



**DEVELOPPER UN POLE D'EXPERTISE POUR
L'ACCOMPAGNEMENT D'ENFANTS PORTEURS DE
TSA SUR LE TERRITOIRE DE STRASBOURG**

*Une réorganisation d'un IME s'inscrivant dans des
partenariats locaux*

Dominique KIENNEMANN

2014

cafdes



Remerciements

Je tiens à remercier Clarisse, sociologue, pour le soutien qu'elle m'a apporté dans l'élaboration de mon mémoire. Son charisme, sa bienveillance, ses questions et son sens du détail m'ont conduit à affiner l'écriture de mon texte.

Merci aussi à Mme Michèle Slaoui, responsable de la formation CAFDES à l'ESTES de Strasbourg qui m'a soutenu tout au long de cette formation.

Une mention particulière également à mes collègues de l'IME Le Tremplin qui ont accepté mes nombreuses absences et qui se sont adaptés à mes disponibilités.

Le CAFDES est une aventure qui permet à un groupe d'être solidaire et de se serrer les coudes. Aussi, la promotion 2012 -2014 a-t-elle été pour moi, un groupe ressource, dans l'intensité du travail et des échéances et dans la bonne humeur. Merci à tous mes collègues.

NB : A la suite des annexes, une liste des tableaux et un glossaire faciliteront la lecture de ce travail

Sommaire

Introduction.....	1
1 TROUBLE DU SPECTRE AUTISTIQUE : UNE PRISE EN COMPTE RECENTE	3
1.1 Etat de la recherche aujourd’hui.....	3
1.1.1 De 1943 à nos jours	3
1.1.2 TSA : une évolution des définitions	6
1.1.3 Un cadre juridique prenant en compte les personnes avec un TSA	8
1.1.4 Les politiques publiques en France et sur le territoire alsacien.....	13
1.2 L’Aapei de Strasbourg : une association parentale engagée politiquement sur son territoire	15
1.2.1 Portée par des valeurs humanistes	15
1.2.2 Des établissements spécialisés face aux besoins des publics accueillis	17
1.2.3 Une mission d’insertion scolaire et sociale pour l’IME Le Tremplin.....	18
1.3 Le SISES autisme: un service d’accompagnement spécialisé	19
1.3.1 Le public des enfants avec TSA : l’émergence de nouveaux besoins	19
1.3.2 Des compétences d’accompagnement à l’inclusion sociale.....	22
1.3.3 Une organisation et des modalités au plus près des besoins	24
1.3.4 Enjeux et risques des IME recevant des enfants avec TSA.....	25
1.4 Synthèse de la première partie : prendre en compte les connaissances actuelles du TSA.....	27
2 COMMENT MIEUX REpondre AUX BESOINS DES ENFANTS AVEC TSA A L’IME LE TREMLIN?	29
2.1 Le diagnostic de l’établissement : un potentiel de ressources et des éléments à surveiller	29
2.1.1 L’IME Le Tremplin : un établissement récent	29
2.1.2 Des ressources humaines pluridisciplinaires.....	31
2.1.3 Un management privilégiant la responsabilisation et la cohésion	34
2.2 Des enfants avec TSA pris en charge partiellement sur le territoire.....	39
2.2.1 Des taux de fréquentation différents dans les services de l’IME	39

2.2.2	Une offre de service médico-sociale pour enfants avec TSA inférieure à la moyenne régionale	39
2.2.3	Des besoins quantitatifs non couverts	41
2.3	Mais des besoins qualitatifs s'ajoutent	44
2.3.1	Les familles demandent un accompagnement global à temps plein	44
2.3.2	Les politiques publiques incitent à changer de paradigme et à travailler ensemble	46
2.3.3	Des hypothèses pour l'accompagnement des enfants avec TSA.....	48
2.4	Synthèse de la deuxième partie : un choix, le développement d'un pôle d'expertise pour enfants avec TSA.....	52
3	UN POLE D'EXPERTISE POUR ACCOMPAGNER DES ENFANTS AVEC TSA : DE NOUVEAUX PARTENARIATS ET UNE REORGANISATION DE L'IME	53
3.1	Penser le projet de pôle d'expertise : lui donner du sens	53
3.1.1	Le concept de projet : un élément culturel	53
3.1.2	Pas de projet sans changement	55
3.1.3	Pas de projet sans objectifs	57
3.1.4	Poser un plan d'action	57
3.2	De la conception à la mise en œuvre du projet	58
3.2.1	Valider le plan d'action.....	58
3.2.2	Les objectifs du projet.....	62
3.2.3	Communiquer : une exigence	72
3.2.4	La conduite du projet : des instances de suivi et de réalisation.....	73
3.3	L'évaluation: un élément incontournable du projet	75
3.3.1	L'évaluation : un concept opératoire et un outil managérial.....	75
3.3.2	Des indicateurs au regard des axes du projet	75
3.3.3	Des indicateurs spécifiques pour chaque objectif opérationnel	77
3.4	Synthèse de la troisième partie : manager le projet et un avis favorable de l'ARS	78
	Conclusion.....	79
	Bibliographie	81
	Liste des annexes	I

Liste des sigles utilisés

ADAPEI :	Association Départementale de Parents, de Personnes Handicapées et de leurs Amis
ANCRA :	Association Nationale des Centre de Ressources Autisme
ANDEM :	Agence Nationale pour le Développement de l'Evaluation Médicale
ANESM :	Agence Nationale de l'Evaluation et de la Qualité des Etablissements et Services Sociaux et Médico-sociaux
AMP :	Aide Médico Psychologique
APAEIIE :	Association Participant à l'Accompagnement, à l'Education et à l'Intégration des personnes en situation de handicap d'Ingwiller et Environs
APR :	Action Prioritaire Régionale
ARS :	Agence Régionale de Santé
ARSEA :	Association Régionale de Sauvegarde de l'Enfance et de l'Adolescence
ASD :	Autisme Sévèrement Déficitaire
AVS :	Auxiliaire à la Vie Scolaire
CAMSP :	Centre d'Action Médico- Sociale Précoce
CCC :	Centre de Communication Concrète
CCNE :	Comité Consultatif National d'Ethique
CDAPH :	Commissions des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées
CESE :	Conseil Economique, Social et Environnemental
CG :	Conseil Général
CHSCT :	Comité d'Hygiène, de Sécurité et des Conditions de Travail
CIDIH :	Classification Internationale des Déficiences Incapacités et Handicaps
CIM :	Classification Internationale des Maladies
CPOM :	Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens
CR :	Compte Rendu
CRA :	Centre de Ressource Autisme
CREAI :	Centre Régional d'Etudes, d'Actions et d'Information
CTRA :	Comité Technique Régional sur l'Autisme
CUS :	Communauté Urbaine de Strasbourg
CVS :	Conseil de la Vie Sociale

DG :	Directeur Général
DGCS :	Direction Générale de la Cohésion Sociale
DP :	Délégué du Personnel
DUP :	Délégation Unique du Personnel
DSM :	Diagnostic and Statistical Manual
ECCL :	European Coalition for Community Living
EHESP :	Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique
EJE :	Educateur de Jeunes Enfants
ES :	Educateur Spécialisé
ESAT :	Etablissement et Service d'Aide par le Travail
ESTES :	Ecole Supérieure en Travail Educatif et Social
ETP :	Equivalent Temps Plein
FEGAPEI :	Fédération nationale des associations gestionnaires au service des personnes handicapées
GCSMS :	Groupement de Coopération Sociale et Médico- Sociale
GIA4 :	Groupement Inter Associatif à 4
GPEC :	Gestion Prévisionnelle des Emplois et Compétences
HAS :	Haute Autorité de Santé
HPST :	Hôpital Patients Santé Territoires
HUS :	Hôpitaux Universitaires de Strasbourg
IENSH :	Inspection de l'Education Nationale chargée de l'adaptation scolaire et de la Scolarisation des élèves Handicapés
IGAS :	Inspection Générale de l'Action Sociale
IME :	Institut Médico-Educatif
IMP :	Institut Médico-Pédagogique
IMpro :	Institut Médico-Professionnel
INSEE :	Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques
INSERM :	Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale
IRP :	Institutions Représentatives du Personnel
LOLF :	Loi Organique relative aux Lois de Finances
ME :	Moniteur Educateur
MDPH :	Maison Départementale des Personnes Handicapées

- UNAPEI : Union Nationale des Associations de Parents, de Personnes Handicapées
et de leurs Amis
- URAPEI : Union Régionale des Associations de Parents, de Personnes Handicapées
et de leurs Amis
- VSL : Véhicule Sanitaire Léger

Introduction

La problématique de l'offre de service pour les personnes handicapées, maintes fois prise en compte dans les orientations des politiques publiques, est devenue mouvante. Il ne s'agit plus d'accueillir des enfants handicapés dans un établissement adapté comme cela était le cas dans les années 1975 à 2000 suite aux deux lois d'orientation du 30 juin 1975 (N° 75-534 en faveur des personnes handicapées et N° 75-535 relative aux institutions sociales et médico-sociales), mais il s'agit de leur construire un parcours personnalisé, sur mesure (loi N° 2002.2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale).

De plus, l'impact de la loi N° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées est considérable pour le fonctionnement des Instituts Médico-Pédagogique. En effet, le nombre d'enfants handicapés scolarisés en établissements médico-sociaux a diminué de 3,3% entre 2004 et 2010¹, tandis que le nombre d'enfants handicapés en CLIS (Classes pour l'Inclusion Scolaire) et en milieu ordinaire a augmenté de 31%².

En parallèle, le nombre d'enfants ayant un TSA³ (Trouble du Spectre Autistique), a augmenté considérablement ces dernières années, passant de 4 pour 10.000 naissances en 1943 à 63 pour 10.000 en 2012 voire 1 pour 88 naissances à ce jour⁴ selon de récentes études américaines.

L'accompagnement des enfants avec TSA⁵ à ce jour, ne couvre que partiellement les besoins. Un rapport du CESE (Conseil Economique, Social et Environnemental) faisant référence à la prise en charge des enfants autistes en France, précise : « *les enfants ne trouvent pas de solution éducative dans des délais raisonnables* »⁶. Depuis 2007, le CCNE (Comité Consultatif National d'Ethique) souligne « *la très grande insuffisance dans l'accompagnement des personnes autistes* ».⁷

Au regard d'un recoupement que j'ai effectué à l'appui de statistiques de l'INSEE sur le recensement de la population en France en 2010 et d'un bilan rédigé par l'association Autisme France en 2011, il y aurait jusqu'à 1400 enfants avec TSA dans le Bas Rhin, ce qui

¹ Rapport au Président de la République : « La scolarisation des enfants handicapés » par Mr Blanc, sénateur des Pyrénées Orientales, mai 2011

² Rapport au Président de la République : « La scolarisation des enfants handicapés » par Mr Paul Blanc, sénateur des Pyrénées Orientales, mai 2011

³ Pour ne pas alourdir le texte et en faciliter la lecture, j'utiliserai régulièrement l'expression « enfants avec TSA » pour parler des « enfants porteurs d'un TSA ». Que le lecteur n'y voit pas une marque d'irrespect.

⁴ Site : « Autisme France », référence à une étude épidémiologique menée aux Etats Unis en 2008

⁵ TSA : voir glossaire

⁶ Rapport du CESE du 9 octobre 2012 page 22

⁷ Source : Association Autisme France lors de la journée mondiale de sensibilisation de l'autisme du 2 avril 2013

est considérable. En 2014, Mme Prost ⁸(vice-présidente de l'Aapei de Strasbourg) recensait 70 enfants avec TSA en attente d'une place spécifique en établissement médico-social, ce qui représente un minimum de 5% de ce public. Sur la CUS⁹ (Communauté Urbaine de Strasbourg), ce ne sont pas moins de 21 enfants qui sont en attente d'un accompagnement spécifique en accueil de jour.

Revoir l'offre de service en faveur de ces enfants au sein de l'IME Le Tremplin, c'est d'une part, questionner le nombre de places à dédier à ce handicap, c'est prendre en compte les dernières connaissances sur le TSA mais c'est également améliorer la qualité de la prestation en termes d'accompagnement. Les politiques publiques s'adaptent à ces évolutions et s'adressent à nous en tant que professionnels pour que nous mettions en œuvre des projets.

Le problème de ce public sur le territoire de Strasbourg est que le besoin en matière d'accompagnement n'est que partiellement couvert. Cela m'incite donc à développer un projet respectueux des valeurs associatives de l'Aapei, au plus près de l'évolution des connaissances de ce public et des attentes des politiques publiques. Ce projet engendrera des changements et le directeur se doit de veiller à les conduire de manière bienveillante.

Dans le but d'améliorer la satisfaction des besoins des usagers, mon étude portera d'abord sur l'évolution de la connaissance du TSA et le contexte dans lequel il s'inscrit : politiques publiques et l'association Aapei de Strasbourg.

Dans un deuxième temps, je m'appuierai sur un diagnostic interne et externe de l'IME Le Tremplin pour identifier les éléments qui permettront d'envisager un projet d'accompagnement pour les enfants avec TSA. Cette partie me conduira à réfléchir, puis à formuler des hypothèses de développement d'un projet pour ces enfants avec TSA.

Une troisième partie sera consacrée à la mise en œuvre du projet à savoir : le développement d'un pôle d'expertise médico-sociale en faveur de l'amélioration de l'accompagnement d'enfants avec TSA.

Je tiens également à préciser que je suis actuellement en poste de chef de service du SISES autisme (Service d'Insertion Scolaire Et Sociale), un des services de l'IME, mais que tout au long de l'écriture de ce mémoire, je me situerai dans l'exercice de la fonction de direction, comme l'exige l'exercice.

⁸ Mme Prost est administrateur référent de l'IME le Tremplin et siège à la CDAPH de la MDPH du Bas Rhin

⁹ La CUS a été créée en 1967 et réunit 28 communes proches de Strasbourg. Elle compte environ 477.000 habitants soit 43% de la population du Bas Rhin. Elle est une forme de coopération intercommunale qui introduit la notion de solidarité financière et de défense des intérêts communs

1 TROUBLE DU SPECTRE AUTISTIQUE : UNE PRISE EN COMPTE RECENTE

Lorsque j'ai débuté ma carrière professionnelle dans le secteur médico-social en 1986, l'autisme était considéré comme un handicap rare. Les usagers accueillis n'avaient pas de diagnostics précis et étaient considérés comme des déficients intellectuels profonds. Ma réflexion sur l'accompagnement bienveillant des enfants autistes débute dans ce contexte. Vingt-huit ans plus tard, je constate une évolution. Les enfants avec TSA et leurs familles peuvent espérer un accompagnement adapté. Aussi, je propose de découvrir dans cette première partie, l'état des connaissances sur le Trouble du Spectre Autistique, sa prise en compte au sein de l'Aapei de Strasbourg et enfin les modalités d'accompagnement des enfants avec TSA dans le service spécialisé du SISES autisme de l'IME Le Tremplin.

1.1 Etat de la recherche aujourd'hui

1.1.1 De 1943 à nos jours

A) La recherche d'une étiologie universelle

En 1943, Léo Kanner, psychiatre américain, attire l'attention sur une étude qu'il fait de onze enfants présentant un comportement étrange, à savoir une extrême solitude autistique (aloneness), un désir obsessionnel de conserver un environnement toujours identique, (sameness) et un caractère limité de leurs activités spontanées. Dans sa description en 1943, il parle d'enfants « *qui sont venus au monde avec une incapacité innée de constituer biologiquement le contact affectif normal avec les personnes, tout comme d'autres enfants viennent au monde avec des handicaps physiques ou intellectuels innés*¹⁰ ». L'ensemble de ces symptômes devient la base du diagnostic d'autisme.

La première publication de Kanner en 1943 était originale car elle rapportait que contrairement à la schizophrénie¹¹, seul trouble psychotique chez l'enfant connu à l'époque, « *l'inaptitude de ces enfants à établir des relations normales avec les personnes et à réagir normalement aux situations existait depuis le début de la vie* » (Bursztein

¹⁰ DANON BOILEAU L., GARBOUA M., TOUATI B., 2014, Autismes, *la clinique au-delà des polémiques*, Paris : Editions In Press, page 47

¹¹ Schizophrénie : voir glossaire

1994). Ce syndrome¹² se différencie donc des schizophrénies décrites par le psychiatre suisse Bleuler (1857-1939) et de la notion de démence précoce décrite par le psychiatre allemand Emile Kraepelin (1856-1926) par la notion d'apparition précoce, c'est-à-dire dès le début de la vie et non par l'apparition des troubles après une période normale de développement de l'enfant d'au moins deux ans.

Dans un contexte de différenciation de la psychiatrie de l'enfant par rapport à la psychiatrie de l'adulte, Léo Kanner parle « d'un syndrome très rare, affectant des enfants indemnes d'atteinte organique et de retard mental » en le reliant tout de même à la notion de schizophrénie, diagnostic alors très utilisé aux Etats-Unis.

A partir de là, de nombreuses recherches vont émerger à travers le monde afin de découvrir les causes de l'autisme.

En 1977, une première étude sur les jumeaux est réalisée. Elle permet de mettre en avant le caractère héréditaire comme cause étiologique. S'en suivent des études sur les familles en mettant l'accent sur des causes génétiques et de nombreuses autres études notamment sur la biochimie, le développement neurologique, la psychopathologie pour en conclure aujourd'hui, comme le dit Bruno Gepner, pédopsychiatre, chercheur à Aix en Provence que les TSA sont « *des troubles du développement complexe avec une composante génétique importante de l'ordre de 20 à 30% des cas*¹³ ». Il n'y a donc encore aujourd'hui aucune certitude sur les causes de l'autisme et tous les chercheurs s'accordent à dire que l'étiologie de l'autisme est multifactorielle.

B) Les approches théoriques ou la bataille de l'autisme

Depuis plus de 40 ans, de nombreuses approches théoriques très différentes tentent d'expliquer le caractère complexe de l'autisme. Des approches comme la neuropsychologie développementale, cognitive, socio-émotionnelle...se sont développées pour « *expliquer les anomalies et particularités comportementales, cognitives et socio-émotionnelles de l'autisme...dans une approche qui devient de plus en plus nécessairement multidimensionnelle et intégrée*¹⁴ ».

Dans les années 1980-1990, j'ai pu assister comme l'écrit Jacques Hochmann, professeur de pédopsychiatrie à l'université de Lyon, à « la bataille de l'autisme » entre les défenseurs du courant psychanalytique voyant dans ce syndrome un trouble affectif d'origine familial et d'autres chercheurs y voyant davantage un dysfonctionnement cognitif d'origine biologique, génétique ou héréditaire. Dans le courant psychanalytique, je cite

¹² Syndrome : voir glossaire

¹³ DANON BOILEAU L., GARBOUA M., TOUATI B., 2014, Autismes, *la clinique au-delà des polémiques*, Paris : Editions In Press, page 57

¹⁴ DANON BOILEAU L., GARBOUA M., TOUATI B., 2014, Autismes, *la clinique au-delà des polémiques*, Paris : Editions In Press, page 65

des noms célèbres comme Bruno Bettelheim, France Tustin ou Geneviève Haag, issus du mouvement post-kleinien qui voyait dans l'autisme une conséquence irréversible d'une mauvaise relation mère-enfant où le bébé pour se protéger, se couperait du monde. Dans le courant en faveur d'une cause biologique, Utah Frith, Simon Baron Cohen, Bernadette Roger ou Théo Peeters prônent non pas un traitement psychothérapeutique mais plutôt une éducation structurée¹⁵.

Depuis les années 2000, je constate que cette « guerre » tend à s'apaiser. Les parents que je reçois lors de visites d'établissement et notamment les mères, ne me font plus part de propos comme « on nous a dit que c'est ma faute si mon enfant est autiste », paroles que j'ai pu entendre à maintes reprises dans les années 1990.

Les tentatives d'explication de l'étiologie laissent de plus en plus la place à une description sous la forme d'un état des signes de l'autisme. Parmi eux, les troubles sensoriels et perceptifs sont régulièrement relevés dans le « continuum autistique », appelé spectre de l'autisme. Cette multi dimensionnalité de l'autisme m'a conduit à préconiser au sein de l'IME, des approches pluridisciplinaires comme la stimulation basale¹⁶ et la snoezelen¹⁷ (approche à médiation sensorielle et corporelle) en complément d'une approche cognitiviste. Celles-ci permettent de rendre compte dit le professeur Bruno Gepner du CHU de Lausanne, des « *multiples facettes et niveaux de fonctionnement de la personne autiste : développement sensori-moteur, développement émotionnel, développement du langage, développement cognitif, développement social, adaptation, autonomie... et grâce à cette connaissance, de la soigner, l'éduquer, l'accompagner et l'aider à s'intégrer mieux dans la société, grâce aux diverses approches médicales, psychologiques, rééducatives, éducatives, pédagogiques et sociales* »¹⁸. Afin d'améliorer la qualité de l'accompagnement de ces enfants, je pense que cette multi dimensionnalité doit engendrer une pluridisciplinarité de la prise en charge.

Par contre, si toutes ces approches ont du sens et peuvent être préconisées dans l'accompagnement des personnes avec TSA, il n'en reste pas moins vrai que les interactions entre ces différentes disciplines restent difficiles et que les clivages théorico-cliniques subsistent. Aussi, envisager des parcours coordonnés pour les enfants avec TSA comme le préconisent les dernières recommandations sur l'autisme de l'ANESM et de la HAS de 2012 (Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent) peuvent sembler relever d'un véritable défi.

¹⁵ Education structurée

¹⁶ Stimulation basale : voir glossaire

¹⁷ Snoezelen : voir glossaire

¹⁸ DANON BOILEAU L., GARBOUA M., TOUATI B., 2014, *Autismes, la clinique au-delà des polémiques*, Paris : Editions In Press, page 73

1.1.2 TSA : une évolution des définitions

Historiquement et pour synthétiser mon propos, l'autisme fait son apparition dans la CIM 9 (Classification Internationale des Maladies, 9^{ème} version) parue en 1975 et dans le DSM 3 en 1980. A cette époque, l'autisme était encore considéré comme un handicap rare qui touchait exclusivement les enfants. Les publications du DSM 3R en 1987, de la CIM 10 en 1993 et du DSM 4 en 1994, élargissent la notion d'autisme à l'ensemble de la population et non plus qu'aux enfants. Il s'agit comme le souligne le professeur Claude Bursztein, pédopsychiatre à l'université de Strasbourg, d'une « *pathologie de toute la vie et pas seulement de l'enfance* »¹⁹. Dans la littérature, l'autisme, décrit par Kanner en 1943 va laisser la place à la notion de TED²⁰ (Troubles Envahissants du Développement) puis de TSA (Troubles du Spectre Autistique), entraînant une évolution des définitions et par conséquent, une évolution de la connaissance des publics.

