule de manière satisfaisante les expressions en lien avec la situation d'handicap de votre enfant ?*

Les résultats obtenus par les deux populations de parents sont divergents :

- ayant des TSA : 76,92% des parents le pensent,

Vs

- sans TSA : 100,00% des parents le pensent.

La population sans TSA est totalement satisfaite. La population d'enfants ayant des TSA ne l'est qu'à 77%.

h) *Pensez-vous que la vie de famille accentue les expressions du handicap de votre enfant ?*

Les résultats obtenus par les deux populations de parents sont parfaitement identiques :

- ayant des TSA : 33,33% des parents le pensent,

Vs

- sans TSA : 33,33% des parents le pensent.

L'idée selon laquelle la vie de famille aggrave l'expression du handicap de leur enfant est minoritaire dans les deux populations (un tiers des parents).

i) *Pensez-vous que l'accompagnement en institution accentue les expressions du handicap de votre enfant ?*

Les résultats obtenus par les deux populations de parents sont très divergents :

- ayant des TSA : 38,46% des parents le pensent,

Vs

- sans TSA : 15,79% des parents le pensent.

L'idée selon laquelle l'IME aggraverait l'expression du handicap de leur enfant est minoritaire dans les deux populations. Cependant les parents d'enfant ayant des TSA sont plus nombreux à le penser ; d'ailleurs, leur proportion est assez voisine de celle qui pense que la vie de famille accentue aussi la situation d'handicap de leur enfant.

j) *Pensez-vous qu'un échange plus régulier avec l'institution régulerait davantage les expressions en lien avec le handicap de votre enfant ?*

Les résultats obtenus par les deux populations de parents sont assez semblables :

- ayant des TSA : 69,23% des parents le pensent,

Vs

- sans TSA : 63,16% des parents le pensent.

Ce besoin d'échanges plus réguliers avec l'IME est ressenti très majoritairement par les deux populations. Ce besoin est un peu plus accentué chez les parents d'enfants ayant des TSA. L'IME doit donc conduire une réflexion pour améliorer sa relation avec les parents des deux populations d'enfants.

H) Vos autres ressources

a) *Etes-vous membres d'une association de parents ?*

Les résultats obtenus par les deux populations de parents sont divergents :

- ayant des TSA : 46,15% des parents le sont,

Vs

- sans TSA : 28,57% des parents le sont.

L'appartenance à une association de parents est une attitude minoritaire dans les deux populations de parents. Toutefois cette appartenance est plus fréquente chez les parents d'enfants ayant TSA ; apparemment, cette situation d' handicap génère, chez les parents, un besoin plus fort d'appui, de soutien, d'information, de partage d'expérience, toutes choses que permet une association.

b) *Participez-vous à des groupes de paroles ?*

Les résultats obtenus par les deux populations de parents sont très divergents :

- ayant des TSA : 30,77% des parents y participent,

Vs

- sans TSA : 9,52% des parents y participent.

La participation à des groupes de paroles est une attitude minoritaire dans les deux populations de parents. Cependant cette participation est plus fréquente chez les parents d'enfants ayant des TSA. Résultats à rapprocher de ceux de la question précédente.

c) *La fratrie a-t-elle des moments d'échanges sur la situation d'handicap, sans votre présence ?*

Les résultats obtenus par les deux populations de parents sont assez divergents :

- ayant des TSA : 30,77% des parents disent qu'elle en a,

Vs

- sans TSA : 21,05% des parents le disent.

Les échanges sur le handicap au sein de la fratrie, sans les parents, sont pratiqués minoritairement dans les deux populations de fratrie. Pour autant cette pratique est plus fréquente dans la fratrie d'enfants ayant des TSA. Résultats à rapprocher de ceux des deux questions précédentes.

d) *Avez-vous déjà collaboré ou autorisé votre enfant à participer à des recherches scientifiques ?*

Les résultats obtenus par les deux populations de parents sont assez divergents :

- ayant des TSA : 38,46% des parents l'ont déjà fait,

Vs

- sans TSA : 25,00% des parents l'ont déjà fait.