Dans les années 1990, j'accueillais au sein de l'IME, des enfants autistes avec des profils qui étaient à peu de chose près, semblables. Certains avaient plus de capacités cognitives que d'autres mais la constitution de groupes pouvait s'envisager de manière homogène. Actuellement, j'accueille des enfants avec des profils très hétérogènes. Certains ont des troubles autistiques sévères et d'autres n'ont que « quelques signes autistiques ». Ceci me conduit à envisager des accompagnements personnalisés, sur mesure, ce qui peut relever également d'un défi pour un collectif. Mais, au préalable, je vais tenter d'apporter quelques précisions sur les caractéristiques des termes de TED et de TSA.

D'après la CIM 10 (Classification Internationale des Maladies dans sa dixième version), ou le DSM 4, « *Les TED sont un groupe de troubles caractérisés*

- *par des altérations qualitatives des interactions sociales réciproques*
- *par des altérations qualitatives des modalités de communication*
- *par un répertoire d'intérêts et d'activités restreint, stéréotypé et répétitif.*

*Ces anomalies qualitatives constituent une caractéristique envahissante du fonctionnement du sujet, en toutes situations*²¹ ». Dans le terme TED, nous retrouvons différentes catégories à savoir : l'autisme infantile, l'autisme atypique, le syndrome de Rett²², le Trouble Désintégratif de l'Enfance²³, le Trouble Hyperkinétique avec retard

¹⁹ DANON BOILEAU L., GARBOUA M., TOUATI B., 2014, *Autismes, la clinique au-delà des polémiques*, Paris : Editions In Press, page 85

²⁰ TED : voir glossaire

²¹ Autisme et autre trouble envahissant du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent, HAS ANESM mars 2012, page 5

²² Syndrome de Rett : voir glossaire

²³ Trouble désintégratif de l'enfance

mental et mouvements stéréotypés, le syndrome d'Asperger, autre TED et TED non spécifiés.

Dans l'expression TSA, publiée dans le DSM 5 (Diagnostic and Statistical Manuel 5^{ème} version) en mai 2013, la triade autistique est toujours présente mais en deux critères diagnostics à savoir

- des déficits de la communication sociale et de l'interaction sociale
- des modalités restreintes et répétitives des comportements, intérêts, ou activités.

Dans cette nouvelle conception, « *les différents types de TED ne seraient que des variantes d'une même pathologie : l'autisme de Kanner, le syndrome d'Asperger, les TED non spécifiés ne correspondraient qu'à des degrés de sévérité d'un même continuum*²⁴ ».

En raison de l'hétérogénéité des troubles (sévère, modéré, léger), on parle de « *Spectre du Trouble Autistique* ». ²⁵ Cette hétérogénéité va avoir comme conséquence « *la recherche d'un diagnostic large dans un cadre pluridisciplinaire*²⁶ » et donc par conséquent, une augmentation du taux de prévalence. Le fait de passer du concept de TED à ce nouveau concept de TSA pourrait impacter les diagnostics et les notifications. Cependant, ce sont toujours lors des visites d'établissements que je prends connaissance des enfants et des attentes des familles.

Le tableau ci-dessous dont les sources sont l'INSERM (Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale), Éric Fombonne (directeur du Département de Psychiatrie de l'hôpital de Montréal et du Département de Pédiopsychiatrie de l'Université Mc Gill) et une étude américaine non spécifiée, rend compte de l'évolution du taux de prévalence de ces personnes.

Tableau N° 1 : Taux de prévalence des personnes autistes et TED²⁷

sources	Fombonne 1999	Inserm 2002	Fombonne 2003	Fombonne 2005	Fombonne 2009	américaine 2012
TED	18.7/10.000	27.3/10.000	27.5/10.000	37/10.000	63.7/10.000	113/10.000
Autisme	7.2/10.000	9/10.000	10/10.000	13/10.000	20.6/10.000	

Comme le précise ce tableau, l'augmentation est exponentielle. Elle s'explique par plusieurs facteurs qui sont à chercher du côté « *d'une amélioration de la pose de diagnostic, d'une inclusion plus large d'enfants diagnostiqués d'une autre manière, une augmentation du nombre d'autistes ou, plus vraisemblablement, une combinaison de tous*

²⁴ DANON BOILEAU L., GARBOUA M., TOUATI B., 2014, *Autismes, la clinique au-delà des polémiques*, Paris : Editions In Press, page 90

²⁵ Site : www.ccc.autismecentral.be

²⁶ Site : www.ccc.autismecentral.be

²⁷ Source : Autisme France

ces facteurs »²⁸. Dans une étude publiée en janvier 2012 sur les Troubles du Spectre Autistique, le Collège des Médecins du Québec, dans un article sur « l'évaluation clinique », attribue cette augmentation à :

- « L'élargissement des critères diagnostics par rapport à la description initiale
- La disponibilité et l'accès à des outils standardisés
- La multiplication des professionnels formés à l'évaluation
- Un public et des professionnels davantage avertis et sensibilisés aux risques de TSA ».²⁹

Même si ces données ne sont pas scientifiquement prouvées et que ces projections sont davantage à considérer objectivement comme des hypothèses de projection, je constate que le nombre d'enfants avec TSA a augmenté considérablement, au point de me demander si cette appellation n'englobe pas une population devenue trop hétérogène et donc très compliquée à accompagner. Toutefois, les lois tiennent compte des évolutions du handicap mais de façon inégale selon les pays.

1.1.3 Un cadre juridique prenant en compte les personnes avec un TSA

A) Au niveau international: un retard à combler pour la France

De 1943 à nos jours, l'autisme a été le sujet de nombreuses publications, essuyant des conflits idéologiques sur les causes entre les partisans de la psychanalyse évoquant une mauvaise relation mère-enfant (notamment en France) et des associations de parents évoquant une cause biologique, neurologique ou génétique (principalement aux Etats Unis, puis en Europe).

Les premières prises en charge spécifique de l'autisme dans le monde sont à rechercher outre Atlantique et notamment en Caroline du Nord à l'université de Chapel Hill sous la pression d'associations de parents. Dans les années 1970, le professeur Éric Schoppler, fonde la division Teacch³⁰ afin de développer le concept de « culture de l'Autisme³¹ » au sein de cet Etat. Décliné en actions concrètes, le « programme Teacch », tient compte des caractéristiques de l'autisme sur les plans de la pensée autistique et des comportements. La pratique qui en découle se fonde sur une éducation structurée³². Cette « méthode » m'apparaît comme bienveillante et mieux adaptée car elle implique que les professionnels adaptent l'environnement aux besoins de l'enfant autiste et non

²⁸ Site : Autisme France

²⁹ Collège des Médecins du Québec, janvier 2012, les Troubles du Spectre Autistique, l'évaluation clinique, p8

³⁰ Teacch : voir glossaire

³¹ Site internet : <http://proaidautisme.org> : le programme Teacch

³² Education structurée : voir glossaire

pas l'inverse comme le suggère la méthode ABA³³, mentionnée dans les dernières recommandations de la HAS et de l'ANESM.

Très rapidement, par des actions de formations dans le monde entier, en Europe et notamment en Belgique, puis en France dans un second temps, la « méthode Teacch » fait son apparition. Elle est soutenue par des associations comme Autisme France, qui réclament que soient mises en place des actions adaptées pour leurs enfants. La France se trouve alors devant un nouveau défi à relever en matière de santé publique, celui de prendre les mesures nécessaires pour éduquer et soigner les personnes avec autisme et surtout leurs proposer des dispositifs adaptés.

Ainsi, un rapport de l'IGAS et un rapport de l'ANDEM (Agence Nationale pour le Développement de l'Evaluation Médicale) parus en 1994, posent les premières sources d'évaluation des besoins des personnes autistes en France. Ce constat fait état d'une insuffisance de prise en charge de l'autisme tant sur un plan quantitatif que sur un plan qualitatif. Une circulaire du 27 avril 1995 vise à préciser et à améliorer les modalités d'accueil de ce public. Fait nouveau, elle met en place un CTRA (Comité Technique Régional sur l'Autisme) dans chaque région. Les besoins spécifiques des personnes avec autisme sont désormais reconnus par la puissance publique. Cette prise de conscience alimentée par une pression d'associations de parents comme l'UNAPEI (Union Nationale des Amis et des parents d'Enfants Inadaptés) ou Autisme France, incite les gouvernements à adopter une véritable politique destinée à améliorer les conditions de vie des personnes autistes et de leurs familles. L'article 1^{er} de la loi N° 96-1076 du 11 décembre 1996 modifiant l'article 2-2 de la loi N° 75-535 du 30 juin 1975 dispose que les schémas départementaux doivent prévoir des créations d'établissements ou de services adaptés à la spécificité de ce handicap. L'article 2 prévoit que les personnes avec autisme doivent bénéficier d'une prise en charge adaptée dans le cadre d'une approche éducative, pédagogique, thérapeutique et sociale. Cependant, et alors que 2003 est consacrée Année Européenne des personnes Handicapées, un rapport alarmant de Mr Chossy, met en lumière le fait que 4000 personnes présentant un TSA et/ou un handicap mental, sont accueillies en Belgique. Le manque de places en France explique ce constat. Mr Chossy préconise alors un véritable plan ORSEC sur l'autisme et insiste sur la nécessité de développer la recherche, de poser un diagnostic précoce, d'informer les familles, de former les professionnels... Plusieurs plans autisme vont ainsi marquer l'intérêt grandissant des autorités françaises.

Le 1^{er} plan autisme 2005-2007 ainsi que la circulaire du 8 mars 2005 vont avoir comme objectifs d'apporter des réponses opérationnelles à la problématique de l'autisme avec notamment la mise en place d'un CRA (Centre de Ressource sur l'Autisme) dans chaque

³³ ABA : voir glossaire

région. L'accent est porté sur une analyse globale de la problématique des personnes atteintes d'autisme (accueil, diagnostic, orientation, accompagnement spécifique) et sur un pilotage de la politique en leur faveur avec la création d'un comité national sur l'autisme et les Troubles Envahissants du Développement.

Un 2^{ème} plan autisme 2008-2010 porte sur la connaissance de l'autisme avec l'élaboration d'un corpus de connaissances, un soutien des familles et un accroissement des offres de places adaptées aux attentes des familles.

Un 3^{ème} plan autisme 2013-2017 va plus loin. Il porte prioritairement sur la prise en charge précoce et sur la cohérence des parcours. Il fait mention de la création d'une Unité d'Enseignement (UE) en classe maternelle par département, financé par l'ONDAM médico-social pour un montant de 28 M euros. Il fait état de la création de 700 places pour les 18 mois- 6 ans soit 7 places par département. D'autre part, ce 3^{ème} plan insiste sur le renforcement de l'offre par transformation de places médico-sociales existantes (*« 1454 places d'IME et 1248 places de SESSAD sur la France »*).³⁴ *« Ces créations et transformations de places doivent s'inscrire dans une stratégie globale et régionale de réponses aux besoins selon une approche décloisonnée de l'offre et une logique de parcours »*.³⁵

De ce 3^{ème} plan autisme découlent des orientations sous la forme d'un Plan d'Action Régional 2014-2017 qui met en avant l'état des lieux 2013 sur la prise en compte de l'autisme et autre TED et le plan d'action à mettre en œuvre sur la région Alsace. Il porte sur l'organisation régionale des réponses aux besoins à apporter à ces personnes autistes et notamment sur les parcours des enfants en âge scolaire. Il fait mention d'une augmentation de 77% de places dédiées à l'accompagnement des enfants autistes à l'échéance du plan au 31/12/2017, ce qui est considérable.

L'offre de service est actuellement en deçà des demandes. Selon une étude mentionnée dans le 3^{ème} plan autisme 2013-2017, fondée sur l'analyse d'informations transmises par treize MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) qui disposent de listes d'attentes cohérentes, sans doublons et qui représentent 12% de la population nationale et un taux d'équipement proche de la moyenne, *« 8500 enfants porteurs d'un TED ou d'autisme sur 26700 ont une place spécifique dans une structure de type IME, SESSAD... soit 32% »*.³⁶ Au vu des Plan d'Action Régionaux, ces statistiques devraient augmenter rapidement.

Ces évolutions législatives modifient en profondeur l'accompagnement des personnes avec TSA et notamment les structures médico-sociales. En institut médico-pédagogique,

³⁴ 3^{ème} plan autisme, p.48

³⁵ 3^{ème} plan autisme, p.48

³⁶ 3^{ème} plan autisme, p.56

il s'agit de prendre en compte la dimension du handicap dans la prise en charge des enfants avec TSA.

B) Le Trouble du Spectre Autistique : un syndrome ayant souvent comme conséquence un handicap

Afin de situer la notion d'amélioration de la qualité de service, il me semble nécessaire de faire un détour par une définition de la notion de handicap pour définir les différentes composantes sur lesquelles nous pouvons agir.

« *Handicap* » est un terme d'origine anglaise voulant dire « hand in cap » c'est-à-dire part égale ou égalité des chances³⁷. Pour rappel, le professeur Phillip Wood, épidémiologiste à l'université de Manchester en Angleterre, introduit pour la première fois, une dimension tridimensionnelle de la notion de handicap. Il dit que le handicap est une conséquence. Il trouve son origine dans une maladie ou un trouble qui entraîne une déficience qui elle-même entraîne une incapacité pour devenir un désavantage. Nous trouvons ces axes, considérés comme des niveaux d'expérience, dans la Classification Internationale des Handicap (CIH), communément appelée classification de Wood et validée par l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé) en 1980. Alors que le handicap était « l'affaire » de la médecine jusque-là, cette classification bouleverse sa représentation. Pour moi, directeur du médico-social, l'offre de service que je développe va devoir impacter le handicap, le but étant de le réduire au maximum.

En 2001, l'OMS revisite la classification de Wood et propose la Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF). Cette évolution trouve son origine dans l'évolution de la représentation du handicap par la société. Les axes de la CIH (déficience, incapacité, désavantage) sont remplacés par quatre catégories à savoir : « *une fonction organique, une structure anatomique, activités et participation, les facteurs environnementaux*³⁸ ». Ce nouveau modèle va plus loin car il considère que le handicap est une conséquence d'un manque d'aménagements du milieu ordinaire ou qu'il « *résulte d'un problème d'organisation sociale et de rapport entre la société et l'individu. La situation du handicap est inhérente à la société*³⁹ ». Dans une approche systémique, le handicap est abordé selon 3 axes :

- Une approche environnementale
- Le respect des droits de l'Homme
- Une approche individualisée.

³⁷ Site internet : [www. Uvp.univ.paris5.fr](http://www.Uvp.univ.paris5.fr)

³⁸ Site internet : www.Ctnerhi.com.fr

³⁹ Idem

La CIF va avoir comme impact un positionnement de certains pays sur la notion de handicap. Ainsi, en ce qui me concerne, la France au travers de l'article 114 de la loi N° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, apporte pour la première fois une définition du 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 physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant⁴⁰ ».

Au regard de cette définition, les caractéristiques du TSA ont comme conséquence l'apparition quasi systématique d'un handicap chez l'enfant qui en est porteur. En tant que directeur, ces éléments m'incitent à faire mettre en place par les chefs de service, des méthodes d'accompagnements qui vont avoir comme finalité de réduire au mieux le handicap.

Mais je suis aussi confronté à la problématique des places et des parcours, de la qualité de l'offre de service, au regard des directives européennes récentes en matière de désinstitutionalisation et d'inclusion sociale.

C) Des directives européennes : vers une désinstitutionalisation et une inclusion

En parallèle aux textes spécifiques concernant l'accompagnement et la prise en charge des personnes avec TSA, *« le choix européen de mainstreaming impose un nouveau cadre de droit commun qui a pour conséquences de modifier le statut d'exception des personnes concernées⁴¹ »*. L'heure est à la désinstitutionalisation et au développement de services au plus près des besoins des usagers. Nous ne devrions théoriquement plus parler de prises en charge mais de services à la personne. L'utilisateur comme l'écrit Jean René Loubat, est un client à qui, nous proposons des services adaptés. Cette évolution est née aux Etats Unis dans les années 1960 avec *« l'Independent Living Mouvement....relayée par les pays européens les plus avancés en matière d'inclusion des personnes en situation de handicap, elle oppose l'Independent Living Mouvement ou le Community Living à la vie collective en établissements préformés et contraignants⁴² »*. Ce mouvement récent de désinstitutionalisation en France (dans les années 2000) est

⁴⁰ Site internet : www.legifrance.gouv.fr

⁴¹ LOUBAT J.R., 2013, coordonner parcours et projets personnalisés en action sociale et médico-sociale, Paris, DUNOD, p. 17

⁴² LOUBAT J.R., 2013, coordonner parcours et projets personnalisés en action sociale et médico-sociale, Paris, DUNOD, p. 20

notamment porté par l'ECCL (European Coalition for Community Living), lui-même cofondé par l'association Autisme France.

En ce qui concerne les personnes handicapées, la désinstitutionnalisation est une thématique prioritaire à respecter en Europe et par conséquent, il faut considérer ces personnes comme des citoyens de droits. Cette thématique est reprise en France dans la loi N° 2005-102 du 11 février 2005.

La dernière recommandation européenne en la matière, est citée par Jean René Loubat dans son ouvrage : coordonner parcours et projets personnalisés en action sociale et médico-sociale: « *Conscient du fait que le placement des enfants en institution augmente sérieusement les inquiétudes quant à la compatibilité avec l'exercice des droits de l'enfant; reconnaissant que le regard porté sur les personnes handicapées doit évoluer en profondeur pour conduire des pratiques inclusives et non discriminatoires... il incombe à l'Etat d'assister les familles de manières à ce qu'elles puissent élever leur enfant handicapé à la maison et, notamment, de réunir les conditions nécessaires qui leur permettront de mieux concilier vie de famille et vie professionnelle : l'Etat devrait, par conséquent, financer et mettre à leur disposition toute une gamme de services d'excellente qualité parmi lesquels les familles d'enfants handicapés pourront choisir diverses aides adaptées à leurs besoins⁴³ ».*

Pour ma part, je pense que la désinstitutionnalisation permet de changer le regard de la société sur le handicap et que de nombreuses personnes handicapées vont pouvoir s'épanouir en tant que citoyens. Par contre, je suis prudent pour dire que la désinstitutionnalisation est un modèle de vie adaptée plutôt pour des enfants avec TSA et une déficience légère que des enfants avec une déficience profonde.

On est passé de l'intégration dans le sens où l'individu fait la démarche de prendre sa place dans la société à l'inclusion qui se définit dans la réciprocité et nécessite que la société crée les conditions de cette réalisation. Pour les enfants avec un autisme très déficitaire, la société n'est pas prête et je m'interroge sur la désinstitutionnalisation pour tous.

Mais faisons à présent de façon synthétique, un récapitulatif des éléments législatifs sur lesquels je vais m'appuyer pour diriger mon établissement.

1.1.4 Les politiques publiques en France et sur le territoire alsacien

Différentes lois et dispositifs territoriaux cadrent mes orientations et mes choix stratégiques. Il s'agit pour moi de m'y conformer et qu'ils me servent de référence.

⁴³Recommandation CM/Rec. (2012) du comité des ministres aux Etats membres relative à la désinstitutionnalisation des enfants handicapés et leur vie au sein de la collectivité (adaptée par le comité des ministres le 3 février 2010, lors de la 1076^{ème} réunion des délégués des ministres

- La loi N°2002.2 du 2 janvier 2002 qui affirme les droits des usagers et le respect de ces droits. Il s'agit pour moi de garantir aux usagers et à leurs familles leur effectivité par la mise en place des sept outils de la loi (la remise de la charte des droits et liberté, le règlement de fonctionnement, le contrat de séjour, le projet d'établissement, le conseil à la vie sociale, le projet personnalisé et le recours possible à un médiateur).
- La loi N° 2005.102 du 11 février 2005, appelée loi handicap qui a mis en œuvre les MDPH dans le but d'être plus proche et plus accessible pour les personnes handicapées. Cette loi considère l'utilisateur comme un citoyen avec des besoins. Il n'est plus un patient. Pour reprendre les mots de Jean René Loubat, c'est une révolution « *galiléenne* » dans notre manière de penser et de faire, voire un nouveau paradigme. D'un côté, l'accent est porté sur l'accompagnement spécifique des enfants avec TSA et de l'autre, il s'agit de les accompagner dans leur milieu ordinaire.
- La loi N° 2009.879 du 21 juillet 2009, appelée HPST (Hôpital, Patients, Santé et Territoires) qui réorganise l'offre de soins et de santé en France et crée une ARS (Agence Régionale de Santé) pour chaque région. L'autorité de tarification de l'IME Le Tremplin est l'ARS d'Alsace. Elle est pour moi mon interlocuteur privilégié.

Elle élabore :

- Le PRS (Projet Régional de Santé) qui porte sur l'amélioration de l'offre de santé sur la région.
- Le SROMS (Schéma Régional d'Organisation Médico-Sociale) qui se définit comme une composante du PRS.
- Le PRIAC (PRogramme Interdépartemental d'ACcompagnement du handicap et de l'autonomie) qui est un outil de programmation régionale de l'offre de prise en charge et d'accompagnement.
- Et le PAR (Plan d'Action Régional) sur l'autisme en Alsace qui me concerne et qui est une déclinaison régionale du 3^{ème} plan autisme.

Les politiques territoriales sont là pour mettre en œuvre les politiques publiques et s'adapter aux besoins du territoire et veiller à un principe d'équité et d'équilibre des moyens.