C'est une attitude minoritaire dans les deux populations. Toutefois cette attitude est plus répandue parmi les parents d'enfants ayant des TSA. Le TSA semble susciter plus d'envie de collaborer aux progrès de la recherche scientifique.

e) *Avez-vous l'aide de votre famille (oncle/tante/grands-parents) dans l'accompagnement de la situation d' handicap de votre enfant ?*

Les résultats obtenus par les deux populations de parents sont divergents :

- ayant des TSA : 15,38% des parents ont cette aide,

Vs

- sans TSA : 38,10% des parents l'ont.

L'aide obtenue par la famille est minoritaire dans les deux populations. Si elle est paradoxalement plus faible parmi les parents d'enfants ayant des TSA, alors que ce sont ceux qui sont les plus demandeurs de soutien, on voit que l'entourage « aidant » est rare. L'implication de la famille plus difficile à obtenir en cas de TSA.

f) *Avez-vous l'aide de votre entourage (amis/voisins) dans l'accompagnement du handicap de votre enfant ?*

Les résultats obtenus par les deux populations de parents sont très semblables :

- ayant des TSA : 7,69% des parents ont cette aide,

Vs

- sans TSA : 4,76% des parents l'ont.

La tendance minoritaire de l'aide observée dans le cercle de famille s'accroît encore quand il s'agit des amis du couple.

g) *Pensez-vous que la religion vous aide au quotidien ?*

Les résultats obtenus par les deux populations de parents sont assez divergents :

- ayant des TSA : 46,15% des parents le pensent,

Vs

- sans TSA : 33,33% des parents le pensent.

Le sentiment que la religion apporte une aide aux parents pour surmonter la situation d'handicap de leur enfant est minoritaire dans les deux populations. Ce sentiment est tout de même plus répandu chez les parents d'enfants ayant des TSA.



MAÎTRE D'OUVRAGE Mairie de Chambray - 35271 NERBIAUVY	MAÎTRE D'OUVRAGE PEYRÈRE DOSSINÉLACAT - ARCHITECTE 4 route de Saint-Aubin - 31190 VALLENTIN LE BAUCLE	CREATION D'UN INTERNAT & CHAMBRES 8-9 Route de Chambray - 35271 NERBIAUVY	<b>ESQ</b> 04/04/2013	<b>VUE AERIENNE DU PROJET</b> avec modification <b>ETAT PROJETE</b> du 23 juillet 2013
--	---	---	--------------------------	---

**ETAT PROJETE**



**ETAT EXISTANT**



## Annexe V : Budget internat

### IME LA CHAMADE Sente de l'Avenir - 95221 Herblay PROJET DE CREATION D'UN INTERNAT 6 CHAMBRES

ELEMENTS DE PROGRAMME	m2	
Surface utile chambres (6 unités) 98,40	Surface utile pièce de vie 41,50	
Surface utile entrée / circulations	32,85	
Surface utile services (bureaux, buanderie, cuisine et réserve)	51,25	
<b>TOTAL SURFACE UTILE</b>		<b>224,00</b>
TOTAL SURFACE PLANCHER (déclaration administrative)		235,20
TOTAL SURFACE HORS ŒUVRE BRUTE		263,30

ESTIMATION DES TRAVAUX	euros HT
------------------------	----------

Lot installation de chantier et protections	12 000,00 €
Lot VRD et terrassement	30 000,00 €
Lot maçonnerie, étanchéité toiture terrasse	221 000,00€
Lot isolation extérieure, traitements des façades	45 000,00 €
Lot menuiserie extérieur et intérieur	50 000,00 €
Lot cloisons, faux-plafonds, plâtrerie, carrelages	30 000,00 €
Lot plomberie, ventilation	35 000,00 €
Lot électricité, chauffage	37 000,00 €
Lot peinture et revêtements de sol	45 000,00 €

TOTAL ESTIMATION DES TRAVAUX HT	<b>505 000,00 €</b>
---------------------------------	---------------------

TVA APPLICABLE 19,6% 98 980,00 €

TOTAL ESTIMATION DES TRAVAUX TTC	<b>603 980,00 €</b>
----------------------------------	---------------------

ESTIMATION PRESTATIONS INTELLECTUELLES ET AUTRES	euros TTC
--	-----------

Honoraires architecte mission complète - 10,50%	63 417,00 €
Honoraires ingénieurs - forfait	7 000,00 €
Honoraires ingénieurs thermiques RT 2012 - forfait	4 500,00 €
Honoraires SPS - 1,00 %	6 000,00 €
Honoraires Bureau de Contrôle - 1,50 %	9 000,00 €
Assurances Dommage Ouvrage - estimation	15 000,00 €
Sondage géotechnique de sol - estimation	4 000,00 €
Concessionnaires - forfait	5 000,00 €
Imprévus sur travaux - 5,00 %	30 000,00 €
Frais divers et plans de sécurité - estimation	2 000,00 €

ESTIMATION PRESTATIONS ET AUTRES TTC	<b>145 917,00 €</b>
--------------------------------------	---------------------

<b>ESTIMATION COUT D'OPERATION TTC</b>	<b>749 897,00 €</b>
--	---------------------

## Groupe 1 :

BUDGET 2014 an (Internat)		IME LA CHAMADE 234 jours /		Budget proposé	Total
<b>GROUPE I : DEPENSES AFFERENTES A L'EXPLOITATION COURANTE</b>					
<b>ACHATS</b>					
		(3)	(4)	(5) = (3) + (4)	
606110	Eaux et assainissements	4 550		4 550	
606120	Electricité & gaz	18 322		18 322	
606210	Pharmacie et petites fournitures médicales	500		500	
606230	Petites fournitures alimentaires	2 500		2 500	
606251	Petits matériels hôteliers	2 500		2 500	
606253	Linges de maison et vêtements de travail	2 580		2 580	
606254	Produits d'entretien	4 000		4 000	
606258	Produits d'hygiène	2 520		2 520	
606260	Carburants et fournitures de garage	2 500		2 500	
606300	Petits outillages	2 500		2 500	
606400	Fournitures de bureaux	4 111		4 111	
606720	Fournitures éducatives Internat	2 000		2 000	
606730	Fournitures éducatives et professionnelles IMPRO			-	
606750	Fournitures éducatives diverses			-	
<b>SERVICES EXTERIEURS</b>					
611100	Sous-traitance: prestations à caractère médical	500		500	
611221	Sorties extérieures	4 000		4 000	
611222	Activités de transfert	2 000		2 000	
<b>AUTRES SERVICES EXTERIEURS</b>					
62421	Transports d'usagers	13 860		13 860	
62422	Transports collectifs des usagers			-	
6251	Déplacements, missions et réceptions	800		800	
626	Frais postaux et frais de télécommunications	1 000		1 000	
6282	Prestations d'alimentation à l'extérieur	16 848		16 848	
6283	Prestations de nettoyage à l'extérieur	4 914		4 914	
6284	Prestation de gardiennage	750		750	
6284	Prestations de télésurveillance	400		400	
6281	Prestations d'informatique à l'extérieur	500		500	
623	Publicité			-	
<b>TOTAL GROUPE I</b>		94 155	-	94 155	