1.2 L'Aapei de Strasbourg : une association parentale engagée politiquement sur son territoire

1.2.1 Portée par des valeurs humanistes

L'Aapei de Strasbourg et environs (Association de Parents, de Personnes Handicapées Mentales et de leurs Amis) est une association à but non lucratif, d'intérêt général (droit local 1908) créée en 1978 par des parents bénévoles. Elle adhère au mouvement régional (URAPEI) et national (UNAPEI). Son siège se situe à Strasbourg. L'association est gérée par un Conseil d'Administration qui définit les grandes décisions d'orientation et nomme le Directeur Général. Les actions de l'Aapei sont véhiculées par trois verbes clefs à savoir « Vivre, Insérer, Eduquer » et par des valeurs comme « la dignité et la citoyenneté, le respect de la personne handicapée, la participation, la solidarité et la qualité de vie ». « Porter un autre regard sur la différence » et « Vivre ensemble, ce n'est pas débile » sont deux phrases qui symbolisent les orientations de l'association. Les objectifs généraux de l'Aapei de Strasbourg sont dirigés vers les familles (les accueillir, les soutenir moralement, les conseiller, développer l'esprit d'entraide et de solidarité, les accompagner dans leur rôle de parents d'enfant différent) et vers les usagers (faire reconnaître leurs droits, leur apporter un accompagnement adapté et leur permettre de s'épanouir dans la cité). Sur un autre plan, l'implication de l'Aapei de Strasbourg sur le territoire est à visée politique. Il s'agit de rassembler, de représenter et de défendre les intérêts des personnes handicapées et de leurs familles auprès des pouvoirs publics et des organismes locaux⁴⁴. Ce mouvement parental que l'on peut qualifier de militantisme est une force vive de l'association et lui permet d'être reconnue par les différentes instances (ARS, MDPH, CG, municipalités...).

Suivant les évolutions du secteur médico-social, un rapprochement de l'Aapei de Strasbourg avec trois autres associations parentales s'est fait par une convention de partenariat signée en août 2012, nommant ce groupement : « GIA 4⁴⁵ (Groupement Inter Associatif à 4) ». La collaboration se décline actuellement par des rencontres, une mise en commun des postes à pourvoir ainsi que des formations ouvertes aux quatre associations. Ce rapprochement en est à ses débuts et d'autres actions communes sont en cours de réalisation.

⁴⁴ Site internet de l'Aapei de Strasbourg, rubrique accueil

⁴⁵ Ce regroupement aboutit en 2014 à un GCSMS (Groupement de Coopération Social et Médico-Social)

L'Aapei de Strasbourg est une des quinze associations parentales œuvrant en faveur des personnes handicapées mentales sur la région Alsace. Ce mouvement parental est réparti sur l'ensemble du territoire régional. L'URAPEI (Union Régionale des Associations de Parents, de Personnes Handicapées Mentales et de leurs Amis) affiliée à l'UNAPEI (Union Nationale des Parents de personnes Handicapées Mentales et de leurs Amis) forte de 2000 adhérents fédère ces 15 associations parentales qui elles-mêmes, gèrent 120 établissements et services spécialisés qui accueillent et accompagnent 4500 enfants, adolescents et adultes handicapés mentaux et emploient 2000 professionnels.⁴⁶ Mr Wahl, président de l'Aapei de Strasbourg, est également président de l'URAPEI. Sur le territoire de la Communauté Urbaine de Strasbourg, trois associations parentales pour personnes handicapées sont représentées, l'ADAPEI (Association Départementale de Parents, de Personnes Handicapées et de leurs Amis), Travail et Espérance et l'Aapei de Strasbourg. Ces trois associations accompagnent environ 1500 personnes handicapées, sachant que l'ADAPEI, mise à part un SESSAD pour enfants avec autisme de 32 places, n'accueille que des adultes alors que l'Aapei de Strasbourg accompagne environ 260 enfants et adolescents.

A la lumière de ces éléments, l'Aapei de Strasbourg apparaît comme une association parentale militante et dynamique en pleine capacité de défendre des projets auprès de l'ARS et du Conseil Général. Son implication régionale et nationale en fait une force vive au sein du mouvement parental. Pour preuve, le président de l'Aapei, Mr Wahl, également président de la Commission Spécialisée Médico-sociale, a contribué avec des représentants de l'Education Nationale, des conseils généraux, du CRA Alsace et des MDPH à l'élaboration du plan d'action autisme 2014-2017 pour la région Alsace. Cela signifie pour moi que l'Aapei bénéficie d'une reconnaissance des autorités territoriales facilitant le dialogue avec ces dernières.

Cependant, elle est également une association vieillissante dans le sens où le bureau du CA (Conseil d'Administration) est toujours composé des membres fondateurs, qui sont des parents d'enfants bénéficiaires des actions de l'association. De ce fait, le mouvement pourrait à terme, s'essouffler. Chaque année, lors de l'assemblée générale, le président relance les appels à candidature pour renouveler le CA. Mais les jeunes parents sont peu nombreux à vouloir s'investir de la même manière que les parents fondateurs. Je pense que ce renouvellement devrait être une priorité de l'association car les besoins et les attentes des usagers et de leurs familles ont évolué considérablement.

⁴⁶ Projet Associatif de l'URAPEI Alsace 2012-2017 page 5

1.2.2 Des établissements spécialisés face aux besoins des publics accueillis

A ce jour, l'Aapei de Strasbourg⁴⁷ est composée de six secteurs d'activités, l'option étant prise de mettre en place des directions de proximité pour être au plus près des équipes et des usagers handicapés.

- **Le secteur petite enfance** constitué d'un :

- Multi Accueil « Les Marmousets » accueillant simultanément des enfants handicapés et des enfants sans handicap de 0 à 6 ans (30 places) avec la création en 2013 d'un centre ressource.
- CAMSP (Centre d'Action Médico-Sociale Précoce) qui accueille et suit des enfants en bas âges (0 à 6 ans) ainsi que leurs familles (73 places).

Pour un total de 103 places

- **Le secteur enfance** (IME Le Tremplin) constitué du :

- SISES (Service d'Insertion Scolaire et Sociale) classes et autisme
- SAJEP (Service d'Accueil de Jour pour Enfants Polyhandicapés⁴⁸)
- et d'un SESSAD (Service d'Education Spécialisée, de Soins et d'Aide à Domicile) adossé à l'IME

Pour un total de 104 places

- **Le secteur adolescence** (Impro) constitué du :

- SIFAS (Service d'Insertion, de Formation et d'Apprentissages Spécialisés)

Pour un total de 58 places

- **Le secteur adultes, hébergement et accompagnement** regroupant le :

- SAVS (Service d'Accompagnement à la Vie Sociale)
- SAJH (Service d'Accueil de Jour et d'Hébergement)
- SAAD (Service d'Aide et d'Actions à Domicile)

Pour un total de 137 places

- **Le secteur adulte, travail protégé**, constitué d'un :

- ESAT (Etablissement et Service d'Aide par le Travail)

Pour un total de 170 places

- **Le siège social**, composé de deux services:

- SAF (Service Administratif et Financier)
- SAL (Service d'Accueil et Logistique)

L'Aapei de Strasbourg regroupe actuellement 630 familles (parents, amis et personnes handicapées). Elle gère environ 600 places et emploie 217 salariés. Inscrite dans une culture parentale, l'exercice de la participation, de la citoyenneté, des droits des

⁴⁷ Cf. annexe 7 : organigramme de l'Aapei de Strasbourg

⁴⁸ Polyhandicap : voir glossaire

personnes handicapées formulées dans les lois N° 2002.2 du 2 janvier 2002 et N° 2005-102 du 11 février 2005 guide l'action de l'association en faveur des personnes handicapées.

1.2.3 Une mission d'insertion scolaire et sociale pour l'IME Le Tremplin⁴⁹

Il est composé du SISES avec une subdivision en deux sous services (SISES classes et SISES autisme), du SAJEP et du SESSAD, de services administratif, social et médical. Il compte ainsi 55 salariés pour 34 ETP.

- Le SISES (Service d'Insertion Scolaire Et Sociale)

- Le SISES classes⁵⁰

Ce service est agréé pour accueillir de jour (8h30 – 16h), 46 enfants de 6 à 14 ans, porteurs d'une déficience intellectuelle. Il est composé de cinq classes réparties dans quatre écoles de la CUS. Quatre des cinq classes sont encadrées chacune par un enseignant sous contrat simple avec l'Education Nationale et par un éducateur spécialisé. La cinquième classe est une CLIS (Classe pour l'Inclusion Scolaire : la première créée dans le Bas Rhin) encadrée par une enseignante de l'Education Nationale et un éducateur spécialisé.

- Le SISES autisme

Ce service accueille 16 enfants de 6 à 14 ans porteurs d'un Trouble du Spectre Autistique et d'une déficience intellectuelle moyenne à profonde, pour un agrément de 16. Une classe dans une école de Schiltigheim, banlieue Est de Strasbourg, est dédiée à la scolarisation des 16 enfants. A ce jour, seuls 8 d'entre eux sont scolarisés à mi-temps. Elle est encadrée par une enseignante et par un éducateur spécialisé. L'accueil de jour est proposé sur quatre jours et demi par semaine.

- Le SAJEP (Service d'Accueil de Jour pour Enfants Polyhandicapés)

Ce service accueille 10 enfants et adolescents de 3 à 16 ans porteurs d'un polyhandicap. L'accompagnement de jour se fait au sein de l'IME à raison de 4,5 jours par semaine. Onze professionnels (éducateurs et personnels médical et paramédical) accompagnent les usagers dans une amplitude horaire de 8h30 à 16h tous les jours sauf le mercredi (8h30 -13h30).

- Le SESSAD (Service d'Education et de Soins Spécialisés à domicile)

Est agréé pour accueillir 32 usagers (27 places pour des enfants déficients intellectuels et 5 places pour des enfants polyhandicapés). L'accompagnement se fait à domicile, en famille, à l'école... Ce service s'adresse à des usagers de 3 à 20 ans

⁴⁹ Cf. annexe 8 : organigramme de l'IME Le Tremplin

⁵⁰ Note au lecteur : afin de rendre la lecture de ce texte plus fluide, j'utiliserai le terme de service et non de sous service pour parler du SISES classes et du SISES autisme

habitant la CUS, fréquentant une ULIS (Unité Locale pour l'Inclusion Scolaire) ou une CLIS. Les objectifs travaillés dans ce service sont liés à 4 axes: le travail avec les familles, le développement de l'enfant, son ouverture sociale et le positionnement de service en tant que ressource pour les partenaires.

Ces trois services différents mais complémentaires sont autorisés par l'ARS d'Alsace. Toute admission à l'IME est possible dès lors qu'une place est vacante et que la CDAPH (Commission des Droits, de l'Autonomie en faveur des Personnes Handicapées) de la MDPH a statué en faveur d'une notification faisant apparaître l'IME Le Tremplin comme orientation possible pour l'enfant.

A l'échelle du département, l'IME Le Tremplin se positionne comme l'un des quatre IME bas-rhinois issus du mouvement parental (Aapei de Saverne, d'Alsace Bossue, de Strasbourg et APAEIIIE d'Ingwiller). Il fait également partie de l'un des douze IME du Bas Rhin et de façon plus large, des vingt-huit IME de la Région Alsace.

1.3 Le SISES autisme: un service d'accompagnement spécialisé

1.3.1 Le public des enfants avec TSA : l'émergence de nouveaux besoins

A) Typologie du public accueilli

Les enfants et adolescents relevant du SISES Autisme ont tous été diagnostiqués comme ayant un syndrome faisant partie des TED (Troubles Envahissants du Développement) et actuellement, des TSA. Globalement, ils ont tous en commun les caractéristiques de la triade de l'autisme à savoir une altération qualitative des interactions sociales et de la communication plus ou moins marquée ainsi que des intérêts limités, voire de nombreuses stéréotypies. Mais de manière plus précise, ils se distinguent les uns des autres, présentent des besoins différents et suggèrent donc des modalités d'accompagnement spécifiques. Les caractéristiques des enfants accueillis au SISES autisme se déclinent concrètement par :

- un manque d'empathie, une incompréhension des sentiments d'autrui qui a comme conséquence l'isolement social de l'enfant lorsqu'on aborde la dimension des interactions sociales. Concernent quinze enfants sur seize dans le service.
- par une compréhension littérale du langage verbal, une inversion fréquente des pronoms (utilisation du « il » au lieu du « je »), une écholalie fréquente mais aussi sur le plan non verbal, d'une incompréhension des gestes, des mimiques, de la prosodie... lorsque l'on parle des modalités de communication. Tous les usagers du service sont concernés par cette anomalie du langage.
- des stéréotypies (posturales, gestuelles, vocales...) se déclinant par des comportements bizarres comme des balancements, des claquements de doigts mais

aussi par des activités peu conventionnelles comme : faire des puzzles à l'envers, connaître par cœur toutes les capitales du monde, ou lire un annuaire lorsqu'on aborde le répertoire des activités restreintes et répétitives. Douze enfants sur seize ont des stéréotypies et parmi eux, trois présentent des stéréotypies envahissantes freinant considérablement les apprentissages.

En parallèle à ces trois grandes caractéristiques, d'autres troubles apparaissent de manière fréquente à l'IME Le Tremplin. Parmi ces troubles secondaires⁵¹, nous observons :

- des troubles du tonus et de la motricité (hypotoniques ou à l'inverse hypertoniques, marchant sur la pointe des pieds, sautillant, ayant une démarche peu harmonieuse...). C'est le cas de deux enfants récemment admis à l'IME.
- des troubles du sommeil (réveils nocturnes, inversion des rythmes nuit-jour...). D'après les dires des parents lors d'entretiens, la moitié aurait des problèmes de sommeil.
- des troubles de l'alimentation (hyper sélectivité, refus de s'alimenter...). Deux enfants ne mangent rien à midi mis à part des petits gâteaux et la plupart ne mange que si les aliments sont bien distincts (ex: mangent des carottes mais pas des carottes avec du persil).
- des troubles sensoriels (auditifs comme l'impossibilité de filtrer et de hiérarchiser les bruits rendant l'environnement par moment chaotique, visuels comme par exemple la vision du détail, spécifique chez la personne avec autisme)
- des troubles du comportement⁵². Parmi les plus fréquents, nous notons l'agressivité liée à des crises d'angoisse (dirigée vers le personnel, les résidents ou vers le matériel à des fins de destruction...), l'automutilation, les comportements obsessionnels (arracher toutes les décorations, les papiers peints, jeter tous les objets par la fenêtre...). Le tableau ci-dessous rend compte de la typologie des troubles du comportement et par la même, de la difficulté d'accompagner ces enfants.

Tableau N° 2 : Typologie des troubles du comportement des enfants TSA au SISES autisme⁵³

troubles	agressivité	automutilation	compulsifs	flairage	stéréotypies
Nb d'usagers	8	2	4	3	12

⁵¹ FISCHER Annemarie, 2001, Thèse de doctorat de psychologie : les comportements de communication non verbale chez les personnes atteintes d'autisme sévèrement déficitaire

⁵² Troubles du comportement : voir glossaire

⁵³ Source : KIENNEMANN D., CAFDES, promo 2012-2014

B) Accompagner des « petits » et des « grands »

Suite à une modification d'agrément en juillet 2013 portant à seize, le nombre de places autorisées et au vu d'un nombre important d'enfants en attente d'une place à l'IME, j'ai validé six nouvelles admissions très rapidement et les demandes ont afflué de toute part. En janvier 2014, j'ai procédé à trois nouvelles admissions. Ces mouvements au sein du SISES autisme ont modifié les données quant aux profils des usagers accueillis comme en témoignent les tableaux suivants :

Tableau N° 3 : Ages des enfants avec TSA au SISES autisme⁵⁴

Ages	6 ans	7 ans	8 ans	9 ans	10 ans	11 ans	12 ans	13 ans	14 ans
Au 31/08/13	0	0	0	1	0	1	0	1	8
Au 01/01/14	1	2	1	2	0	2	3	1	4

Lorsque je me réfère à ce tableau en deux phases concernant l'âge des usagers, je constate que la moyenne d'âge a nettement diminué au 1^{er} janvier 2014. Le SISES autisme accueille dorénavant des « petits » et des « grands », ce qui n'était plus le cas. Aussi, l'accompagnement s'en trouve-t-il modifié. D'un côté, le service reçoit des enfants avec des problématiques d'enfants et d'un autre côté, des adolescents avec des problématiques d'adolescents, ce qui constitue un nouveau besoin et donc de nouvelles réponses à apporter tant au niveau des usagers qu'au niveau de l'accompagnement des familles.

Tableau N° 4 : Sex-ratio des enfants avec TSA au SISES autisme⁵⁵

Enfants	Garçons :	Filles :
Au 31 août 2013	8	3
Au 1 ^{er} janvier 2014	12	4

Lorsque je me réfère au sex-ratio des usagers du SISES autisme, je constate qu'il y'a trois fois plus de garçons que de filles, ce qui est conforme aux données épistémologiques. Voyons maintenant l'évolution des profils des usagers :

Tableau N°5 : Types de déficiences intellectuelles des enfants TSA du SISES autisme⁵⁶

Enfants	nombre	Déf. légère	Déf. moyenne	Déf. grave	Déf. profonde
Au 31/08/13	11	2	3	5	2
Au 01/01/14	16	4	7	4	1

⁵⁴ Source : KIENNEMANN D., CAFDES, promo 2012-2014

⁵⁵ Source : KIENNEMANN D., CAFDES, promo 2012-2014

⁵⁶ Source : KIENNEMANN D., CAFDES, promo 2012-2014

D'après ce tableau concernant les degrés de déficiences intellectuelles des usagers, je m'aperçois qu'aujourd'hui, les profils sont moins déficitaires. Les usagers ayant une déficience légère ont doublé alors que les usagers ayant une déficience profonde ont diminué. Il y a un véritable glissement vers davantage de capacités intellectuelles. A ce jour, au moins douze enfants sur les seize accueillis ont des appétences scolaires alors qu'ils n'étaient que cinq auparavant. De ce fait, émerge un nouveau besoin: celui de proposer davantage de possibilités de scolarisation pour ces usagers. Ce besoin est d'autant plus justifié lorsque je me penche sur le tableau suivant :

Tableau N°6 : Troubles du comportement des enfants avec TSA du SISES autisme⁵⁷

Troubles du comportement	néant	peu	nombreux	sociabilisés	Pb graves de socialisation
Au 31/08/13	1	4	6	4	7
Au 01/01/14	5	7	3	11	5

Je constate une baisse sensible des troubles du comportement et également davantage de capacités pour ces jeunes à « vivre ensemble » en société. Les chiffres sont quasiment inversés, ce qui laisse la voie ouverte vers davantage de possibilités d'intégration, voire d'inclusion. Aussi, si jusqu'à présent, le SISES autisme était un service « cloisonné », les nouveaux profils des jeunes accueillis m'incitent à favoriser des passerelles avec les différents services de l'IME et avec le milieu ordinaire.

1.3.2 Des compétences d'accompagnement à l'inclusion sociale

A) Des compétences d'accompagnement

Dès le début en 2000, le SISES Autisme s'est positionné comme un service spécifique à même d'accueillir et d'accompagner des enfants avec TSA. Au fil des années, le savoir-faire du service s'est affiné par l'acquisition de nombreuses connaissances et de compétences initiées par des formations sur l'autisme et par une expérience de terrain. Actuellement, cinq composantes caractérisent le savoir-faire spécifique du SISES Autisme :

- La scolarisation des enfants avec TSA par une classe externalisée dans une école primaire ordinaire de la ville de Schiltigheim. Cette commune limitrophe de Strasbourg fait partie de la CUS. Elle se situe à trois kilomètres de l'IME Le Tremplin. Cette classe accueille actuellement, huit enfants à mi-temps. Outre les enseignements éducatifs et pédagogiques, l'accent est porté sur l'intégration

⁵⁷ Source : KIENNEMANN D., CAFDES, promo 2012-2014

individuelle de certains enfants dans des classes « normales » par le biais de matières comme le sport, les mathématiques ou le Français.

- La sensibilisation au TSA auprès d'enfants « ordinaires » par des interventions des professionnels. Chaque année, une éducatrice spécialisée, la psychologue du service ainsi qu'un parent et le chef de service interviennent auprès d'enfants de l'école primaire Exen à Schiltigheim, de centres socioculturels et de restaurants scolaires pour répondre aux questions des enfants « ordinaires ». Ces temps permettent de casser le mythe du handicap et de favoriser des rapprochements. Depuis 3 ans, ce travail porte ses fruits et la cohabitation d'enfants normaux avec les enfants porteurs d'un TSA au sein de l'école Exen de Schiltigheim et de la cantine est devenue habituelle.
- L'accompagnement pluridisciplinaire spécifique des enfants avec TSA. Chaque personnel a bénéficié au minimum d'une formation théorique sur l'autisme, ce qui garantit l'acquisition d'un langage commun.
- L'évaluation fonctionnelle des enfants avec TSA par du personnel formé (psychologue, orthophoniste, chef de service) et par une pédopsychiatre faisant partie de l'équipe pluridisciplinaire.
- Le travail avec les familles. Au-delà de la collaboration parents-professionnels initiée par l'association gestionnaire rendant les familles actrices et co-élaboratrices du projet personnalisé de leur enfant, un travail autour de la fratrie est engagé par les psychologues de l'Aapei. Il s'agit de recevoir les frères et sœurs des enfants admis à l'IME, de les écouter, d'entendre leurs remarques, leurs attentes et leur apporter des éléments de réponses.

B) De l'insertion à l'inclusion sociale

Le SISES autisme se démarque des autres services spécialisés de Strasbourg par le fait que les axes de travail à prioriser dans les projets personnalisés des usagers sont conditionnés par les dimensions « d'insertion scolaire et sociale ». J'ai pu réécrire cette particularité, l'année dernière dans le projet d'établissement 2014-2018 de l'IME Le Tremplin⁵⁸ et elle marque une évolution des termes utilisés pour caractériser le SISES.

En effet, le « I » de SISES veut dire « insertion », mot qui à l'origine de la création de l'association en 1978, était innovant. Il s'agissait d'insérer des enfants handicapés dans le milieu ordinaire par l'intermédiaire de classes spéciales. C'est ce qu'a fait l'Aapei de Strasbourg par l'intermédiaire de ses classes spécialisées insérées dans des écoles publiques. Dans la pratique, ce mot « insertion » a évolué pour devenir

⁵⁸ Projet d'établissement de l'IME Le Tremplin, fiche action N°13, p. 77

« intégration ». Même si les classes spéciales existent toujours, les projets personnalisés des usagers prévoient des intégrations individuelles dans les autres classes ordinaires. C'est devenu une priorité de l'IME Le Tremplin. Je compte aller plus loin et faire évoluer le terme « d'intégration » vers celui « d'inclusion » c'est-à-dire tendre vers une discrimination positive. L'inclusion agit sur les représentations de la société envers les personnes handicapées dont les enfants avec TSA. Nous n'en sommes pas encore là mais « le train est en marche » pour faire aboutir ce changement. Parler d'inclusion, c'est abandonner des termes comme milieu ordinaire par opposition à un milieu extraordinaire mais aussi placements, admissions, intégration... C'est une véritable révolution culturelle qui se dessine, avec des changements linguistiques importants pour reprendre les mots de Jean René Loubat. Cependant, comme je le disais précédemment, parler d'inclusion pour tous les enfants avec TSA n'est pas encore possible aujourd'hui. Créer des services spécifiques, ce n'est pas fonder des inégalités sociétales même s'il y a une différence, c'est plutôt la prendre en compte pour la compenser.