## Groupe 2 :

<b>GROUPE II : DEPENSES AFFERENTES AU PERSONNEL</b>					
621	Personnel extérieur à l'établissement		-	-	
622620	Expert comptable	8 238		8 238	
622630	Commissaire aux comptes	1 196		1 196	
622632	Honoraires de prestations para-médicales	2 500		2 500	
628400	Frais de recrutement du personnel	500		500	
631100	Impôts, taxes et versements assimilés sur rémunérations	34 364		34 364	
631300	Formation professionnelle	9 702		9 702	
631400	Effort à la construction	1 898		1 898	
633800	AGEFIPH			-	
641100	Rémunération du personnel	421 816		421 816	
645100	Charges de sécurité sociale	134 214		134 214	
645131	Retraite et prévoyance non cadres	30 756		30 756	
645132	Retraite et prévoyance cadres	4 487		4 487	
645140	Assurance chômage et FNGS	18 138		18 138	
647200	Œuvres sociales	5 273		5 273	
647500	Médecine du travail	1 809		1 809	
647840	Cartes de transport	500		500	
648700	Autres charges de personnel (mutuelle cadre)			-	
633300	Formation professionnelle stages	6 000		6 000	
<b>TOTAL GROUPE II</b>		681 391	-	681 391	

### Groupe 3 :

<b>GROUPE III : DEPENSES DE STRUCTURE</b>				
613200	Locations immobilières	300		300
613500	Locations mobilières	150		150
615200	Entretien et réparations sur biens immobiliers	1 000		1 000
615500	Entretien et réparations sur biens mobiliers	2 000		2 000
615600	Maintenance	4 740		4 740
616100	Primes d'assurances	3 386		3 386
618100	Cotisations	500		500
618200	Documentations et publications	500		500
618300	Frais de colloques	1 000		1 000
627000	Services bancaires et assimilés	200		200
635	Autres impôts taxes (administration des impôts)	2 000		2 000
<b>AUTRES CHARGES DE GESTION COURANTE</b>				
655	Quote-parts de résultat sur opérations faites en commun ( <i>établissements privés</i> )			-
658500	Pécules			-
658800	Charges diverses de gestion courante			-
<b>CHARGES FINANCIERES</b>				
661100	Charges financières des emprunts	26 955		26 955
661800	Charges financières de gestions courantes			-
<b>CHARGES EXCEPTIONNELLES</b>				
671	Charges exceptionnelles sur opérations de gestion	-		-
673	Charges sur exercices antérieurs	-		-
675	Valeurs comptables des éléments d'actif cédés	-		-
678	Autres charges exceptionnelles	-	-	-
<b>DOTATIONS AUX AMORTISSEMENTS ET AUX PROVISIONS</b>				
6811	Dotations aux amortissements des immobilisations incorporelles et corporelles	52 900		52 900
6815	Dotations aux provisions pour risques et charges d'exploitation			-
6816	Dotations aux provisions pour dépréciation des immobilisations			-
6817	Dotations aux provisions pour dépréciation des actifs circulants			-
686	Dotations aux amortissements et aux provisions - charges financières			-
687	Dotations charges exceptionnelles			-
<b>TOTAL GROUPE III</b>		<b>95 631</b>		<b>95 631</b>

### Total des groupes :

<b>TOTAL GROUPE I</b>	<b>94 155</b>	<b>-</b>	<b>94 155</b>
<b>TOTAL GROUPE II</b>	<b>681 391</b>	<b>-</b>	<b>681 391</b>
<b>TOTAL GROUPE III</b>	<b>95 631</b>	<b>-</b>	<b>95 631</b>
<b>TOTAL GENERAL (GROUPE I + GROUPE II + GROUPE III)</b>	<b>871 177</b>	<b>-</b>	<b>871 177</b>