1.3.3 Une organisation et des modalités au plus près des besoins

A) Conforme à la législation

Le SISES autisme fonctionne dans le cadre réglementaire des lois N° 2002.2 du 2 janvier 2002 et N° 2005-102 du 11 février 2005. Au regard des décrets n° 88-423 du 22 avril 1988 et n° 89-798 du 27 octobre 1989, dits « annexes XXIV », qui définissent cinq catégories, spécialisées par type de déficience (pour les enfants et adolescents handicapés) et conformément à son article 1^{er}, le SISES autisme prend en charge « des enfants présentant une déficience intellectuelle qui s'accompagne... de troubles graves de la communication de toutes origines... ». Son fonctionnement est lié à diverses conventions ou partenariat avec :

- La Caisse Régionale d'Assurance Maladie qui finance les prix de journée
- Le Conseil Général du Bas Rhin qui finance le transport des usagers au titre du transport scolaire
- L'Education Nationale avec qui l'Aapei de Strasbourg a signé un contrat simple et qui finance les postes d'enseignants.
- La municipalité de Schiltigheim, commune d'accueil de la classe élémentaire intégrée qui est un interlocuteur pour les affaires scolaires et extra scolaires.

Ce service est financé depuis le 1^{er} septembre 2014 par dotation globale. Sa finalité est de permettre à chaque enfant, en fonction de ses capacités, d'intégrer un milieu ordinaire et/ou adapté et de s'épanouir. Les objectifs s'appuient sur un projet personnalisé d'accompagnement élaboré avec les familles ou le tuteur légal.

Le fonctionnement du SISES autisme s'appuie sur 3 grands principes, à savoir :

- une personnalisation de la prise en charge
- une évaluation systématique des potentialités de l'enfant
- des principes de structuration du temps, de l'espace et de la communication.

Mais le fonctionnement s'appuie également sur l'organisation concrète et quotidienne pour accueillir les enfants dans les meilleures conditions.

B) Une journée type

Les enfants arrivent tous les matins à l'IME, véhiculés par des compagnies de taxi privé de Strasbourg. Actuellement trois véhicules se partagent les circuits des 16 enfants. Le personnel éducatif les accueille à 9h et les prennent en charge.

Le SISES autisme s'organise actuellement en quatre groupes de quatre enfants, fonction des âges réels et du niveau de développement de chacun. Pour chaque groupe, un binôme éducatif est dédié à leur accompagnement. Parmi les 16 enfants, seuls 9 sont scolarisés à mi-temps.

Tous les matins, 5 enfants suivent des enseignements pédagogiques à l'école Exen à Schiltigheim avec une enseignante et une éducatrice, tandis que les 11 autres enfants sont accompagnés dans les locaux de l'IME et suivent des apprentissages éducatifs selon un planning hebdomadaire.

Vers 12 heures, les 5 enfants scolarisés mangent à la cantine de l'école avec d'autres élèves, ce qui leur permet d'être inclus. Les 11 autres enfants mangent à l'IME.

Vers 13h30, s'opère un changement à savoir que 4 enfants qui étaient restés à l'IME le matin vont aller à l'école Exen tandis que les 5 du matin vont rester à l'IME l'après-midi.

Suivant les besoins des enfants, des prises en charge thérapeutiques et paramédicales complètent les apprentissages et les loisirs.

Vers 16 heures, tous les enfants repartent en taxi à partir de l'IME et rejoignent leurs familles. L'accueil de jour entre 9h et 16h sauf le mercredi (9h- 13h30) a lieu selon un calendrier scolaire à raison de quatre jours et demi par semaine.

1.3.4 Enjeux et risques des IME recevant des enfants avec TSA

A) Les enjeux

Les enjeux des IME ayant une autorisation spécifique pour accompagner des enfants et des adolescents avec TSA sont :

- De réussir leur mission d'accompagnement spécifique auprès de ce public particulier pour répondre à leurs besoins et aux attentes des familles ou des représentants légaux.

- De proposer une scolarisation alternative au milieu ordinaire qui semble difficile pour la plupart des usagers.
- De répondre aux attentes des politiques publiques en matière d'accueil et d'accompagnement des enfants et adolescents avec TSA
- De favoriser l'inclusion et la participation sociale, ce qui suppose d'aller vers le milieu ordinaire avec une préparation des usagers et une sensibilisation des citoyens.
- Et aussi de se développer en fonction de l'évolution de nouveaux besoins et donc d'envisager des transformations, des changements structurels à l'interne.

Ainsi, les IME apparaissent comme des établissements devant sans cesse adapter l'offre liée aux besoins des publics et aux orientations des politiques publiques. Pour ma part, développer l'IME Le Tremplin vers de nouvelles formes d'accompagnement en faveur des enfants avec TSA est une opportunité à saisir et il me faut la saisir car le PRS d'Alsace 2012-2016 précise : « *si l'accès et le maintien en milieu ordinaire est à privilégier dès lors que les potentialités de l'enfant le permettent, il convient également de garantir l'effectivité de la prise en charge pour des enfants dont la situation plus complexe nécessite un accompagnement en établissement* » et de rajouter : « *les deux schémas se fixent également pour objectif principal, l'amélioration de l'accueil en établissement...l'adaptation de l'offre à l'évolution des besoins* »⁵⁹. Il insiste également sur la mise en place de conventions de coopération entre les services de psychiatrie et les établissements médico-sociaux d'un territoire pour permettre des réponses souples et concertées, ce qui est un enjeu pour un IME comme Le Tremplin. L'adaptation de l'offre à la demande est devenue une nécessité dans un contexte où le droit commun (depuis la loi N° 2005-102 du 11 février 2005) est une priorité.

B) Les risques

Pour rappel, la loi N° 2002.2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, impose à chaque établissement de procéder à des évaluations internes tous les cinq ans et à des évaluations externes tous les sept ans en vue de renouveler son autorisation d'exercer pour quinze ans. Les évaluations externes « *portent de manière privilégiée sur la pertinence, l'impact et la cohérence des actions déployées par les établissements et services, au regard d'une part, des missions imparties et d'autre part des besoins et attentes des populations accueillies* »⁶⁰. Chaque établissement doit pouvoir anticiper les nouveaux besoins sous peine de ne plus répondre à la commande publique et donc de ne plus être autorisé à exercer. Le risque pour l'IME, serait de fermer ses portes.

⁵⁹ PRS Alsace, SROSMS 2012-2016 page 81

⁶⁰ Site internet : www.anesm.sante.gouv.fr p. 1

Aussi, pour être en conformité avec la loi N° 2002.2 du 2 janvier 2002 et les autorités de tarification, je dois inscrire l'IME dans un mouvement qui a comme finalité, l'amélioration de la qualité des services rendus aux usagers. Cependant, les contraintes sont de tailles et notamment en raison :

- D'un contexte socio-économique très difficile qui empêche quasiment toute nouvelle création de places et donc toute nouvelle embauche de personnels.
- De la nécessité de changements supposant pour les équipes de sans cesse s'adapter, ce qui suppose un style de management de la responsabilité favorisant l'accompagnement aux changements.

1.4 Synthèse de la première partie : prendre en compte les connaissances actuelles du TSA

Au terme de cette première partie, je constate que le public d'enfants avec TSA en attente d'une place au sein du service spécialisé de l'IME Le Tremplin est toujours très important avec des profils très hétérogènes. La « liste d'attente » ne désemplit pas malgré la création récente de six places. La demande reste nettement supérieure à l'offre de service sur le territoire de Strasbourg.

L'IME Le Tremplin dispose d'un service spécialisé dans l'accueil et l'accompagnement d'enfants avec TSA, reconnu par l'ARS d'Alsace. De plus, il bénéficie d'une solide implantation sur le territoire de Strasbourg et peut s'appuyer sur un soutien associatif. En effet, issue du mouvement parental, l'Aapei de Strasbourg est représentée dans les instances de décisions comme la MDPH par exemple, ce qui lui vaut un statut de partenaire privilégié auprès des instances politiques territoriales.

En parallèle, les Politiques Publiques en France ont comme mission d'améliorer la qualité de l'accompagnement des personnes avec TSA. Menacée par l'union européenne de se voir infliger des pénalités, la France, via le troisième plan autisme 2013-2017 vient marteler son engagement.

Incitant les établissements et services à se développer et à s'adapter, celui-ci se décline en différents axes dont les fiches actions suivantes:

- Le diagnostic et l'intervention précoce
- L'accompagnement tout au long de la vie par la transformation et le renforcement des établissements, par l'organisation des parcours et par le soutien à une scolarisation adaptée en milieu ordinaire
- Le soutien aux familles, notamment par de la formation

Je pense que les réponses que je propose actuellement à ce public sont à améliorer.

Aussi, comment penser un accompagnement mieux adapté aux enfants avec TSA à l'IME Le Tremplin au regard de leurs besoins du public et des Politiques Publiques sur le territoire de Strasbourg ?

2 COMMENT MIEUX REpondre AUX BESOINS DES ENFANTS AVEC TSA A L'IME LE TREMLIN?

Répondre à cette question des enfants avec TSA au sein de l'IME Le Tremplin, suppose au préalable que je les identifie de la manière la plus objective possible pour circonscrire et comprendre leurs besoins : cette analyse a déjà été présentée dans la partie précédente (cf. pages).

Il convient dans cette deuxième partie de compléter le travail en posant un diagnostic interne et un diagnostic externe. Ensemble les données sur les besoins du public, celles concernant le fonctionnement interne et l'environnement me conduiront à élaborer les hypothèses à la question principale énoncée dans le titre de cette deuxième partie.

2.1 Le diagnostic de l'établissement : un potentiel de ressources et des éléments à surveiller

2.1.1 L'IME Le Tremplin : un établissement récent

A) Son organisation et son fonctionnement

J'ai mis en place en 2011 l'organisation de l'IME avec l'accord du Directeur Général et du Conseil d'Administration.

La dénomination officielle et récente de « Multiservice, IME Le Tremplin » regroupe le SISES, le SAJEP et le SESSAD⁶¹. Son autorisation est effective depuis le 19 avril 2011, suite à l'arrêté ARS N° 2011/272. Auparavant, cette structure enfance était composée de trois services isolés géographiquement les uns des autres et cloisonnés dans leur fonctionnement, ce qui a engendré une insuffisance de coopération.

L'IME Le Tremplin est une structure pyramidale simple où l'organigramme hiérarchique⁶² est à la fois fonctionnel.

B) L'évolution de ses services

Le tableau de la page suivante présente l'essentiel de cette évolution.

⁶¹ Cf. chapitre 1.2.3, p.18

⁶² Annexe 8 : Organigramme de l'IME Le Tremplin

Tableau N°7 : Evolution des autorisations de l'IME Le Tremplin⁶³

services	mise en service	Nombre de places	remarques
SISES classes	Informel en 1977		Création du service par un groupe de parents bénévoles
	1995	34 places pour les 6 -14 ans	Professionnalisation du SISES classes
	1998	38 places pour les 6 – 14ans	
	1999	46 places pour les 6 -14 ans	
	2013	46 places pour les 6 – 14 ans	Extension de 6 places refusée par l'ARS d'Alsace
SISES autisme	1999	10 places pour les 6 -14 ans	
	2013	16 places pour les 6 -14 ans	
SESSAD	1988	32 places pour les 0 –16 ans	32 places pour des usagers déficients intellectuels
	2008	32 places pour les 0 – 16 ans	27 places pour usagers : déficients intellectuels et 5 places pour polyhandicapés
	2013	32 places pour les 0 -20 ans	Modification des âges
SAJEP	2001	5 places pour les 4 – 12 ans	
	2003	8 places pour les 4 –12 ans	
	2004	10 places pour les 4 -12 ans	
	2013	10 places pour les 3 – 16 ans	Modification des âges mais extension de 5 places refusée par l'ARS d'Alsace
IME Le Tremplin	2011	Arrêté ARS du 19/04/2011 autorisant la création du Multiservice (regroupement SISES + SAJEP+ SESSAD)	
	2013	Regroupement du SISES et du SAJEP sous l'appellation : IME Le Tremplin	

Les informations affichent une adaptation continue dans la prise en compte des besoins du public : projets d'extension, modification d'agrément, mais seul le SISES autisme a connu récemment une extension de l'offre alors que les demandes précédentes ont toutes essuyés un refus.

C) Un référent associatif pour soutenir l'IME Le Tremplin

Depuis 2012, pour chaque établissement de l'Aapei de Strasbourg, est nommé un référent associatif qui est garant des valeurs associatives. Pour l'IME Le Tremplin, une vice-présidente de l'association, a comme rôle et fonction de soutenir les projets de l'IME. Elle est le trait d'union entre l'association et les familles et l'IME en les informant des

⁶³ Source : KIENNEMANN D., CAFDES, promo 2012-2014

différentes commissions de bénévoles (comme la vente chaque année de miel pour financer des projets) et des manifestations auprès des parents. Elle intervient lors des réunions de rentrées ou à d'autres moments durant l'année. Sa présence régulière dans l'établissement favorise la communication ascendante et descendante entre l'association et l'IME. Elle siège également à la CDAPH de la MDPH du Bas Rhin en sa qualité de représentant associatif. Elle a un rôle de conseil, de facilitateur et de supervision dans le fonctionnement de l'IME Le Tremplin. De même, en lien direct avec moi, elle œuvre pour le respect des valeurs associatives. Cette personne est une ressource pour moi car elle porte un regard critique sur la déclinaison des objectifs du projet associatif dans le projet d'établissement de l'IME et sur les projets personnalisés des usagers. Mais, faut-il le rappeler, le fonctionnement de l'établissement repose principalement et avant tout sur le personnel.

2.1.2 Des ressources humaines pluridisciplinaires

A) Les salariés du SISES (27 personnels pour 17,49 ETP)

Le SISES se décline en deux parties : le SISES classes et le SISES autisme

a) Le SISES Classes (14 personnels pour 8.74 ETP, hors enseignants)

Les deux tableaux ci-dessous présentent les âges et l'ancienneté des salariés en encadrement direct avec les enfants.

Tableau N°8 : Age des salariés du SISES classes en 2013⁶⁴

	< 35 ans	35 – 45 ans	45 – 55 ans	> 55 ans
personnels	6	1	3	0
enseignants	0	1	3	1

Tableau N°9 : Ancienneté des salariés du SISES classes en 2013⁶⁵

ancienneté	< 5 ans	< 10 ans	< 15 ans	< 20 ans	>20 ans
personnels	6	2	1	0	1
enseignants	1	1	0	1	1

Globalement, le personnel éducatif et paramédical est jeune, la majorité ayant moins de 35 ans et moins de cinq ans d'ancienneté. Par contre, le personnel enseignant est plus âgé, la majorité ayant entre 45 et 55 ans et une ancienneté variable. Il n'y a pas eu de

⁶⁴ Source : KIENNEMANN D., CAFDES, promo 2012-2014

⁶⁵ Source : KIENNEMANN D., CAFDES, promo 2012-2014

mobilité interne. Au vu de la moyenne d'âge et de l'ancienneté élevée des enseignants, un changement pourrait être source de résistance.

b) Le SISES autisme (13 personnels pour 8.75 ETP)

De la même manière, les deux tableaux suivants me donnent des indications précieuses.

Tableau N°10 : Ages des salariés du SISES autisme en 2013⁶⁶

Ages	< 35 ans	35 – 45 ans	45 – 55 ans	> 55 ans
personnels	3	3	4	1
enseignants	1	0	0	0

Tableau N°11 : Ancienneté des salariés du SISES autisme en 2013⁶⁷

Ancienneté	< 5 ans	< 10 ans	< 15 ans	< 20 ans	>20 ans
personnels	6	3	0	2	0
enseignants	1	0	0	0	0

Ce service fait état d'un équilibre au niveau des âges et de l'ancienneté. Il est à noter qu'au SISES autisme, suite à l'extension d'agrément obtenu en juillet 2013, j'ai créé trois postes éducatifs en recrutant deux personnels en externe et un par la mobilité interne. Un changement pour ce service ne devrait pas soulever trop de résistances.

B) Les salariés du SESSAD (14 personnels pour 9.42 ETP)

Les tableaux suivants présentent le personnel en encadrement direct auprès des enfants.

Tableau N°12 : Ages des salariés du SESSAD en 2013⁶⁸

Ages	< 35 ans	35 – 45 ans	45 – 55 ans	> 55 ans
personnels	1	1	5	1

Tableau N°13 : Ancienneté des salariés du SESSAD en 2013⁶⁹

ancienneté	< 5 ans	< 10 ans	< 15 ans	< 20 ans	>20 ans
personnel	1	1	4	0	2

Le personnel est composé majoritairement de femmes dont les âges oscillent entre 45 et 55 ans avec une ancienneté moyenne avoisinant les 15 ans. Ce service est marqué par une stabilité et très peu de turn-Over. Le poids de l'ancienneté et de l'âge pourrait

⁶⁶Source : KIENNEMANN D., CAFDES, promo 2012-2014

⁶⁷ Idem

⁶⁸ Idem

⁶⁹ Idem

constituer une difficulté dans la modification des pratiques professionnelles. Je dois donc être vigilant.

C) Les salariés du SAJEP (17 personnels dont 10.75 ETP)

Ces deux tableaux ne concernent que le personnel (éducatif et paramédical) en encadrement direct auprès des enfants.

Tableau N°14 : Ages de salariés du SAJEP en 2013⁷⁰

Ages	< 35 ans	35 – 45 ans	45 – 55 ans	> 55 ans
Personnels	6	2	1	1

Tableau N°15 : Ancienneté des salariés du SAJEP en 2013⁷¹

ancienneté	< 5 ans	< 10 ans	< 15 ans	< 20 ans	>20 ans
Personnels	7	2	1	0	0

Ce service a connu ces trois dernières années un turn-Over important, dû en grande partie à la lourdeur du travail auprès des enfants polyhandicapés. Il est composé majoritairement de jeunes femmes de moins de 35 ans avec peu d'expérience. Je pense que ce service présente une fragilité et que je dois y apporter une attention particulière en cas de changement.

D) Les formations au SISES autisme

Mise à part des formations continues de type transversales (sécurité au travail, bientraitance, travailler en équipe...), j'ai mis en place des formations spécifiques à l'autisme afin d'améliorer la prise en charge de ce public. Le tableau suivant illustre donc l'acquisition et la mise en œuvre de compétences spécialisées au sein du SISES autisme..

Tableau N°16: Récapitulatif des formations du personnel du SISES autisme depuis 2009⁷²

Intitulé :	Nb. de personnels	Nb. de jours	Organisme
2013			
stratégies éducatives	1	5	EDI formation
2012			
stratégies éducatives	1	5	EDI formation
2011			
Les loisirs	1	2	EDI formation
Autisme en Europe	2	1	ANCRA
2010			

⁷⁰ Source : KIENNEMANN D., CAFDES, promo 2012-2014

⁷¹ Idem

⁷² Idem

Tr. du comportement	1	5	EDI formation
Stratégies éducatives	1	5	EDI formation
PECS	1	2	
2009			
Travail avec les familles	1	3	RECIF
stratégies éducatives	2	5	EDI formation
Tr. du comportement	1	3	APR

A ce jour, seul un personnel éducatif, nouvellement embauché, n'a pas encore suivi de formation spécifique sur le TSA. Mon choix porte principalement sur EDI formation car cet organisme dispense des formations de type cognitivo-comportementales, adaptées, à mon sens, pour répondre aux besoins de base des enfants avec TSA et aux attentes des familles.

Globalement, le personnel du SISES autisme fait apparaître un degré de compétences en adéquation avec la prise en charge d'enfants avec TSA.

E) Synthèse des ressources humaines

Chaque équipe détient un savoir-faire constitué de compétences professionnelles liées à des diplômes (niveaux 1 à 5) et de compétences spécifiques acquises tout au long des parcours professionnels. Les tableaux précédents révèlent pour chaque service des spécificités dont je dois tenir compte pour toute modification à venir. Je constate que je peux m'appuyer sur un certain nombre d'atouts sans oublier les points de vigilance.

Le bilan des ressources humaines ne serait pas complet si je ne me penchais pas sur la question du management.

2.1.3 Un management privilégiant la responsabilisation et la cohésion

A) Une responsabilisation

A l'IME Le Tremplin, je privilégie le management participatif afin de responsabiliser les personnels. Je m'associe à la réflexion de Jean Marie MIRAMON, ancien directeur général d'association et consultant qui écrit: « *La citoyenneté salariée dans l'entreprise suppose une appropriation par ses personnels de l'objet social de la structure et de ses orientations. Il s'agit de passer d'une juxtaposition d'individus salariés à un collectif actionnaire* »⁷³ Il s'agit pour moi de mettre en acte cette responsabilisation vis-à-vis des chefs de service qui sont mes collaborateurs directs et de les sensibiliser à ces principes pour qu'ils les relayent auprès des personnels de terrain. Pour illustrer la prise d'initiative,

⁷³ MIRAMON J.M., COUET D., PATURET J.B., 2012 : Le métier de directeur, Rennes, EHESP, p.104

courant 2013, sept groupes de travail constitués et animés par les chefs de service ont réfléchi respectivement à une thématique comme le travail avec les familles, liée à la réécriture du projet d'établissement. J'ai encouragé cette initiative qui s'est révélée satisfaisante. Les synthèses des travaux de groupes que j'ai validées sont très intéressantes dans le sens où elles ont fait remonter les dysfonctionnements de terrain. En effet, des problèmes tels que la coordination entre les orthophonistes ont été soulevés mais aussi des réponses comme ne plus externaliser ces compétences. Tout ce travail, en amont, des chefs de service m'a permis de piloter la réécriture du projet d'établissement en 2013 et d'aboutir à sa réactualisation.

Ce style de management favorise un climat de confiance, les salariés se sentent entendus et reconnus même si, évidemment, les chefs de services ou moi-même prenons les décisions finales. Ce sont les différents personnels qui s'impliquent et les nourrissent au préalable. MIRAMON écrit que « *le management participatif a son prolongement dans l'engagement sous deux aspects : celui de l'équité et celui d'une éthique de la responsabilité*⁷⁴ ». Ce management produit de l'intelligence collective à l'issue de la confrontation entre différents points de vue sur une question précise comme l'inclusion. Cette façon de faire présente l'avantage du temps pris pour mûrir une décision efficace. La communication se situe à plusieurs niveaux. Le tableau suivant les illustre.

Tableau N°17 : La communication à l'IME Le Tremplin en 2014

niveaux	responsables	moyens
Du directeur	directeur	Réunions de direction, entretiens y compris entretiens annuels des salariés IRP
Des chefs de service	Chef de service	Réunions de services, entretiens annuels, rencontres informelles,
Des équipes	Chefs de service	Réunions de groupe, analyse des pratiques, droits d'expression

Ma vigilance porte sur l'application de ces différents espaces de paroles. Au-delà de la législation à appliquer pour certaines réunions comme le droit d'expression ou les entretiens professionnels, il s'agit pour moi de garantir des soupapes de sécurité pour le personnel, synonymes de bienveillance.

L'IME Le Tremplin regroupe 50 salariés, la direction de proximité est une option prise par l'association pour faciliter le management participatif.

Cependant, management et communication ne peuvent se passer d'un système d'information appropriée. .

⁷⁴ MIRAMON J.M., COUET D., PATURET J.B., 2012 : Le métier de directeur, Rennes, EHESP, p.104

B) Une circulation efficace de l'information

L'information doit circuler efficacement pour que chaque salarié puisse accomplir concrètement ses missions et que chaque famille la reçoive.

Si pendant longtemps, l'information a pu circuler de manière orale, entre deux portes ou officiellement car les services étaient de petites tailles, le regroupement a remis en question les pratiques. A ce jour, je tiens à ce que se poursuive la culture de l'écrit pour le suivi et l'accessibilité permanente des informations et leur circulation, surtout depuis 1 an, date de l'emménagement dans les nouveaux locaux.

L'information formelle dans chaque service se fait lors de réunions hebdomadaires pluridisciplinaires, animées par les chefs de service où des thématiques, des études de situations d'usagers et des points d'organisation sont abordées. Des réunions consacrées essentiellement aux éducateurs sont également animées par les chefs de service environ deux fois par mois. Elles permettent de valider des choix organisationnels, de relever des indices du climat social et d'en permettre des mesures préventives.

Je programme des réunions inter services une fois par trimestre pour rassembler tout le personnel, aborder des informations associatives et présenter des projets... Depuis le regroupement, ces temps de réunions sont devenus encore plus importants comme moyens pour rassurer le personnel et enclencher la phase d'acculturation incontournable. Je veille à ce que les comptes rendus de réunions soient rédigés, diffusés et classés.

En effet, l'information doit être matérialisée pour pouvoir à tout moment en retrouver les traces afin de la rendre accessible et disponible aussi bien dans la version papier que dans la version informatique.

L'outil informatique constitue également un élément indispensable du système d'information (envoi simultané d'un message à un collectif, réseau intranet, pour un partage d'informations, stockage, classement et archivage des données...).

L'efficacité de l'information tient à la traçabilité, à l'accessibilité et à la disponibilité (les comptes rendu de réunion de direction, du Comité d'Entreprise, les informations associatives, les textes obligatoires et réglementaires, les notes de service).

L'usage de l'informatique facilite l'efficacité de l'information par une circulation rapide. Ma décision d'acheter trente postes informatiques et un serveur réseau se « rentabilise » par une information facilitée. Il reste cependant un élément que je prendrai en compte pour parfaire l'utilisation de ces outils. Il s'agit d'établir un plan de formation dans lequel j'intégrerai des formations informatiques car pour que tout ce système fonctionne, encore faut-il que chaque utilisateur soit formé. C'est pourquoi je me suis fixé l'objectif de former tout le personnel aux techniques de base de l'informatique et un perfectionnement pour ceux qui ont déjà acquis ces bases.

Mais l'essentiel de la vie d'une structure de travail tient dans les relations professionnelles. Donc, les comprendre constitue pour moi un enjeu réel dans la conduite de l'établissement.

C) Les relations professionnelles comme jeu et enjeu de pouvoir

Dans toute organisation, il y a ce que les sociologues E. Friedberg et M. Crozier appellent, des zones d'incertitude⁷⁵. Ce sont des champs d'activités qui sont rendus imprévisibles pour autrui et par conséquent, non maîtrisés par ce dernier. Selon eux, tous les individus d'un groupe sont en compétition pour s'emparer de ces espaces d'incertitudes et accroître leur influence et leur pouvoir. Crozier exprime des jeux stratégiques entre les acteurs. « *La maîtrise d'une incertitude confère du pouvoir à celui qui le détient. Plus cette incertitude représente un enjeu important pour l'entreprise, plus son pouvoir est grand*⁷⁶ ». Les zones d'incertitude que j'ai pu repérer par mes observations régulières sont liées:

- au regroupement des trois services de l'IME qui apporte des contraintes mais crée aussi des marges de liberté pour les acteurs.
- à la communication et l'information interne. Le fait de posséder les informations donne du pouvoir à ceux qui en sont détenteurs. Certains personnels du SAJEP qui avaient pour habitude de travailler exclusivement en « autarcie » si je puis dire sont contraints de réajuster leurs pratiques.
- A la spécialisation de certains professionnels, notamment les médecins et les pédopsychiatres, qui sont difficiles à recruter et qui usent de l'autorité de leurs disciplines.
- Au besoin d'exister pour chaque acteur et d'avoir un statut, un rang dans la nouvelle organisation liée au regroupement.
- A la connaissance de l'environnement. Appelés marginaux –sécants, ces personnels (en l'occurrence les psychologues) font le lien entre les acteurs internes et les acteurs externes, apportent des informations utiles, se créer un réseau exclusif de connaissances...

Aussi, dans la période actuelle qui est celle du regroupement des trois services, d'autres zones d'incertitude naissent et les relations professionnelles redistribuent le pouvoir. Quoi qu'il en soit, je tiendrai compte de cette nouvelle situation en la surveillant particulièrement.

⁷⁵ CROZIER M., FRIEDBERG E., L'acteur et le système, Paris, Editions du Seuil, 1977

⁷⁶ DELAVALLEE E., MORIN P.: Le manger à l'écoute du sociologue, Paris, Editions de l'organisation, 2000, p. 155

Cette nouvelle configuration engendrera des modifications incontournables de nos pratiques.

D) Vers une nouvelle culture, celle d'un IME reconstitué

La culture, un des trois éléments du système SIC (Structure, Interaction, Culture) décrite par le sociologue Sainsaulieu revêt un caractère important pour toute organisation. Elliot Jacques, psychanalyste canadien, psychologue organisationnel et fondateur du Tavistock Institute à Londres définit la culture d'entreprise comme « *son mode de pensée et d'action habituel, plus ou moins partagé et qui doit être appris et accepté*⁷⁷ ».

Dans la situation de l'IME Le Tremplin qui n'a que quelques mois d'existence, je ne peux pas encore considérer l'existence d'une culture commune, mais bien de quatre cultures différentes liées aux spécificités des publics et des pratiques propres à chaque service. Le SISES autisme par exemple, a développé sa propre culture basée sur la connaissance du fonctionnement cognitif des enfants avec TSA. Le socle de base du travail de ce service est l'éducation structurée⁷⁸, à laquelle se rajoutent des prises en charge paramédicales et thérapeutiques avec une volonté commune de promouvoir les valeurs humanistes de l'association (respect de chacun dans sa dignité et sa citoyenneté).

Lors des réunions de travail que j'ai organisées avant l'emménagement dans le nouveau bâtiment en septembre 2013, chaque service a voulu « conserver » ses propres espaces, son propre mode de fonctionnement. Les chefs de service m'ont relayé qu'ils ont perçu des tensions liées à des incertitudes « *D'accord pour un regroupement, mais chacun pour soi* ».

Le travail sur le projet d'établissement en 2013 a favorisé une cohésion dans les équipes à laquelle je suis très attentif dans notre nouveau contexte.

L'acculturation dans le sens d'un processus d'apprentissage mettant les différentes cultures professionnelles en contact les unes avec les autres, est en train de se développer auprès du personnel et doit le mener progressivement vers l'acquisition d'une nouvelle culture. J'ai proposé à chaque service de se présenter lors d'une réunion d'établissement. Les conclusions de ce temps d'information ont été de permettre à chaque personnel de passer une journée dans un autre service afin de mieux le connaître. J'ai demandé aux chefs de service de faire le nécessaire et des échanges ont commencé à se concrétiser au sein du SISES. Ainsi, le personnel du SISES autisme a passé une journée dans les différentes classes et inversement, les éducateurs du SISES classes ont pu faire connaissance avec le service pour enfants avec TSA et son organisation.

⁷⁷ Sciences Humaines, hors-série N°20 ; mars-avril 1998, page 39

⁷⁸ Education structurée : voir glossaire

Ce changement de culture de services vers une culture d'établissement, en est à ses débuts. Celle-ci se construit petit à petit, mais reste encore très fragile. Elle constitue pour moi un point de vigilance constant pour éviter qu'elle ne devienne un frein pour l'avenir. Après cet état des lieux de l'établissement, il s'agit pour moi de compléter le diagnostic par le bilan des éléments externes, sans lesquels mon analyse serait incomplète.

2.2 Des enfants avec TSA pris en charge partiellement sur le territoire

2.2.1 Des taux de fréquentation différents dans les services de l'IME

L'IME Le Tremplin doit pouvoir répondre à la problématique du public sur le territoire de Strasbourg car son action rayonne dans ce périmètre qui fait partie du territoire de santé 2 d'Alsace dans la dimension politique de la loi HPST du 21 juillet 2009. Le tableau suivant indique le taux d'occupation par service sur les quatre dernières années et fait apparaître ci-dessous, des évolutions différentes.

Tableau N°18 : Taux de fréquentation des usagers des services de l'IME⁷⁹

Taux d'occupation	2010	2011	2012	2013	tendance
SISES classes	88,6%	84,6%	82,5%	81,2%	baisse
SAJEP	98,5%	94,5%	88,1%	85,5%	baisse
SESSAD	100%	100%	100%	100%	augmentation
SISES autisme	108,4%	106,1%	110%	108,7%	augmentation

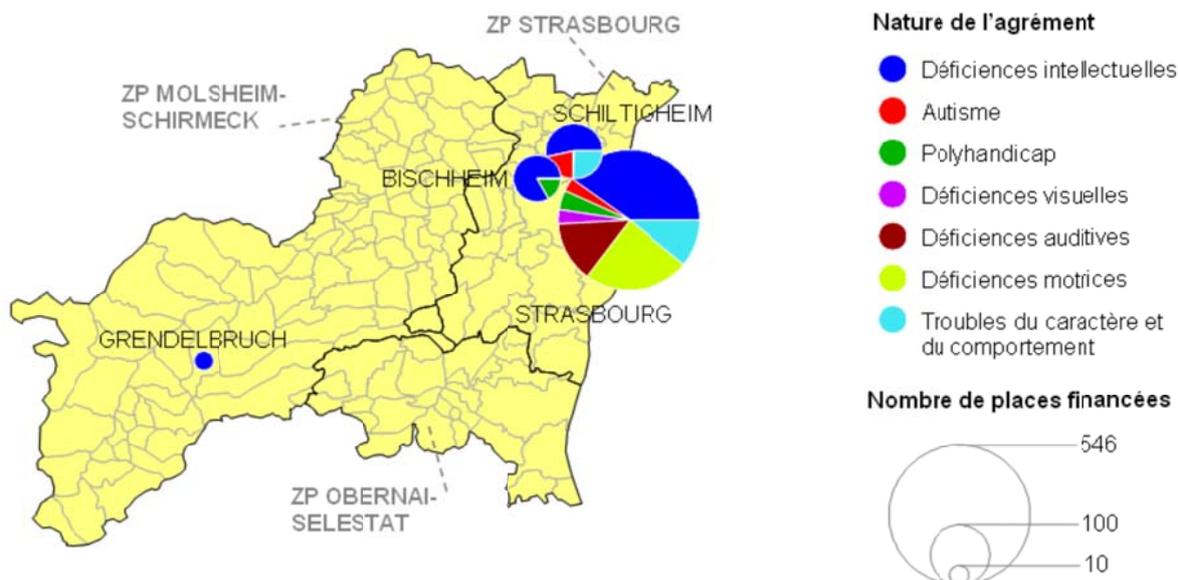
En effet, le SISES autisme affiche un taux de fréquentation supérieur à 100% alors que les chiffres du SISES classes et du SAJEP font apparaître une baisse de fréquentation. Cette baisse va en s'accroissant. Elle est le reflet de l'évolution des besoins du public d'enfants handicapés sur le territoire de Strasbourg. L'offre est supérieure à la demande au SISES classes et au SAJEP. De plus, au regard des demandes de visites d'établissement, l'avenir s'affiche comme une continuité de mon constat.

2.2.2 Une offre de service médico-sociale pour enfants avec TSA inférieure à la moyenne régionale

Pour identifier l'état de l'offre de service sur le territoire de Strasbourg, l'ARS me donne des informations. La carte en page suivante illustre cette offre.

⁷⁹ Source : KIENNEMANN D., CAFDES, promo 2012-2014

Répartition des places de semi internat et d'accueil de jour en établissement médico-social sur le territoire de santé 2 d'Alsace⁸⁰



Parmi tous les handicaps qui sont représentés, je constate que nous répondons peu aux besoins des enfants avec autisme ou TSA alors que ce n'est pas représentatif de la réalité attestée par une liste d'attente conséquente (cf. pages suivantes).

Cette carte concernant la prise en charge des enfants handicapés en établissements et services sur le territoire de santé 2 : Strasbourg et la CUS, révèle que ce territoire est relativement bien équipé, mais très concentré. 41,7% des capacités régionales en services de soins et d'accompagnements à domicile y sont implantés.⁸¹

En parallèle, il englobe aussi trois services psychothérapeutiques pour enfants et adolescents avec TSA. Le service psychothérapeutique de l'Elsau⁸², situé sur le versant Ouest de Strasbourg, accueille de manière séquentielle (1 à 4 demi-journées par semaine) environ 80 enfants avec TSA pour des soins, des psychothérapies et un soutien aux parents. Parmi eux, 10 enfants de 6 à 8 ans ayant un niveau CP, fréquentent une classe thérapeutique (4 jours par semaine). Le service psychothérapeutique de l'hôpital civil de Strasbourg accueille quant à lui, environ 40 enfants de 6 à 14 ans avec TSA dont 30 sont scolarisés dans des classes thérapeutiques. L'accompagnement porte sur les soins

⁸⁰ ARS : Schéma Régional de l'Organisation Médico-Sociale 2012-2016, p.65

⁸¹ ARS : Projet Régional de Santé Alsace 2012-2016, p. 58

⁸² Entretien réalisé avec le Dr Gras Vincendon, pédopsychiatre au centre psychothérapeutique de l'Elsau (quartier Ouest de Strasbourg) en 2013

prodigués aux enfants et sur la collaboration avec l'Education Nationale, avec comme finalité une inclusion sociale la meilleure possible. De la même manière, notre partenaire, le service psychothérapique de Schiltigheim accueille et suit environ 30 enfants.

Le PRS 2012-2016 fait état d'un point de vigilance concernant le taux d'équipements médico-sociaux pour enfants handicapés et notamment d'enfants avec TSA, inférieur à la moyenne régionale (6 pour 1000 pour le territoire versus 6.8 pour 1000 en région¹). Actuellement, trois IME (Institut Médico-Educatif) dont l'IME Le Tremplin se répartissent 28 places d'accueil pour enfants avec TSA. La section autisme de l'IME La Montagne Verte, établissement géré par l'ARSEA (Association Régionale Spécialisée d'Action Sociale d'Education et d'Animation), situé sur le versant Ouest de Strasbourg accueille 6 enfants ayant une déficience mentale sévère et pour lesquels une scolarisation est inappropriée. Des activités sensori-motrices et des apprentissages autour de la vie quotidienne remplacent les apprentissages scolaires.

La section autisme de l'IME Le Roethig gérée également par l'ARSEA et située également sur le versant Ouest de Strasbourg, accueille 6 enfants avec TSA dont la particularité est d'accueillir des enfants très déficitaires. Ils ont tous une déficience intellectuelle grave à profonde ne leur permettant pas de suivre une scolarité ordinaire².

Si l'accompagnement spécifique d'enfants avec TSA en secteur de pédopsychiatrie sur le territoire de la CUS, est suffisamment développé, sur trois sites distants (environ 150 enfants pris en charge à l'Est, à l'Ouest et au centre de la CUS), l'offre médico-sociale s'avère insuffisante (28 enfants) et déséquilibrée. De plus, cette dernière est cantonnée sur le versant Ouest de Strasbourg, dans un périmètre de 2 Km. La dispersion de l'offre médico-sociale sur ce petit territoire pose la question de la cohérence de la planification territoriale voulue par l'ARS et également la cohérence en matière de dynamique d'expertise professionnelle.

Le PRS Alsace 2012-2016 précise : « *le nombre de places en établissement peut être considéré comme globalement suffisant. L'orientation prise est donc de ne pas créer de capacités supplémentaires au cours des prochaines années. La réponse à l'évaluation des besoins de prise en charge en établissement pour enfant interviendra par redéploiement des capacités autorisées* »³.

2.2.3 Des besoins quantitatifs non couverts

J'ai choisi de focaliser mon étude sur le territoire de Strasbourg (en tant que CUS : Communauté Urbaine de Strasbourg) car l'association gestionnaire qui m'emploie,

¹ ARS : Projet Régional de Santé Alsace 2012-2016, page 58

² Propos recueillis lors d'un entretien avec Mr Andrieux (directeur de pôle à l'ARSEA) en 2013

³ PRS Alsace, SROSMS 2012-2016 page 84

rayonne uniquement sur ce territoire. L'IME Le Tremplin n'admet que des enfants et des adolescents relevant de la CUS. C'est un choix qu'a fait l'Aapei de Strasbourg dès sa création en 1978 et qui est inscrit dans ses statuts.

Je fais régulièrement des visites d'établissement pour des familles en demande d'une place d'accueil de jour pour leur enfant. Je tiens à jour un listing des parcours de tous les enfants afin de les connaître, de comprendre les motivations des familles et aussi pour en préciser le nombre. J'actualise régulièrement cette liste en croisant mes données avec celles des partenaires locaux comme la MDPH du Bas Rhin, le SESSAD spécialisé de Rosheim situé à vingt Km à l'Ouest de Strasbourg (le seul sur le territoire) ainsi que les deux IME de Strasbourg qui accueillent des enfants avec TSA. Ces données me permettent d'avoir une image précise des demandes des usagers et des attentes des familles pour les mettre en corrélation avec notre offre de service. A titre d'exemple, le tableau suivant illustre le parcours des enfants avant d'intégrer le service pour enfants avec TSA de l'IME Le Tremplin.

Tableau N°19 : Parcours des enfants avec TSA admis à l'IME le Tremplin⁴

	maternelle	primaire	CLIS	ULIS	H.J.	Thérap.	SESSAD
Au 31/08/13	7	0	2	0	11	4	1
Au 30/06/14	7	0	5	1	16	3	1
Liste attente	8	2	2	0	21	6	1

Ce tableau relève que tous les enfants avec TSA ont eu des prises en charge à temps partiel en hôpital de jour et à l'école en fonction de la présence d'un AVS (Auxiliaire de Vie Scolaire). Il en est de même des enfants en attente d'une place. Il est également à noter qu'aucun enfant n'est allé à l'école primaire alors qu'ils représentaient plus de la moitié de l'effectif à l'école maternelle. Ils ont été orientés soit en CLIS, soit en classe thérapeutique, ou admis à l'IME vers l'âge de 6- 7 ans. Je fais le constat que les parcours des enfants sont complexes et difficiles (temps partiels qui évoluent selon les années en fonction des places disponibles, des AVS...des fois 2 des fois 3 - 4 demi-journées par semaine... prises en charge individuelles paramédicales...) autant de lieux et de personnes différentes que l'enfant doit intégrer toutes les semaines. Ces éléments expliquent en grande partie, le souhait des parents de faire admettre leurs enfant à l'IME car ils savent que la prise en charge est proposée à temps complet dans un service spécialisé et adapté. Si je me réfère au nombre d'usagers avec TSA en attente d'une admission à l'IME « Le Tremplin », ce tableau en page suivante, fait part que le nombre de demandes est toujours très important.

⁴ Source : KIENNEMANN D., CAFDES, promo 2012-2014

Tableau N°20 : liste d'attente des enfants avec TSA à l'IME Le Tremplin⁵

	2010	2011	2012	2013	2014
Nombre	20	20	22	22	21

Le nombre de places dédiées est inférieur à la demande. Il est stable alors que très récemment, en juillet 2013, nous avons obtenu une extension de six places. Celle-ci aurait dû faire baisser le nombre d'enfants en conséquence. En réalité, il n'en est rien. Au vu du taux de prévalence qui ne cesse d'augmenter, les besoins de places spécifiques vont augmenter. Mais voyons quels sont les profils de ces jeunes qui sont en attente d'un dispositif spécifique :

Tableau N° 21 : Liste d'attente des enfants avec TSA à l'IME Le Tremplin : âges⁶

Ages	6 ans	7 ans	8 ans	9 ans	10 ans	11 ans	12 ans	13 ans	14 ans
nombre	5	5	2	6	0	1	2	0	0

La liste d'attente est composée majoritairement d'enfants de six à neuf ans. Ce qui laisse présager de porter prioritairement l'accent sur l'enfance.

Tableau N° 22 : Liste d'attente des enfants avec TSA à l'IME Le Tremplin : sex-ratio⁷

	Garçons :	Filles :
Nombre	12	9

Contrairement aux données épistémologiques globales, le rapport quatre garçons pour une fille atteints d'un TSA, n'est pas une vérité en soi. Le proche équilibre, comme en témoigne ce tableau s'explique tout simplement par le fait que le sex-ratio garçons-filles tend à s'équilibrer lorsque les personnes présentent une déficience intellectuelle sévère⁸. Plus le QI (Quotient Intellectuel) est élevé, plus la proportion de garçons est élevée nous dit Annemarie Fischer, docteur en psychologie en citant une étude de la psychiatre britannique Lorna Wing dans les années 1970. Les tableaux suivants illustrent les profils des enfants avec TSA en attente d'une place à l'IME Le Tremplin.