<b>ETAT PREVISIONNEL DES FRAIS ETABLISSEMENT</b>		
<b>LIBELLE</b>	<b>Montant</b>	<b>Commentaires</b>
Eau et assainissement	-	
Electricité	-	
Gaz	-	
Pharmacie et petites fournitures médicales	2 500	
Produits d'entretien	-	
Petits matériels hôteliers	5 000	
Linges de maison et vêtements de travail	2 500	
Petit matériel, outillage	2 000	
Fournitures de bureau	-	
Fournitures éducatives Internet	2 000	
<b>ACHAT NON STOCKES</b>	<b>14 000</b>	-
Sous-traitance à caractère médical	-	-
Sorties extérieures	-	-
Activités de transfert	-	-
<b>SERVICES EXTERIEURS</b>	-	-
Honoraires médicaux et spécialistes		
Transports des usagers	-	
Frais déplacement/mission réception		
Frais postaux et télécommunication	-	
Combustible et carburants	-	
Alimentation extérieure	-	
Prestation de gardiennage	-	
Prestation ménages	-	
Prestation informatique	-	
Autres prestations	-	
<b>AUTRES SERVICES EXTERIEURS</b>	-	-
<b>TOTAL GROUPE I</b>	<b>14 000</b>	-
Frais de recrutement	5 000	
Honoraires Expert comptable	1 196	
Honoraires psychothérapeute	-	
Charges fiscales et autres charges sociales	-	
formation stages	15 000	
<b>IMPOTS ET TAXES</b>	<b>21 196</b>	-
Rémunération directeur	-	
Rémunération directeur adjoint	-	
Rémunération secrétaire	-	
Rémunération comptable	-	
Rémunération psychologue	-	
Rémunération assistante sociale	-	
Rémunération homme d'entretien	-	
<b>FRAIS DE PERSONNEL</b>	-	-
<b>TOTAL GROUPE II</b>	<b>21 196</b>	-
Location et charges locatives	-	
Location véhicules	-	
Entretien des constructions	-	
Entretien matériels et outillages	-	
Entretien matériels de transport	-	
Maintenance	-	
Frais de gestion bancaire	-	
Location bureau AX INNOV	-	
Location leasing kangoo	-	
Assurances multirisques	-	
Assurance civile	-	
Assurance bâtiments	-	
Assurances véhicule quote part 2006	-	
Cotisations dont SOP, médecine travail	-	
Publicité - Frais de colloque	3 000	
<b>FRAIS DE GESTION COURANTE</b>	<b>3 000</b>	-
Intérêts sur emprunts et dettes	-	
Intérêts sur comptes courants	-	
<b>FRAIS FINANCIERS</b>	-	-
Charges exceptionnelles	-	
Charges sur exercices antérieurs		
Cessions d'éléments actifs		
<b>FRAIS EXCEPTIONNELS</b>	-	-
Dotations d'amortissements	-	
<b>DOTATIONS ET PROVISIONS</b>	-	-
<b>TOTAL GROUPE III</b>	<b>3 000</b>	-
<b>CHARGES D'EXPLOITATION</b>	<b>38 196</b>	-

## **Annexe VI : Définition des missions de chaque professionnel**

Le directeur (en complément de l'externat) :

A temps partiel avec l'externat :

- Assure la fonction de responsable des deux services, externat et internat.
- Est garant des projets individuels
- Veille à la bonne gestion économique du service
- Garant de la sécurité des personnes et de la bientraitance

Le chef de service (en complément de l'externat) :

Membre du pôle de direction, à temps partiel avec l'externat, est responsable par délégation :

- Du fonctionnement et de l'animation de l'équipe.
- De l'élaboration du PPI tout en étant garant de sa coordination dans son ensemble
- Anime les réunions d'équipe, de synthèse et de réseau en lien avec l'utilisateur ou le service.
- Participe à l'évaluation du service.
- Participe à l'élaboration du budget.

Médecin psychiatre (en complément de l'externat) :

- Est responsable de la coordination de la fonction thérapeutique dans la mise en œuvre des projets individualisés.
- Participe et valide les projets individuels
- Participe aux actions de formation et d'évaluations menées dans l'établissement
- Est un soutien technique auprès des équipes en participant au travail institutionnel et clinique.
- Assure la responsabilité du diagnostic, du suivi thérapeutique des enfants et leur famille - établit les diagnostics et prescriptions thérapeutiques.
- Assure la coordination des soins psychiatriques avec les correspondants extérieurs.
- Développe un réseau opérant de partenaire pour l'accueil d'urgence notamment.