Tableau N°23 : liste d'attente des enfants avec TSA à l'IME Le Tremplin : types de déficiences intellectuelles⁹

Enfants	nombre	Déf. légère	Déf. moyenne	Déf. grave	Déf. profonde
nombre	21	0	4	12	5

⁵ Source : KIENNEMANN D., CAFDES, promo 2012-2014

⁶ Idem

⁷ Idem

⁸ Fischer Annemarie, 2006, Eduquer et accompagner l'enfant et l'adolescent autiste : concepts et pratiques de prise en charge, échou formation

⁹ KIENNEMANN D., CAFDES, promo 2012-2014

Tableau N°24 : Liste d'attente des enfants avec TSA à l'IME Le Tremplin : gravité des troubles du comportement¹⁰

Troubles du comportement	néant	Peu	nombreux	sociabilisés	Pb graves de socialisation
nombre	0	6	14	7	14

Dans ce contexte, l'association est un acteur de la mise en œuvre de la politique territoriale en matière d'accompagnement des enfants avec TSA, dans une coopération éventuelle dans le cadre des partenariats avec les autres acteurs du territoire (IME La Montagne Verte, le Roethig, les services de psychothérapie de l'enfance et de l'adolescence, l'Education Nationale).

2.3 Mais des besoins qualitatifs s'ajoutent

2.3.1 Les familles demandent un accompagnement global à temps plein

Si je fais un retour sur leurs attentes, je me rends compte que les familles, contrairement à celles que j'accueillais dans les années 2000, ont pour une majorité, acquise des connaissances sur l'autisme. Environ 50% d'entre elles, ont suivi des formations spécifiques, ont participé à des journées de formation. La majorité des familles dont les enfants ont été suivis en hôpital de jour avant d'intégrer les dispositifs médico-sociaux, a eu une communication concernant les lieux de conseils, de paroles, d'informations, de formations et parmi eux, le CRA. Ainsi, je constate une évolution dans les attentes des familles concernant l'accompagnement de leur enfant.

D'après une enquête¹¹ que j'ai réalisée en 2013 et au regard des entretiens que j'ai eu lors des visites de l'IME, les familles évoquent une cohérence du parcours de prise en charge de leur enfant.

Elles souhaitent également un accompagnement de leur enfant à temps plein c'est-à-dire cinq jours par semaine¹². Les motifs évoqués sont de deux ordres :

- Le constat fait par les familles que leur enfant doit toujours s'adapter à différents lieux et à différents modes d'accompagnement et qu'à terme, il développe des troubles du comportement et s'épuise.
- La difficulté des familles à être disponible pour permettre les déplacements de leur enfant chez l'orthophoniste en libéral, chez le pédopsychiatre, à l'école, à l'hôpital de jour...Même si les familles bénéficient d'un transport gratuit en VSL, elles doivent

¹⁰ KIENNEMANN D., CAFDES, promo 2012-2014

¹¹ Source : KIENNEMANN D., CAFDES, promo 2012-2014, annexe N°6: questionnaire familles

¹² Source : KIENNEMANN D., CAFDES, promo 2012-2014, annexe N°5: Type d'accompagnement souhaité par les familles

être présentes auprès de leur enfant. Par conséquent, au moins un des deux parents et notamment les mères, ne peuvent prétendre exercer une activité salariée.

- Le constat fait par les familles est qu'elles s'épuisent car la prise en charge de leur enfant est lourde à la maison. Elles disent souvent que leur enfant s'ennuie à la maison, qu'il faut toujours l'occuper. Elles évoquent le fait qu'elles sont en panne d'idées.

Environ un quart des familles souhaite un accompagnement partagé entre le sanitaire et le médico-social¹³. L'expérience « réussie » d'un accompagnement partagé IME-hôpital de jour fait office de valeur d'exemple.

Les familles évoquent le besoin que leur enfant soit pris en charge sur des périodes dépassant largement le cadre d'un nombre de jours d'ouverture classique à l'école¹⁴. Le motif évoqué va dans le sens d'une grande difficulté de trouver une personne pour garder leur enfant pendant les fermetures des établissements.

Sur le versant des services ou des prestations attendus, la scolarisation est une priorité pour les familles. C'est le cas pour 70% d'entre elles. S'en suivent l'accompagnement éducatif et les prises en charge en orthophonie¹⁵.

Sur le versant des attentes globales liées à l'établissement ou au service, la qualification du personnel et le soutien aux familles par un accompagnement individualisé, sont deux éléments recherchés prioritairement par les familles¹⁶. Elles ont besoin d'être rassurées, pour leur enfant et pour elles-mêmes.

Ces attentes, comme le dit Francis Batifoulier dans son ouvrage « Fonction de direction et gouvernance dans les associations d'action sociale », sont explicites. Elles relèvent d'entretiens et d'une enquête que j'ai pu réaliser auprès d'une trentaine de familles. Il dit que « *ce sont les plus simples à recueillir car l'utilisateur exprime clairement ce qu'il souhaite*¹⁷ ». Par contre, il fait aussi mention des attentes implicites qui, dit-il, vont de soi et des besoins latents qui supposent une certaine proximité avec l'utilisateur pour qu'ils émergent. Il cite Philippe Ducalet et Michel Laforcade, responsables pédagogiques du diplôme universitaire « Evaluation, qualité et certification des établissements et services sanitaires et sociaux » à l'université Bordeaux IV qui « *distinguent besoins et demandes exprimées et notent que les premiers recourent les prestations souhaitables. Les secondes relèvent des interventions sollicitées par la population*¹⁸ », de rajouter que ces

¹³ Source : KIENNEMANN D., CAFDES, promo 2012-2014, annexe 5 : Type d'accompagnement souhaité par les familles

¹⁴ Source : KIENNEMANN D., CAFDES, promo 2012-2014, annexe 5 : Nb de jours d'accueil temporaire souhaités par les familles d'enfants TSA

¹⁵ Source : KIENNEMANN D., CAFDES, promo 2012-2014, annexe 5: Prestations souhaitées par les familles d'enfants TSA

¹⁶ Source : KIENNEMANN D., CAFDES, promo 2012-2014, annexe 5: Qualités recherchées par les familles d'enfants TSA dans une structure médico-sociale de jour

¹⁷ BATIFOULIER F., NOBLE F., 2005, Fonction de direction et gouvernance dans les associations d'action sociale, Paris, DUNOD, p. 183

¹⁸ BATIFOULIER F., NOBLE F., 2005, Fonction de direction et gouvernance dans les associations d'action sociale, Paris, DUNOD, p. 183

deux notions sont complexes et qu'elles supposent de la part des professionnels d'y porter un regard fin et objectif, afin de pouvoir recourir à l'un ou à l'autre.

2.3.2 Les politiques publiques incitent à changer de paradigme et à travailler ensemble

A) Créer des places pour aller vers une logique de parcours

En juillet 2012, Marie Arlette Carlotti, ministre déléguée aux personnes handicapées et à la lutte contre l'exclusion, annonce le lancement d'un 3^{ème} plan autisme marquant la volonté des politiques publiques de développer la prise en charge globale des personnes avec autisme et ainsi de diversifier les dispositifs. A l'instar des plans précédents qui mettaient en avant la création de CRA dans chaque région, l'élaboration d'un corpus de connaissances ainsi que la création de places, sans se soucier véritablement des notions de coopération et de cohérence, ce 3^{ème} plan est innovant dans le sens où tous les professionnels de l'autisme (sanitaire et médico-social) ont été concertés dans la phase de réflexion préalable à son écriture.

Concrètement, ce document met en avant des objectifs de complémentarités en termes de prise en charge sanitaire et médico-sociale et en termes de diversification des dispositifs. A chaque âge et à chaque situation individuelle, doivent correspondre des réponses adaptées. Il va même plus loin en mettant en avant un nouveau mode de gouvernance en associant les usagers et leurs familles. Cependant, envisager des coopérations sanitaires-médico-social exige au préalable de créer des places.

Les politiques publiques en matière de handicap font le pari que si l'enfant avec TSA, est pris en charge précocement, il aura plus de chances de vivre plus tard dans le milieu ordinaire.

Dans ce sens le 3^{ème} plan préconise :

- d'agir dès le plus jeune âge par la création d'unités d'enseignement en école maternelle en y associant des enseignants et des professionnels du médico-social. *« L'objectif est de mobiliser les capacités d'inclusion et d'apprentissage au plus tôt par des approches éducatives, thérapeutiques et d'enseignements adaptés¹⁹ ».*
- D'organiser des parcours de vie de qualité par des interventions adaptées aux besoins des personnes et par une cohérence entre les différentes interventions.
- De proposer des parcours de scolarisation adaptée pour les enfants autistes. *« Pour les enfants, un panel de structures adaptées....sera déployé pour permettre une graduation de la prise en charge et une continuité des parcours dans un*

¹⁹ 3^{ème} plan autisme 2013-2017, page 10

fonctionnement rénové en conformité avec les recommandations (scolarisation individuelle, CLIS, ULIS, unité d'enseignement)²⁰»

- De soutenir les familles dans les dispositifs d'accompagnement
- Mais aussi de « *promouvoir l'émergence de recherches cliniques rigoureuses portant sur les outils et procédures diagnostiques et sur les approches éducatives, comportementales et développementales²¹* ». Il s'agit maintenant de comparer des prises en charge et de mesurer leur efficacité.

Les attentes de ce 3^{ème} plan autisme sont claires. Il s'agit de mettre en place des dispositifs concrets, adaptés, réalisables et mesurables.

Lorsque je me réfère aux recommandations de bonnes pratiques « Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent » de 2012 et « Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement » de 2009, je retrouve la déclinaison des attentes des politiques publiques en termes de qualité de prise en charge, de collaboration et de soutien aux familles, de cohérence et d'efficacité. Il s'agit de mesurer l'efficacité de l'accompagnement, d'avoir en tête l'inclusion de l'enfant avec TSA dans la cité et de quantifier son coût pour la société.

Dans ce contexte de changement de logique, la coopération et la coordination entre acteurs du territoire sont indispensables pour la cohérence des parcours.

B) De la nécessité de coordonner les parcours

La loi HPST N° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires a confié aux ARS la mission d'élaborer des orientations stratégiques et un PRS (Projet Régional de Santé) dans chaque région. L'ARS d'Alsace au travers de ses orientations stratégiques et son PRS 2012-2016 porte l'accent sur la scolarisation des enfants handicapés. Elle précise que la scolarisation en milieu ordinaire, même si elle s'inscrit comme une priorité, n'est pas exclusive. « *Les besoins d'accompagnements spécifiques et de soins demeurent et leur effectivité constitue un des éléments du parcours des enfants handicapés²²* ». L'ARS d'Alsace attend des établissements médico-sociaux et du secteur sanitaire :

- De développer des prises en charge souples et adaptées en matière de scolarisation afin qu'ils puissent répondre aux besoins des enfants handicapés. La finalité reste une scolarisation à temps plein en milieu ordinaire. Aussi, l'ARS préconise des dispositifs transitoires comme la scolarisation à temps partagé (école ordinaire et IME), le suivi d'élèves scolarisés par les SESSAD, les CLIS et les ULIS.

²⁰ 3^{ème} plan autisme 2013-2017, page 14

²¹ 3^{ème} plan autisme 2013-2017, page 22

²² Projet Régional de Santé d'Alsace 2012-2016 p. 63

- De coordonner la prise en charge des enfants handicapés entre le secteur sanitaire et les ESMS. Cette coopération, même si elle se confronte à des champs et des cultures différentes, est nécessaire car elle est complémentaire. Elle doit selon l'ARS apporter des réponses nouvelles et innovantes en matière d'accompagnement. Dans son objectif spécifique N° 3.2, il est précisé : « *les établissements de soins psychiatriques assurent auprès des établissements médico-sociaux, une fonction de référents en soins pour le soutien et la formation des personnels et la prise en charge des situations difficiles*²³ ». La formalisation de cette coopération devrait se faire par la signature de conventions de partenariats.
- De créer des dispositifs peu ou pas coûteux sur le territoire de santé 2 (Strasbourg et environs) car au regard du PRIAC 2012-2016, seule la création d'une vingtaine de places de SESSAD est programmée et celle-ci est déclinée sur les trois autres territoires.

A la lumière de ces éléments se dégage une opportunité à saisir pour l'accueil des enfants avec TSA à l'IME Le Tremplin.

A l'appui de l'ensemble des données collectées et traitées, les besoins des enfants avec TSA sont certes pris en compte mais partiellement. Dans ce contexte, je formule une série de quatre hypothèses.

2.3.3 Des hypothèses pour l'accompagnement des enfants avec TSA

A) Hypothèse N° 1: Venir en soutien à la création d'une classe maternelle pour enfants avec TSA pour répondre à leurs besoins de façon précoce

Pour répondre aux besoins des enfants avec TSA, il est nécessaire d'agir précocement. Jusqu'à présent, nous n'avons pas mobilisé un accompagnement qui inclut la petite enfance.

Par déclinaison du 3^{ème} plan autisme en 2013, la création d'une unité d'enseignement en école maternelle pour sept enfants avec TSA de 3 à 6 ans est une action prioritaire prévue dans le Plan d'Action Régional d'Alsace sur l'autisme de 2014. Il mentionne la création d'une unité d'enseignement en école maternelle dès la rentrée 2014. L'objectif est de « *mobiliser les capacités d'inclusion et d'apprentissage au plus tôt par des approches éducatives, thérapeutiques et d'enseignements adaptés*²⁴ ». Cette perspective innovante s'inscrit comme une mise en œuvre du concept de désinstitutionalisation décrite dans la recommandation européenne CM/Rec. de 2012, du comité des ministres aux Etats membres relative à la désinstitutionalisation des enfants handicapés et leur vie

²³ Projet Régional de Santé d'Alsace 2012-2016 p. 69

²⁴ 3^{ème} plan autisme 2013-2017, p. 10

au sein de la collectivité. Lorsque j'ai lu ce 3^{ème} plan autisme, je me suis dit que nous avons, au niveau de l'association, une carte à jouer. Nous avons un certain savoir-faire en matière de TSA à partir du service spécialisé et une bonne expérience de la collaboration avec l'Education Nationale par le SISES classes. Le Président de l'Aapei, qui a contribué à l'élaboration du plan d'action autisme 2014-2017 sur la région Alsace, et le Directeur Général partagent cet avis. Aussi, la prise en charge précoce des enfants avec TSA par ces créations de places est-elle une opportunité à saisir pour l'IME.

Cette hypothèse requiert des moyens supplémentaires (humains et formation) conséquents. En effet, l'embauche d'un éducateur spécialisé pour coordonner les actions sur le terrain, d'un Educateur de Jeunes Enfants pour l'accompagnement de la petite enfance, d'un Moniteur Educateur et d'un Aide médico Psychologique pour le quotidien s'avèrent être indispensables, tout comme le besoin d'être formé au TSA.

B) Hypothèse N°2 : transformer des places d'accueil

Des places passerelles :

Il m'apparaît que déployer des places existantes pour créer des « places passerelles » pour entrer dans une logique de parcours est une possibilité. Il s'agit de considérer les places existantes au SISES classes au nombre de 46, d'en extraire 5 pour les affecter au SISES TSA²⁵. Il en résulte 41 places au SISES classes et 21 places au SISES TSA qui initialement en comptait 16. Mais ces places revêtent le caractère de « places passerelles ». Autrement dit, un enfant avec TSA accueilli au SISES correspondant, est susceptible de passer au SISES classes, décloisonnant ainsi ces deux sous- services qui travaillent, par conséquent, ensemble. Finalement, pour rester logique, les places du SISES classes ont également vocation à devenir des « places passerelles » ainsi que l'ensemble des places de l'IME à l'exception du SESSAD.

Cette hypothèse requiert des moyens en formation pour adapter l'accompagnement des enfants par l'acquisition de nouvelles compétences sur le TSA.

De la même manière, 5 places du SAJEP deviennent 5 « places passerelles » TSA.

Des places SESSAD

Pour le SESSAD, 5 places polyhandicapées sont transformées en 5 places TSA. Ce sont donc 31 places qui seraient dédiées à la prise en compte du TSA à l'IME avec la nouveauté des passerelles. En plus des moyens en formation, cette hypothèse requiert l'embauche d'un éducateur spécialisé et la réorganisation de l'IME.

²⁵ Cette dénomination SISES TSA prend tout son sens à ce stade de mon étude

C) Hypothèse N°3 : améliorer la connaissance du TSA dans l'accompagnement quotidien des enfants

Pouvoir prétendre à un accompagnement suppose d'être vigilant en matière de formation du personnel et de modalités d'accueil du public. Il s'agit de veiller au maintien d'un niveau actualisé de compétences en fonction des nouvelles connaissances en matière de TSA. Pour ce faire, des décisions s'imposent :

- La spécialisation du personnel, synonyme de pertinence d'accompagnement par des formations
- Des actions en faveur des familles (parents, fratries) et des représentants légaux (tuteurs) afin de leur garantir un soutien, des conseils...et leurs permettre de mieux accompagner au quotidien l'enfant avec TSA. Il s'agit de créer des actions de réflexion et d'informations régulières (groupes de paroles, réunions à thèmes sur la VIAS (Vie Intime, Affective et Sexuelle) ou l'adolescence....
- Des évaluations régulières permettant de connaître l'enfant (ses potentialités, ses acquis, ses fragilités) afin de mettre en place des stratégies d'apprentissage.
- Le développement de la communication verbale et non verbale spécifiques aux besoins des enfants avec TSA.
- En dernier lieu, l'aménagement des locaux pour garantir aux enfants une maîtrise de la signification des espaces.

Dans cette hypothèse, je mobilise la formation (travail avec les familles, Vie Intime Affective et Sexuelle...) et le réaménagement de l'espace.

D) Hypothèse N°4 : développer le travail en partenariat

Pour reprendre les mots de MIRAMON, « *le partenariat devient un impératif malgré les difficultés à le réaliser, pour plusieurs raisons qui sont au cœur des politiques sociales : coordination des accueils de populations en amont et en aval de chaque institution, diversification des prises en charge en fonction des besoins et de la complexité des situations, réduction des coûts par la mise en commun de moyens et recherche d'outils d'évaluation pour définir une qualité de service*²⁶ ».

Le positionnement de l'IME Le Tremplin comme IME spécialisé dans l'accompagnement des enfants avec TSA sur le territoire de Strasbourg est une stratégie adéquate au regard de l'ARS d'Alsace, de la MDPH et des établissements accueillant des enfants avec TSA. Répondre aux familles de disposer des places supplémentaires n'est à mon avis pas une fin en soi. Je pense qu'elle est nécessaire mais qu'elle ne suffit pas et d'ailleurs, il ne s'agit pas de places mais de places passerelles. En développant l'accompagnement des enfants avec TSA dans un modèle de parcours coordonné et centré sur les besoins de l'enfant, il s'agit dès le plus jeune âge, d'éviter les ruptures dans les parcours des enfants.

²⁶ MIRAMON J.M., COUET D., PATURET J.B., 2012 : Le métier de directeur, Rennes, EHESP, p.46

Pour cela, le travail en partenariat s'avère indispensable pour couvrir la pluralité des besoins de l'enfant avec TSA même si à ce jour, l'IME accuse un certain retard (la seule convention de partenariat est signée avec l'Education Nationale sous la forme d'un contrat simple). Cette hypothèse marque un changement important dans notre manière d'accompagner les enfants avec TSA puisque être partenaire, c'est travailler ensemble. Mais elle est incontournable car elle répond aux besoins du public et aux attentes des politiques publiques.

Au regard du 3^{ème} plan autisme, des dernières recommandations de bonnes pratiques sur l'autisme, des besoins et des attentes de ce public, l'évolution vers des dispositifs coordonnés et adaptés aux capacités de chaque enfant est à mettre en œuvre.

Il m'appartiendra d'initier de nouveaux partenariats et de les développer (SPEA, EN, ARS).

E) Des hypothèses qui peuvent se conjuguer

En portant le nombre d'enfants TSA accueillis à l'IME Le Tremplin de 16 à 38, c'est toute une organisation qui se trouve modifiée. Il s'agit comme le prévoit le sociologue Sainsaulieu, de « *veiller aux interactions entre les différents acteurs, de les accompagner dans cette phase de changement, vecteur d'incertitude, de les accompagner dans l'évolution de la culture de services et également dans l'évolution de la structure* »²⁷. Avec 38 places dédiées, l'IME Le Tremplin se positionne à l'échelle du département comme un IME de référence en matière d'accompagnement d'enfants avec TSA.

Le dénominateur commun de ces quatre hypothèses est la modification de notre système organisationnel. En effet, il n'est pas possible de maîtriser les éléments de notre fonctionnement sans le faire évoluer.

Les quatre hypothèses que je viens d'écrire sont complémentaires et elles se traitent en une nouvelle et unique hypothèse qui est celle liée à la création d'un pôle d'expertise médico-sociale pour accompagner les enfants avec TSA.

2.4 Synthèse de la deuxième partie : un choix, le développement d'un pôle d'expertise pour enfants avec TSA

Ce projet de création d'un « pôle » se situe à l'échelle du territoire de Strasbourg et non pas seulement à mon établissement. J'utilise le terme « expertise » dans le sens d'une production de compétences et dans le sens de la définition d'Akim Guelil et Sandra Guitton- Philippe qui citent quatre principes de la démarche d'expertise: « *le principe de centration sur la population (recherche d'éléments de connaissances sur la situations des personnes accompagnées), le principe d'intentionnalité (une finalité est assignée par l'auteur de la démarche), le principe de transversalité (l'expertise explore et conjugue tous*

²⁷ Extrait d'un cours de sociologie animé par Mme Auburtin, sociologue, ancienne directrice de l'ESTES
Dominique KIENNEMANN - Mémoire de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique - 2014

les domaines d'une organisation), la principe de lisibilité (l'auteur de l'expertise porte à la connaissance des acteurs avec lesquels il est en interaction, l'évolution du processus de production de connaissances...)²⁸ ».

Ce projet se traduit concrètement par une expertise car il comprend au niveau de l'IME, la prise en compte d'un public spécifique d'enfants avec TSA (centration), l'objectif d'améliorer l'accompagnement de ces enfants au quotidien (intentionnalité), la pluridisciplinarité liée à tous les services de l'IME (transversalité) et la recherche de partenariats (lisibilité).

Dans un autre registre, ce pôle d'expertise mobilisera des moyens financiers supplémentaires. Aussi, pour mener à bien ce projet, la signature d'un CPOM (Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens) avec l'ARS d'Alsace m'apparaît comme un moyen adapté car il constitue un outil susceptible d'améliorer la qualité de l'offre de service à moyen et long terme « *...il appartient aux ARS de leurs accorder des ressources supplémentaires en fonction de l'écart entre les accompagnements proposés et les recommandations. Ce renforcement devra faire l'objet d'un engagement contractuel (CPOM) et, le cas échéant, d'une identification en tant que structure dédiée à l'autisme ou autre TED²⁹ ».* Cela permet de garantir le fonctionnement sécurisé de l'IME et un financement sur plusieurs années.

Les avantages du CPOM sont multiples : l'autorité de tarification et l'établissement travaillent en partenariat, la gestion est plus globalisée et permet des mutualisations de moyens, la procédure budgétaire est allégée et permet une vision à moyens termes.

3 UN POLE D'EXPERTISE POUR ACCOMPAGNER DES ENFANTS AVEC TSA : DE NOUVEAUX PARTENARIATS ET UNE REORGANISATION DE L'IME

Le projet que j'envisage en faveur des enfants avec TSA s'inscrit dans la droite ligne du projet institutionnel de l'Aapei de Strasbourg. Il s'appuie sur ses valeurs humanistes et il est fonction des politiques publiques, de l'environnement externe et des ressources internes. Conformément aux droits des usagers mentionnés dans la loi 2002.2 du 2 janvier 2002, il fait référence dans son article 2 à la charte des droits et libertés « *Droit à une prise en charge adaptée : la personne doit se voir proposer une prise en charge ou un accompagnement, individualisé le plus adapté possible à ses besoins, dans la continuité des interventions*³⁰ ».

²⁸ GUELLIL A., GUITTON-PHILIPPE S., 2014, Construire une démarche d'expertise en intervention sociale, Issy les Moulineaux, ESF, P.43

²⁹ 3^{ème} plan autisme 2013-2017, p. 10

³⁰ JANVIER R., MATHO Y., 2013 : Aide-mémoire : le droit des usagers, Paris, DUNOD, p.36

Mais qui dit projet, dit processus de changement et pour le faire aboutir, c'est toute une équipe que je vais devoir mobiliser et rendre acteurs.

Pour ce faire, j'aborderai dans un premier temps la clarification de ce que représente pour moi un projet et aussi le sens que je lui donne. Ensuite, je présenterai les axes de sa mise en œuvre et finirai par expliquer comment je pourrais l'évaluer.

3.1 Penser le projet de pôle d'expertise : lui donner du sens

3.1.1 Le concept de projet : un élément culturel

Le projet marque à la fois ce que l'on a l'intention de faire c'est-à-dire qu'il nous invite à avoir une certaine vision de l'avenir et à la fois, il nous rappelle qu'il exige une méthode de travail et une certaine organisation pour le réaliser.

Il comporte une double étymologie :

- Latine (projicere) qui signifie jeter en avant
- Et grecque (balein) qui signifie problème.

Ces deux termes sont liés dans le sens où il s'agit de se projeter en avant et de résoudre un problème. Aussi, le projet est-il un outil privilégié qui va permettre d'adapter des actions à une évolution sociétale et d'être réactif.

Un projet a des finalités et des objectifs. Il implique une idée de départ et une idée d'arrivée. Il marque une orientation vers l'avenir dans une perspective d'amélioration et d'évolution vers un mieux. Il s'appuie sur des valeurs, sur une culture et se décline en une idée à formaliser et à développer. Il suppose, au préalable, d'élaborer un diagnostic et un cadrage, puis de prévoir sa conduite en mettant en place des instances de suivi et de réalisation (Comité de Pilotage, groupes projets, groupes de travail). Le projet doit pouvoir impliquer toute une équipe et développer une intelligence collective et il doit s'appuyer sur un calendrier³¹. Le projet, de mon point de vue, constitue un élément fédérateur.

Le projet s'inscrit comme un élément vital de notre culture médico-sociale. Il s'agit pour chaque association de développer en cascade, un projet associatif lié à un projet de société, un projet d'établissement, un projet de service pour aboutir à un projet personnalisé pour l'utilisateur. Ces différents niveaux de projets sont imbriqués les uns dans les autres dans une cohérence d'ensemble. Rien ne se fait par hasard. Au niveau des politiques territoriales, les associations doivent de plus en plus répondre à des appels à projets. Cette notion de projet est omniprésente dans notre secteur comme d'ailleurs dans l'ensemble de la société.

³¹ Notes prises lors d'un cours en 2013: la conduite de projet de Mr Scheek : sociologue et formateur au CAFDES, centre de Strasbourg

Le dénominateur commun des différents niveaux de projet, c'est l'utilisateur dans le sens où il est reconnu comme citoyen en tant que membre de la société et sujet de droits. La personnalisation du parcours s'inscrit dorénavant dans un projet de vie. Celui-ci est particulièrement mis en valeur dans les dossiers de la MDPH lorsqu'il s'agit de constituer un dossier d'orientation. Les familles sont invitées à réfléchir et à écrire le projet de vie de leur enfant, en association avec l'établissement, ce qui leur impose de se projeter dans l'avenir.

En ce qui me concerne, je suis responsable et garant du projet d'établissement de l'IME Le Tremplin. Mon projet de créer un pôle d'expertise médico-sociale pour l'accompagnement des enfants avec TSA s'inscrit dans la volonté du projet associatif d'améliorer la prise en charge des enfants handicapés, décliné dans le cadre de la mise en œuvre du projet d'établissement. Il s'agit également pour moi de garantir aux usagers un accompagnement personnalisé, tenant compte de l'expression de leurs besoins et de leurs attentes.

Pour reprendre les mots de MIRAMON, « *Les projets naissent à partir de structures existantes qui, avec le temps, ne correspondent plus aux attentes des acteurs, à l'évènement ou tout simplement aux besoins des populations accueillies* ». Le projet que je mets en œuvre s'inscrit dans une transformation de la réalité. Sa finalité et sa raison d'être est d'améliorer l'accompagnement des enfants avec TSA.

Pour mener à bien un projet, il est indispensable d'envisager le changement et de l'inscrire dans une démarche managériale.

3.1.2 Pas de projet sans changement

Le changement est un processus qui marque une rupture dans un fonctionnement et une organisation et s'oppose ainsi à la reproduction du présent. « *...il est inhérent à l'organisation et à son devenir, c'est une démarche inéluctable qui implique des transitions et des transformations individuelles et collectives³²* ». « *Il se situe dans un entre deux : entre un passé connu et un futur projeté³³* ». Il crée systématiquement des confrontations entre les acteurs et agit sur la culture et les interactions. D'après MIRAMON, il y a deux façons d'appréhender le changement, il s'agit soit de le subir, soit de le maîtriser. Une des missions du directeur est de tenir compte des éléments du changement pour développer sa stratégie et mener à bien son projet. Rompre avec la routine est certes inquiétant pour celui qui la vit, mais le changement invite aussi au dynamisme et à la créativité. Dans une association comme l'Aapei de Strasbourg, ancrée

³² LEFEVRE P., MURA Y., 2010 : Promouvoir les ressources humaines en action sociale et médico-sociale, Paris, DUNOD, p. 111

³³ MIRAMON J.M., 2009 : Manager le changement dans les établissements et services sociaux et médicosociaux, Rennes, EHESP, p.122

dans une histoire et jouissant d'une reconnaissance politique sur son territoire, le changement doit pouvoir être vécu comme supportable par le personnel car le risque, c'est-à-dire la part que l'on peut perdre, est mesuré. En effet, à la suite de l'élaboration de mes hypothèses d'action, j'engage un processus de concertation avec les chefs de services et les représentants du personnel afin de m'assurer de la pertinence de ces dernières en modifiant éventuellement l'un ou l'autre élément et m'assurer ainsi de l'adhésion de l'ensemble du personnel avant sa validation officielle. .

Pour mener à bien ce projet d'envergure de développer un pôle d'expertise sur le TSA, c'est tout un collectif qui va devoir le porter et que je vais devoir accompagner. . Pour reprendre les mots de LEFEVRE, « *si le changement est inéluctable, il doit inviter au dialogue, entendre, écouter, associer, et savoir dire le sens des chemins à emprunter pour le progrès humain et social*³⁴ ».

Je vais certainement me heurter à la résistance et aux réticences de certains personnels car je change l'équilibre du fonctionnement de l'IME. Je dois tout d'abord convaincre les chefs de service puis le personnel, du bien-fondé de ce projet pour faciliter sa mise en œuvre. Or, dans le diagnostic de l'établissement, j'ai pu soulever un point de vigilance lié au poids de l'ancienneté et de l'âge dans des services comme le SESSAD ou le SISES classes concernant les enseignants. Dans ce contexte, mon action sera de travailler sur les résistances que j'aurai identifiées c'est-à-dire soigner la dimension pédagogique de présentation du projet. Je dois convaincre et démontrer le bien-fondé de ce projet de manière continue. Ainsi, je vais devoir lever ces résistances et mobiliser les salariés autour de ce projet.

En tant que directeur, je suis le pilote du changement. Je vais donc démontrer l'intérêt de ce projet d'envergure à l'ensemble du personnel en exprimant tout d'abord les raisons d'être qui m'ont conduit à le penser et en mettant en avant les enjeux et les risques. Il s'agit pour moi de démontrer au personnel qu'il va contribuer à l'amélioration de l'accompagnement des enfants avec TSA sur le territoire de Strasbourg ; que ce projet pourra engendrer une reconnaissance de nos actions par les autorités territoriales et qu'enfin, il constitue un enjeu majeur pour un établissement comme l'IME Le Tremplin d'être positionné avec pertinence sur le territoire au regard des besoins du public accueilli. Pour reprendre les mots de LEFEVRE et MURA, « *....il est fondamental de décroiser les équipes, de favoriser les échanges et les coopérations internes et externes, et de soutenir les professionnels dans le renouvellement de leur regard sur les situations et les évènements*³⁵ ».

Pour ce faire, il me semble important d'élaborer une stratégie de conduite du changement. Je me baserai sur quatre composantes à respecter :

³⁴ BATIFOULIER F., 2011 : Manuel de direction en action sociale et médico-sociale, Paris, DUNOD, p. 89

³⁵ LEFEVRE P., MURA Y., 2010 : Promouvoir les ressources humaines en action sociale et médico-sociale, Paris, DUNOD, p. 116

- La planification des étapes du projet (paliers, chronologie, évaluations intermédiaires, réunions de suivi...). Il s'agit d'encourager des micro- changements et d'éviter d'aller trop vite, synonyme de peurs et d'inquiétudes pour le personnel.
- L'implication des acteurs internes et externes (mise en place d'un comité de pilotage, d'outils internes de communication, groupes de travail...). Ce préalable est aux yeux de sociologues comme Coch et French un incontournable lorsqu'on élabore une stratégie d'adaptation aux changements. Pour eux, « *l'adaptation aux changements s'accroît quand la participation du groupe à la décision augmente* »³⁶.
- La promotion d'une communication interne (diffusion large de compte rendus de réunion de travail, notes d'informations, flashes infos, groupes d'adresses courriels...) et d'une communication externe.
- L'élaboration d'un plan de formation (en privilégiant des stages de formation collective en interne et individuelles en externe) : afin de former les salariés et développer des compétences nouvelles liées au TSA. Cela favorisera la conduite du changement.
- Le plan d'action

3.1.3 Pas de projet sans objectifs

Les objectifs opérationnels de ce projet se répartissent comme suit :

- Venir en soutien à la création d'une Unité d'Enseignement en école maternelle pour 7 enfants avec TSA de 3 à 4 ans. Il s'agit d'un accompagnement précoce et la réalisation de cet axe suppose des moyens humains conséquents et des besoins de formation,
- Créer 5 places SESSAD TSA par redéploiement de 5 places SESSAD polyhandicapés,
- Créer 10 « places passerelles » par redéploiement de 5 places SISES classes et de 5 places SAJEP et ainsi décloisonner les services de l'IME et réorganiser son fonctionnement général,
- Améliorer la connaissance du TSA par des actions de formations en direction du personnel accompagnant les enfants avec TSA,
- Développer des partenariats afin d'accompagner les enfants sur des formes de parcours fluides, coordonnés, en évitant les ruptures.

Ce projet transforme la réalité de demain. Sur le terrain, cela signifie, changer des modalités de travail dans une nouvelle organisation de l'IME Le Tremplin.

³⁶ Extrait d'un cours de Mr Klein, sociologue, intervenant dans la formation CAFDES

3.1.4 Poser un plan d'action

La réalisation de ce projet passe par une planification chronologique des étapes :

Celle-ci va me permettre de respecter des paliers à franchir :

- décembre 2013 : présentation du projet au Directeur Général
- décembre 2013 : présentation du projet à l'administrateur référent de l'IME
- janvier 2014 : présentation du projet aux chefs de service et aux IRP pour consultation
- Mars 2014 : présentation du projet en Conseil d'Administration pour validation
- Mars 2014 : présentation du projet à l'ARS pour validation

Et des étapes de réalisation à franchir :

- Faire valider le projet par l'association, puis par l'ARS
- Etablir un plan de communication en interne (IRP, Chefs de service, personnels) dans un but de communiquer avant, pendant et après le projet.
- Etablir un plan de communication externe avec mes partenaires (ARS, EN, IME, SPEA, MDPH, familles).
- Planifier des modalités de mise en œuvre de réalisation des différents objectifs du projet.

Il s'agit maintenant de mettre en œuvre le projet et le piloter.

3.2 De la conception à la mise en œuvre du projet

3.2.1 Valider le plan d'action

A) Faire valider le projet en interne

Les axes de ce projet d'envergure étant posés ainsi que la planification de sa réalisation, il s'agit pour moi d'impliquer un collectif qui va me permettre de défendre mon projet auprès du Conseil d'Administration par l'intermédiaire du Directeur Général. .

Ainsi je sollicite un entretien avec le directeur général dans l'objectif de lui présenter le projet de création d'un pôle d'expertise pour qu'il le valide à son niveau. Il me fait part de ses éventuelles observations afin qu'il puisse le présenter et le défendre auprès du Conseil d'Administration qui se prononce sur la validation finale.

J'informe dans un second temps les chefs de service car ils sont mes collaborateurs directs de l'IME et représentent la courroie de distribution avec les personnels. Leur rôle est important car ils sont les témoins de la cohérence de l'organisation de l'établissement. Ils transmettent aux équipes mes intentions notamment de provoquer une réunion d'établissement extraordinaire.

Je présente mon projet à Mme Prost, administrateur référent de l'IME Le Tremplin. Etant elle-même maman d'un enfant handicapé, elle m'apporte les éléments de son regard de parent et d'administrateur. D'emblée, elle soutient les axes de mon projet car elle connaît la problématique du public d'enfants avec TSA sur Strasbourg. En effet, comme elle siège à la MDPH du Bas Rhin, elle observe régulièrement des familles en souffrance, sans réponses adaptées pour leur enfant. Elle me dit que ce projet va « soulager des familles » et qu'il est pertinent au regard du projet associatif. Elle me garantit son soutien auprès du Conseil d'Administration.

Pour ma part, le fait d'avoir son soutien me conforte dans l'idée que mon projet est conforme aux attendus du public et qu'il se décline en objectifs opérationnels dans le respect des valeurs associatives et que ces objectifs sont réalistes et réalisables.

La deuxième étape consiste à présenter ce projet aux Institutions Représentatives du Personnel pour consultation. L'Aapei, totalisant dans ses effectifs, un peu moins de 200 ETP, je demande au Directeur Général de m'inviter lors d'une réunion mensuelle de la DUP (Délégation Unique du Personnel). Il met ce point à l'ordre du jour d'une réunion mensuelle et m'invite à présenter ce projet. Je prends la parole et expose l'intérêt de développer un pôle d'expertise pour des enfants avec TSA à l'IME. Suite à l'exposé, quelques questions sont soulevées notamment concernant les conditions de travail des salariés et les futures embauches. Le point principal qui est débattu concerne l'Unité d'Enseignement car elle va générer des créations d'emplois. Les questions tournent autour du plan de recrutement et de notre position par rapport à la mobilité interne. Un membre de la DUP pose la question d'une mobilité que l'employeur pourrait imposer en interne et soulève des inquiétudes.

La troisième étape concerne la présentation du projet à l'ensemble du personnel. J'invite par l'intermédiaire d'un courrier individuel, tous les salariés de l'IME sans exception, à participer à une réunion d'établissement. Le fait d'inviter tous les personnels dont le personnel de service marque pour moi ma volonté de fédérer l'ensemble des salariés pour toutes les fonctions en place à l'IME. Cette volonté s'inscrit dans une démarche de bientraitance. L'administrateur référent m'épaula dans ma présentation. J'utilise un diaporama pour visualiser mon propos et le projette sur un TBI (Tableau Blanc Interactif) dans la salle de réunion. Cette réunion soulève des avis partagés. Certains personnels notamment du SISES TSA sont très intéressés par les éléments du projet et l'approuvent. D'autres sont plus mitigés. Ils font part de leurs interrogations et de leur scepticisme. Des enseignants craignent de devoir accueillir des enfants qui ont des troubles du comportement. Ils ont peur de ne plus pouvoir exercer leur métier correctement et de ne faire « plus que de la garderie ». Des salariés du SAJEP expriment que le projet répond à l'évolution des publics. Ils ajoutent avoir conscience de l'impact des places vacantes d'enfants polyhandicapés pour l'IME et sont prêts à accompagner d'autres enfants. La

question des recrutements est également soulevée et notamment, la procédure que je vais mettre en place pour embaucher du personnel pour l'Unité d'Enseignement en école maternelle. Des salariés affichent leur intérêt et envisagent d'après les dires des chefs de service (lors d'une discussion libre après la réunion), de changer de poste.

Pour ma part et je m'y étais préparé, je constate que ce projet soulève un certain dynamisme mais aussi des inquiétudes. Aussi, je vais devoir soigner mon plan de communication interne pour que chaque salarié puisse suivre l'avancée du projet en toute transparence et s'impliquer dans la réalisation de ce dernier.

La quatrième étape me conduit à présenter avec le Directeur Général et l'administrateur référent de l'IME, mon projet lors d'une réunion du Conseil d'Administration. Le président du CA me témoigne son soutien auprès des membres en évoquant sa participation récente à l'élaboration du Plan d'Action Régional sur l'autisme pour 2014 avec l'ARS. Il fait part de l'enjeu que ce projet représente pour l'avenir de l'association et de l'IME en citant les attendus des autorités de tarification. A l'issue de cette présentation, les membres du Conseil d'Administration valident mon projet à l'unanimité.

Cette étape franchie, un rendez-vous est pris avec l'ARS d'Alsace pour faire valider mon projet et obtenir les financements nécessaires à sa réalisation.

B) Faire valider le projet par l'ARS

L'idée de signer un CPOM date déjà de quelques années. D'un point de vue budgétaire, la tarification des services de l'IME est compliquée. Le SESSAD fonctionne en dotation globale. Le SAJEP, le SISES classes et le SISES autisme sont financés par trois prix de journée différents. Or, le CPOM est un dispositif qui permet de modifier la tarification d'un établissement. Il motive donc le fait que je choisisse ce mode de contrat pour financer mon projet.

Avec le Directeur Général, nous avons déjà interpellé l'ARS à ce sujet. La réponse était toujours différée. Des échanges informels lors de réunions ou de journées comme celles du CTRA (Comité Technique Régional sur l'Autisme) dont la dernière s'est déroulée à Strasbourg, au printemps, m'ont permis, avec le Directeur Général, d'afficher notre positionnement stratégique par rapport au public d'enfants avec TSA.

Une réunion en mars 2014 avec l'ARS nous permet de présenter les axes du projet de développement d'un pôle d'expertise à l'IME. Nous abordons l'aspect tarifaire, les créations de places TSA et l'axe d'amélioration de l'accompagnement des enfants avec TSA par le développement de partenariats locaux. Nous faisons une proposition chiffrée des axes et nous en démontrons la pertinence et la faisabilité. Nous motivons notre volonté de faire évoluer nos dispositifs dans un mouvement d'inclusion sociale.

L'Unité d'Enseignement en école maternelle pour sept enfants avec TSA s'avère être le déclencheur de la signature d'un CPOM. La décision finale de l'ARS est la validation en

termes de places, de la création de cette Unité d'Enseignement école maternelle pour sept enfants avec TSA et la transformation des 5 places SESSAD polyhandicapés en 5 places TSA sous la forme de la signature d'un CPOM sur 3 ans, sachant que l'axe de mon projet lié à la création de 10 places passerelles est différé.

L'accord se fait d'abord de manière verbale en juin 2014 puis officiellement par un arrêté du 27 août 2014³⁷.

Le financement pour l'attribution de la dotation globale prend appui sur les derniers comptes administratifs de 2013 servant de base 0³⁸.

Tableau N°25 : Budget de base pour déterminer la base 0

Répartition initiale année 2014 (en euros)					
	Gr 1	Gr 2	Gr 3	Produits	Total
IME	435.000	121.8904	323.911	212.500	1.765.315
UE maternelle	-	-	-	-	-
SESSAD	52.000	451.065	80.000	-	583.065
Total					2.348.380

Tableau N°26 : Dotation globalisée commune en 2015

Dotation Globale Commune en 2015 (en euros)					
	Gr 1	Gr 2	Gr 3	Produits	Total
IME	435.000	1.218.904	323.911	212.500	1.765.315
UE maternelle	-	-	-	-	280.000
SESSAD	52.000	451.065	80.000	-	583.065
Total					2.648.380

Les objectifs pluriannuels³⁹ se déclinent de la manière suivante :

- Objectif N°1 : Atteindre durablement l'équilibre financier (« la mise en œuvre du présent contrat doit permettre la mise en place d'une politique de gestion des ressources humaines mais aussi une maîtrise des coûts de fonctionnement dans le respect du caractère limitatif de l'enveloppe financière allouée »).
- Objectif N°2 : poursuivre l'amélioration de la prise en charge dans le cadre de la mise en œuvre du projet d'établissement (« l'Aapei s'engage à poursuivre la mise en œuvre de la démarche qualité... »)
- Objectif N°3 : poursuivre le développement d'une offre de qualité à destination du public présentant un trouble du Spectre Autistique (« l'Aapei s'engage...à s'assurer par des projets de service et un plan de formation continue adéquats que la prise en

³⁷ Cf. annexes 9 et 10

³⁸ CPOM 2014-2016 signé par l'ARS d'Alsace et l'Aapei de Strasbourg, p.5

³⁹ Arrêté ARS N°2014/1085 du 27/08/2014 concernant la signature du Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens 2014-2016 avec l'Aapei

charge des enfants avec TSA est conforme aux recommandations de bonnes pratiques reconnues par l'HAS et l'ANESM... »).

Je relève que l'ARS utilise l'expression TSA et donc, que nous sommes dans un espace de connaissances qui avance.