Médecin pédiatre (en complément de l'externat) :

- Participe à l'élaboration et au suivi du projet de soins de l'utilisateur.
- Assure le suivi médical spécialisé des enfants par des consultations annuelles.
- Participe aux actions de formation et d'évaluations menées dans l'établissement
- Est un soutien technique auprès des équipes en participant au travail institutionnel et clinique.

- Est garant de la fonction soignante dans la mise en œuvre des projets individualisés,
- Assure le suivi et prescription des usagers ainsi que l'accompagnement des familles.
- Assure la coordination des soins et le suivi médical avec les correspondants extérieurs.

#### Psychologue :

- Participe avec le chef de service à la mise en œuvre et à la coordination des projets individuels sur le terrain.
- Est l'agent de la structuration de l'environnement de l'enfant.
- S'assure d'un accompagnement de l'utilisateur au quotidien pour l'aider à développer ses compétences et possibilités dans tous les domaines utiles (autonomie, communication, socialisation, scolarité, apprentissages divers, ...)
- Est chargé de soutenir l'enfant dans la généralisation de ses acquis dans tous ses lieux de vie
- Réalise des observations régulières sur le terrain et les consignes dans un dossier accessible aux autres professionnels.
- Assure un accompagnement clinique de l'équipe en éclairant les équipes des connaissances liées à son domaine.
- Participe aux diverses réunions (équipe, cadre, analyse des pratiques...)
- Retransmet les avis et projets des familles.
- Collabore avec la famille et les professionnels extérieurs.
- Contribue à la formation.
- Accueille des stagiaires.

#### Educateur Spécialisée :

Il instaure une relation en favorisant la construction de l'identité et le développement des capacités de l'utilisateur. Il assure une fonction de repère et d'étayage dans une démarche éthique.

Animateur de la vie quotidienne, il observe, rend compte et analyse les situations éducatives.

Il participe à l'élaboration, la conduite et l'évaluation du projet éducatif ; établit un diagnostic socio-éducatif en travaillant en équipe pluri-professionnelle et en s'inscrivant dans un travail d'équipe avec laquelle il assure la cohérence de l'action socio-éducative.

Il partage l'information en l'adaptant aux différents interlocuteurs tout en établissant une relation professionnelle avec les partenaires Il participe à la formation en développant ses connaissances professionnelles et accueillent des stagiaires.

Il travaille en partenariat et en réseau.

#### Moniteur Educateur :

Si beaucoup de fonctions sont similaires à celle de l'éducateur spécialisé, néanmoins il assure davantage une relation éducative avec les usagers, organise et anime leur quotidien, en les accompagnants dans l'exécution des tâches de la vie quotidienne. Il contribue ainsi à instaurer, restaurer ou préserver leur autonomie.

Le moniteur éducateur « aide », l'éducateur spécialisé « favorise », il conçoit et mène des accompagnements de groupe, l'éducateur spécialisé organise l'intervention éducative. Le premier contribue à l'évaluation, alors que le second analyse les situations éducatives.

#### Aide Médico-Psychologique :

- Assure un accompagnement physique et psychologique individuel ou de groupes dans le confort corporel et les actes de la vie courante.
- Recueille et transmet des informations pour l'équipe pluridisciplinaire pour l'élaboration des projets individuels
- Accompagne à l'extérieur pour maintenir ou développer une vie sociale
- Anime des ateliers éducatifs, culturels, sportifs, ludiques, sociaux
- Participe en équipe à l'élaboration des projets individuels
- Accueille des stagiaires

#### Maîtresse de maison :

- Emploi à temps plein, c'est une salariée importante de la structure.
- Veille au bon déroulement du séjour des usagers en gérant l'intendance, l'organisation de la vie quotidienne.
- Assure l'entretien et le rangement du lieu de vie
- Participe au bien être des usagers notamment culinaire et vestimentaire
- Assure la gestion quotidienne du stock nécessaire pour le bien être de la structure.
- Est à l'écoute des usagers avec une présence éducative.
- Prend soin de ne pas occuper un poste d'éducateur mais travaille en lien avec l'équipe.

#### Surveillant de nuit :

Son rôle est éducatif en apportant un soutien, du bien-être pour que la nuit soit la plus calme et reposante possible pour l'utilisateur.

- Veille à la sécurité des personnes
- Ecoute et aide à l'endormissement
- Gère les situations d'urgence et de tension

- Assure le relai entre les temps de jour et ceux de nuit
- Assure un confort matériel aux usagers
- Transmet les informations liées aux événements de la nuit oralement et par écrit.
- Donne les éventuels traitements médicaux prescrits par le médecin et préparés par l'infirmière.
- Participe le plus possible aux réunions d'équipe
- Accueille des stagiaires

Infirmière (en complément de l'externat) :

- Dispense les soins infirmier aux usagers
- Mets à jour les dossiers médicaux.
- Prépare les médicaments
- Communique et transmet les informations pour assurer la continuité des soins en lien avec le médecin, l'équipe thérapeutique et éducative
- Elabore et participe à des ateliers éducatifs de soins ou de bien être.
- Assure un lien avec les partenaires extérieurs
- Accueille des stagiaires

Orthophoniste et Psychomotricien :

Poste à temps partiel, en complémentarité possible avec celui de l'externat.

- Son temps d'intervention sera pour moitié dans la structure, avec un accompagnement sur l'adaptation de la communication en lien avec les situations rencontrées sur les temps d'internat. La seconde moitié sera orientée en dehors de la structure, sur les autres lieux d'accompagnement éducatif assuré par l'équipe, les familles ou lieu d'intégration sociale.
- Assure une mission visant la prévention, la rééducation et l'évaluation des troubles de la communication.
- Participe aux diverses réunions (équipe, cadre, analyse des pratiques...)
- Contribue à la formation
- Accueille des stagiaires.

Secrétaire comptable :

Poste à temps partiel, en complément de celui existant sur l'externat.

Assure l'accueil, la gestion et la correspondance aussi bien administrative que comptable du service.

Homme d'entretien (en complément de l'externat) :

- Assurera le suivi et l'entretien de la structure.



COLLEONI

Olivier

Novembre 2014

**Certificat d'aptitude aux fonctions de directeur d'établissement  
ou de service d'intervention sociale**  
**ETABLISSEMENT DE FORMATION : Institut Régional de Formation  
aux Fonctions Educatives**

**LA CRÉATION D'UN INTERNAT SÉQUENTIEL EN IME :  
UNE RÉPONSE DIVERSIFIÉE  
À L'ACCOMPAGNEMENT DE L'AUTISME**

***Résumé :***

Directeur d'IME, je m'interroge sur le fait que plusieurs accompagnements d'usagers autistes soient suspendus, allant jusqu'à la rupture totale de prise en charge. Les familles nous communiquent régulièrement leur souffrance et besoin de répit dans l'accompagnement familial de leur enfant.

Actuellement aucun dispositif réactif et de proximité n'est disponible dans l'environnement de l'institution ou des parents, et l'IME n'est pas en mesure de proposer une alternative à ces situations en interne.

Pour satisfaire aux besoins, l'IME devrait proposer une intervention spécifique au delà des horaires d'externat.

Afin de valider cette hypothèse, j'ai mis en œuvre une réflexion institutionnelle pour avoir un diagnostic des besoins de l'ensemble des usagers et des familles ici décrites par des enquêtes de type sociologique.

Les conclusions étayées de ces diagnostics requièrent d'harmoniser le parcours quotidien de l'utilisateur autiste, ce qui nécessite une modification de l'agrément pour permettre la création d'un internat séquentiel.

***Mots clés :***

AUTISME, RUPTURE, BESOIN, FAMILLE, REPIT, PROXIMITE, PARCOURS, AUTORISATION, INTERNAT, SEQUENTIEL.

*L'Ecole 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.*