L'ensemble du projet a été présenté mais il n'est que partiellement retenu par l'ARS. La signature de ce CPOM m'octroie des moyens supplémentaires sachant que la priorité de l'ARS, tourne autour de l'inclusion des enfants handicapés à l'extérieur de l'établissement. Mon projet de développer des « places passerelles » reste dans mes perspectives d'évolution. Le dialogue de gestion annuel remplaçant la procédure budgétaire classique me donnera l'occasion de renégocier en 2015, la validation de mes autres axes de projet. Aussi, pour sa mise en œuvre, je me positionnerai comme si l'ARS avait validé l'intégralité des axes de mon projet.

3.2.2 Les objectifs du projet

A) Un accompagnement précoce par la création d'une classe maternelle

Le projet de soutien à la création d'une Unité d'Enseignement en école maternelle pour 7 enfants TSA est innovant. Il fait partie des dispositifs permettant un accompagnement précoce et une inclusion. Il s'inscrit dans la déclinaison dans le plan autisme 2013-2017. Ce projet engendre la création d'un nouveau dispositif en milieu ordinaire. Il conduit à l'élaboration de parcours coordonnés pour ces enfants et leurs familles et non comme une simple création de places. Dans ce sens, il s'inscrit dans « *une stratégie globale et régionale de réponses aux besoins selon une approche décloisonnée de l'offre et une logique de parcours*⁴⁰ ».

Le cahier des charges à respecter est très précis. Il insiste sur l'acquisition des programmes de l'école maternelle et sur la coopération entre les équipes. Les stratégies d'apprentissage déployées par l'équipe de soutien doivent « intégrer les recommandations de bonnes pratiques professionnelles publiées par la HAS et l'ANESM⁴¹. L'objectif de l'UE est une scolarisation en milieu ordinaire à l'issue des trois ans sachant que les enfants accueillis doivent être âgés entre 3 et 4 ans.

Pour réaliser ce projet, je me réfère au cahier des charges de l'Unité d'Enseignement qui octroie au regard du 3^{ème} plan autisme, un financement par dotation globale de 40.000 euros par place. Cette dotation me permet d'embaucher 3 personnels éducatifs à temps plein et des personnels médicaux et paramédicaux à temps partiels:

- 1 éducateur spécialisé qui a une mission de coordination, en plus de l'accompagnement des enfants

⁴⁰ 3^{ème} plan autisme, 2013, p. 48

⁴¹ Cahier des charges de l'unité d'enseignement, p.5

- 1 Educatrice de Jeunes Enfants qui a comme mission de développer des stratégies d'apprentissages et d'animation pour les enfants en bas âge.
- 1 Aide médico-pédagogique qui a comme mission principale d'accompagner les enfants dans le quotidien.
- une maîtresse de maison pour gérer l'intendance.
- un orthophoniste, un psychologue, un psychomotricien à mi-temps et un pédopsychiatre à hauteur de 0.2 ETP.

Je détache un des chefs de service pour 0.1 ETP afin de coordonner et soutenir l'équipe médico-sociale. Ainsi il peut accompagner le démarrage et en assurer le bon fonctionnement. Cette équipe vient en soutien à l'enseignante spécialisée, responsable de cette classe et est rattachée au SISES TSA.

Pour ce faire et en lien avec le service des ressources humaines de l'association je recrute selon la procédure suivante :

- Affichage des postes

Au préalable, je renseigne les offres d'emploi et les envoie au siège de l'association pour diffusion dans tous les établissements. Puis, je procède à

- L'affichage en interne des postes à pourvoir
- L'affichage en externe via un courriel envoyé sur le site du CREA I Alsace
- L'affichage en externe dans les centres de formation de Strasbourg (l'ESTES pour les éducateurs spécialisés, l'IFCAAD pour les moniteurs éducateurs et les AMP, EDIAC pour les éducateurs de jeunes enfants, la faculté de psychologie...) par l'envoi d'un courriel.

- Recrutement

Conformément à ma délégation, je peux entreprendre les recrutements. Cependant, je me fais épauler pour avoir un double regard.

- J'examine les candidatures paramédicales et thérapeutiques et je procède à une présélection. Je retiens trois candidats par métier. Puis je reçois les candidats avec le Directeur Général pour un entretien.
- En binôme avec le chef de service du SISES TSA que je positionne sur ce projet, j'examine les candidatures éducatives et j'effectue également une présélection pour retenir trois candidats par métier. Puis je procède aux entretiens en coopération avec lui.

- La mobilité interne

Je privilégie les candidatures en interne car nous avons une meilleure maîtrise de l'expérience des personnels et c'est un levier de motivation possible. Le recrutement interne est synonyme de reconnaissance managériale. Aussi, je les reçois systématiquement. C'est une volonté affichée de l'association et de ma part, de favoriser

la mobilité interne. Pour l'UE école maternelle, j'ai recruté une AMP et une maîtresse de maison par cette voie.

- L'engagement, le contrat de travail

Une fois les candidats retenus, c'est le service RH qui procède à l'officialisation des recrutements en élaborant les contrats de travail et en les faisant signer.

Je prévois en accord avec l'ARS d'Alsace, avant d'accueillir des enfants, de mettre en place une formation collective pour tous les personnels. Cette formation consécutive de deux semaines permet à chaque salarié d'avoir le même langage. Le deuxième objectif concerne les places.

L'ARS m'octroie une subvention de 50.000 euros pour financer le matériel pour l'ouverture et la formation.

B) Transformer des places d'accueil de jour

La notion de dispositif est relativement récente dans notre secteur. Elle fait référence « à la mise à disposition pour l'utilisateur de moyens techniques et humains, sur un territoire donné, dans le but de répondre au plus près aux difficultés rencontrées⁴² ». Un dispositif doit pouvoir à mon avis, proposer des moyens spécifiques pour répondre à une problématique particulière. En ce sens, les dispositifs dans ce projet répondent à la volonté des politiques publiques d'inclure les enfants avec TSA dans la société.

a) La création de 5 places SESSAD TSA par redéploiement

En évoquant le diagnostic interne des services de l'IME Le Tremplin, les cinq places de SESSAD dédiées à l'accompagnement des enfants polyhandicapés, ne sont pas pourvues et au vu de l'évolution des handicaps, elles ne le seront certainement pas à l'avenir. Aussi, je transforme ces cinq places pour enfants polyhandicapés en cinq places pour enfants avec TSA. La demande d'accompagnement SESSAD TSA est importante. Lorsque je me réfère à mes partenaires du SESSAD de Rosheim, spécialisé dans l'accompagnement des enfants avec TSA, la « liste d'attente » est d'environ vingt-cinq enfants. Aussi, rayonner sur le territoire de Strasbourg et offrir cet accompagnement pour prétendre favoriser l'inclusion d'enfants et d'adolescents avec TSA contribue aux attendus des directives européennes sur l'inclusion, à la loi N° 2005-102 du 11 février 2005 sur l'égalité des chances et la citoyenneté des personnes handicapées. De plus, cette offre de service s'inscrit dans la volonté du 3^{ème} plan autisme de soutenir une scolarisation adaptée et de « consolider un maillage territorial des dispositifs de soutien à la scolarisation, au maintien des élèves en milieu ordinaire, notamment auprès de CLIS et d'ULIS, quitte à favoriser localement la création de SESSAD, budgétairement renforcés

⁴² ROSSOLINI P., mémoire de l'EHESP, diversifier l'offre de service d'un IME à l'échelle d'un territoire au regard de l'émergence de nouveaux besoins, 2012, p.62

pour tenir compte des besoins d'accompagnements spécifiques⁴³ ». Le Plan d'Action Régional Autisme d'Alsace fait part de la création de 10 places SESSAD sur Strasbourg pour les 6 – 20 ans et 20 à 30 places pour les 0 – 7 ans⁴⁴.

Inscrit comme objectif du CPOM, cette transformation de places répond à une attente forte des familles et des enfants avec TSA.

Ces 5 places seront des places spécifiques au sein du SESSAD existant. L'encadrement opérationnel sera assuré par un éducateur spécialisé. Au regard de la complexité du TSA et par conséquent de la difficulté de l'accompagnement en comparaison d'un suivi SESSAD classique pour déficients intellectuels, ce nouveau poste consistera en une création. Le surcoût sera de l'ordre de 37.500 euros correspondant au salaire, charge patronales comprises, d'un éducateur spécialisé avec 5 ans d'ancienneté. Ce poste permettra d'accompagner 5 enfants avec TSA à l'école ordinaire. Mais la question des places se poursuit.

b) La création de 10 places passerelles TSA

- Par la transformation de 5 places du SISES classes

Au regard du diagnostic de l'établissement, le SISES classes s'essouffle. Les 46 places d'accueil de jour ne sont pourvues que partiellement. La création de cinq « places passerelles » TSA au SISES classes par transformation de cinq places pour enfants déficients intellectuels répond à l'évolution des besoins de scolarisation des enfants avec TSA sur Strasbourg. De plus, ce « *renforcement par transformation de l'offre médico-sociale existante, au regard des recommandations de bonnes pratiques en vigueur⁴⁵ » est préconisé dans le 3^{ème} plan autisme. Il s'agit pour moi d'adapter des dispositifs en fonction des évolutions, tout en veillant à ne pas engendrer d'importants surcoûts d'exploitation.*

Concrètement, ces cinq places spécifiques seront déployées sur l'ensemble des cinq classes existantes. Elles apporteront un dispositif supplémentaire pour accompagner les usagers avec TSA car actuellement, les dispositifs sont cloisonnés et trop peu souples pour pouvoir adapter nos actions aux évolutions du public que nous accueillons.

Ces cinq « places passerelles » seront rattachées au SISES TSA. De ce fait, le SISES classes verra administrativement ses effectifs reculer pour se stabiliser à 41 places. Par contre, sur le terrain, les 5 classes spécialisées de ce service accueilleront toujours 46 enfants. Il s'agira d'accompagner 41 enfants ayant une notification « déficients intellectuels » et 5 enfants avec TSA. Pour cette transformation, je projette l'embauche d'un personnel éducatif supplémentaire qui aura comme mission de venir en appui aux équipes en poste. Il sera détaché du SISES TSA et interviendra dans les classes du SISES correspondant. J'envisage d'embaucher un éducateur spécialisé ayant une

⁴³ 3^{ème} plan autisme, 2013, p. 49

⁴⁴ ARS Alsace : Plan d'Action Régional Autisme 2014-2017 p. 27

⁴⁵ 3^{ème} plan autisme 2013-2017, p. 48

expérience réussie dans le domaine du TSA pour un coût de 37.500 euros. Dans le but de garantir une prise en charge adaptée, je projette de former tous les intervenants du SISES classes à la prise en charge des enfants avec TSA. Pour cela, une formation collective spécifique au regard des recommandations de bonnes pratiques de la HAS et de l'ANESM de 2012 sera nécessaire en amont pour mieux accueillir ce public. Cette transformation de places permettra à 5 enfants avec TSA, qui ont une appétence scolaire, de suivre une scolarité adaptée dans une école ordinaire.

L'accompagnement d'enfants très déficitaires par redéploiement de 5 places SAJEP

La scolarisation pour tous les élèves avec TSA, quels que soient leurs niveaux et leurs capacités de socialisation est à mon avis difficile. Au risque d'être en porte à faux avec les directives européennes en matière de désinstitutionalisation et avec les politiques publiques actuelles sur les notions d'inclusion, je pense que des structures comme les IME en externat ou en internat ont toute leur place pour répondre à des problématiques bien spécifiques. Il s'agit dans ces cas, d'accompagner des enfants ou des adolescents qui ont essuyé des échecs lors de tentatives de scolarisation en école maternelle ou en primaire.

Lorsque je me réfère aux profils des 21 enfants avec TSA qui sont en attente d'un dispositif adapté et dotés d'une notification vers le SISES TSA, 14 d'entre eux présentent des problèmes graves de la socialisation et 17 ont une déficience intellectuelle grave à profonde. Ces enfants éprouvent de grandes difficultés à pouvoir vivre ensemble et un dispositif adapté de type IME est à mon avis une réponse à ce besoin.

Dans mon diagnostic interne, je mets en lumière le fait qu'en matière d'accueil d'enfants polyhandicapés sur le territoire de Strasbourg, l'offre dépasse la demande. Sur les quatre dernières années, le SAJEP, malgré l'extension récente d'agrément en 2013 faisant passer les âges de 4 -12 ans à 3-16 ans peine à remplir ses effectifs.

La transformation de cinq places SAJEP par cinq places TSA répondra aux demandes des familles et aux besoins des usagers ayant une déficience intellectuelle profonde. Cette transformation n'engendrera pas d'embauche supplémentaire car l'accompagnement des enfants avec TSA n'est pas plus conséquent que celui des enfants polyhandicapés. Par contre, une formation collective sur le trouble du spectre autistique sera nécessaire pour garantir un accompagnement adapté pour ce public.

Ces 10 « places passerelles » vont permettre aux enfants avec TSA de bénéficier d'un accompagnement adapté, basé sur un décloisonnement des services. Actuellement, un enfant avec TSA accueilli au SISES TSA ne peut prétendre à un accompagnement même partiel au SISES classes. Ces 10 places devraient pouvoir faire évoluer l'offre de service d'une logique de places à une logique de parcours. Pour ce faire, je demanderai aux

chefs de service d'organiser des temps de rencontre entre les différents services afin de privilégier une connaissance réciproque. Je leur demanderai de me relayer les résultats.

C) Améliorer la prise en compte du TSA

a) Par des actions de formations pour spécialiser le personnel

Les recommandations de bonnes pratiques de 2009, intitulées : « Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement », s'articulant avec les travaux menés par la HAS dans le cadre du plan autisme 2008-2010, contribuent à « *positionner les pratiques du secteur médico-social au regard des droits des usagers – enfants et adultes - issues de la loi du 2 janvier 2002 et du 11 février 2005*⁴⁶ ». Elles recommandent aux établissements et aux services prenant en charge ce type de public, de connaître leurs caractéristiques spécifiques (troubles des interactions sociales, de la communication et intérêts limités) mais aussi de connaître ces personnes individuellement car elles ont des besoins qui évoluent tout au long des étapes de leur vie (notamment l'adolescence).

Pour répondre aux spécificités des enfants avec TSA, je valide depuis cinq ans des formations de type cognitivo-comportementales pour les éducateurs ainsi que des méthodes de communication alternative comme la méthode PECS qui se base sur l'échange entre deux individus à partir de supports images ou pictogrammes. Le chef de service du SISES TSA me relaye régulièrement la satisfaction des personnels qui constatent de bons résultats en termes de mieux vivre pour les enfants avec TSA.

Dans la mise en œuvre de ce projet, je propose de systématiser des formations collectives spécifiques sur les TSA pour tous les personnels de l'IME, y compris les maîtresses de maison. Je privilégie des formations sur site pour réduire les coûts et pour permettre aux formateurs de s'inspirer des lieux et adapter leurs interventions.

Concernant ma volonté d'accueillir des enfants avec TSA très déficitaires, je compléterai les connaissances des personnels par des formations de type sensoriel et corporel. Pour cela, je planifie des formations sur la stimulation basale et la snoezelen.⁴⁷

b) Par des actions de soutien dirigées vers les familles

L'Aapei a le souci d'accompagner les familles dans l'éducation de leurs enfants. A l'IME, j'ai recensé les préoccupations de certaines familles lors de réunions du CVS. Elles m'ont fait remonter des thématiques qu'elles souhaiteraient que l'on aborde telles que l'adolescence, la vie intime affective et sexuelle, la fratrie, mais aussi l'avenir... Pour répondre à ces demandes, je propose de planifier des réunions à thème en faisant appel

⁴⁶ ANESM, 2009, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles : Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement, p. 1

⁴⁷ Snoezelen : cf. glossaire

à des intervenants. Pour ce faire, un courrier d'invitation signé conjointement avec la présidente du CVS sera envoyé à toutes les familles.

J'ai déjà fait une expérience réussie pour les familles d'adolescents qui sont en attente d'une place en IMpro. J'ai provoqué une réunion d'information en invitant des collègues directeurs pour témoigner et répondre aux questions des familles. Cela a eu comme conséquence de dédramatiser les transferts des enfants de l'IMP vers l'IMpro.

Dans le cadre d'un soutien, je transmets également aux familles, des informations provenant de mes partenaires sur le territoire. Le CRA d'Alsace par exemple organise régulièrement des réunions à thèmes à Strasbourg pour les familles d'enfants avec TSA. Dans ce cas, il s'agit pour moi de leur transmettre l'information. Cet axe n'a aucun impact financier sur le fonctionnement de l'IME.

c) En associant l'utilisateur et sa famille

La loi N°2002.2 du 2 janvier 2002 a mis en avant la notion de contrat engageant la famille et l'établissement autour de prestations. Cet engagement se fait par l'intermédiaire du contrat de séjour qui donne le pouvoir à l'utilisateur et sa famille d'accepter ou non la proposition d'aide proposée par l'établissement. Cette forme de contractualisation valide par la signature de l'utilisateur et de sa famille (ou tuteur légal) les objectifs et les prestations. Elle invite les usagers, les familles et l'établissement à travailler ensemble.

L'outil à privilégier dans ce travail de collaboration est le projet personnalisé d'accompagnement. La rédaction de ce document relève d'une notion de coéducation.

A l'IME, les projets personnalisés d'accompagnement sont rédigés par les équipes pluridisciplinaires et validés par les chefs de service. Ils sont ensuite envoyés aux familles pour lecture, deux semaines avant la réunion de synthèse où il s'agira d'actualiser le projet. Pour rappel, si les familles et les usagers sont absents, la réunion est ajournée.

Cette procédure en place depuis mon arrivée à l'IME en 2009, a ses limites. Sur l'ensemble des familles des usagers, seule une petite minorité (moins de cinq), s'approprie le document et apporte des modifications d'objectifs ou en rajoute. La participation des familles est peu active. Ceci m'amène à expérimenter une nouvelle procédure. Il s'agit d'envoyer aux familles une trame vierge du projet personnalisé d'accompagnement pour qu'elles inscrivent leurs objectifs, sans être parasitées par les objectifs des professionnels. Lors de la réunion de synthèse, les familles seront invitées à co-construire le projet personnalisé d'accompagnement avec le chef de service. Cette procédure rendra effective la participation des usagers et des familles par la confrontation des différentes priorités et sur le sens à donner pour l'accompagnement global de l'enfant dans les dimensions éducatives, sociales et familiales.

D) Signer des conventions pour travailler en partenariat

Cette phrase, extraite du 3^{ème} plan autisme : « *Un diagnostic confirmé, des interventions adaptées, une offre dimensionnée ainsi qu'un appui aux familles constituent les bases d'un parcours de vie de qualité*⁴⁸ ». Des partenariats que j'appelle fonctionnels car en liens directs avec les actions quotidiennes auprès des enfants avec TSA sont nécessaires pour appréhender leur accompagnement sous la forme d'un parcours coordonné. Parmi les partenaires que je qualifie d'incontournables, je compte travailler avec le SPEA et l'EN de manière officielle par la signature de conventions de partenariats.

Le service de pédopsychiatrie pour enfants et adolescents de Strasbourg

Je développe un partenariat avec le SPEA de Strasbourg sachant que tous les enfants avec TSA admis à l'IME Le Tremplin, ont eu une prise en charge précoce en hôpital de jour. Pour l'instant, les admissions à l'IME d'enfants avec TSA marquent des ruptures de parcours. Les relations que j'entretiens avec le SPEA se traduisent par des transferts de documents post admissions et une participation de personnels pour transmettre des informations concernant les enfants. Si les missions du SPEA et de l'IME sont à définir pour aboutir à des complémentarités dans le cadre d'un projet commun de prise en charge, mon objectif est de promouvoir une offre de service médico-sociale en lien direct avec le sanitaire afin de coordonner nos actions sur le territoire de Strasbourg et répondre aux besoins d'éducation et de soins de ces enfants. Concrètement, les enfants, suivis précocement par le SPEA pourraient intégrer l'IME de manière progressive avant une admission à temps complet. Cela éviterait des ruptures de parcours et permettrait à l'enfant et à sa famille de connaître une cohérence d'accompagnement. Dans la convention de partenariat, j'envisage de faire intervenir des personnels du SPEA dans les locaux de l'IME pour développer des actions pour lesquelles ils ont acquis des compétences spécifiques comme la thérapie d'échanges et de développement.

Le SPEA étant spécialisé dans l'évaluation pluridisciplinaire des troubles et dans la pose de diagnostic de TSA, je fais appel au SPEA pour l'évaluation diagnostique des TSA de chaque enfant mais aussi pour l'évaluation fonctionnelle de leurs capacités. Le SPEA peut également coordonner les différents examens et bilans complémentaires (ORL, ophtalmo, génétique, neurologique...). Des liens concrets sont à envisager par l'apport de notre part d'un appui sur les plans éducatifs et pédagogiques et inversement un appui sur le versant du soin à l'IME. Des bases de négociations sont déjà posées par l'intermédiaire de l'unité d'enseignement maternelle et ne demandent qu'à se poursuivre sur d'autres projets. Concrètement, je réunis les interlocuteurs du SPEA pour en discuter et exposer mon projet de coordonner nos actions.

L'Education Nationale par l'intermédiaire de l'IENSH

⁴⁸ 3^{ème} plan autisme 2013-2017, p. 13

Des conventions de partenariat avec l'Education Nationale sont aussi à envisager pour des enfants avec TSA qui ont les capacités de suivre une scolarité ordinaire. Elles concernent dans un premier temps, les enfants suivis dans l'Unité d'Enseignement école maternelle, dans un deuxième temps les enfants avec TSA suivis par le SESSAD, puis dans un troisième temps, des enfants du SISES TSA.

E) La formation comme levier du directeur : un moyen transversal à l'ensemble des objectifs du projet

Pour parvenir à une évolution des compétences des professionnels en charge des enfants avec TSA, une de mes stratégies managériales est de programmer des formations continues. J'ai démontré dans le diagnostic de l'établissement le cloisonnement des services et le fait que seuls les salariés du SISES TSA ont les compétences spécifiques.

La formation va permettre aux professionnels de disposer de nouveaux savoir-faire pour mieux accompagner les enfants avec TSA. Elle représente un compromis entre les besoins individuels des salariés et les besoins collectifs de l'établissement. Pour ma part, je privilégie dans un premier temps, les formations collectives sur site car elles sont moins coûteuses, qu'elles forment tout un collectif en même temps et qu'elles permettent aux salariés d'acquérir un langage commun.

D'autre part, je dois prendre en compte les exigences de l'ARS en matière de prise en charge d'enfants avec TSA. Celles-ci doivent être liées aux recommandations de bonnes pratiques « *s'assurer par.....un plan de formation continue adéquat que la prise en charge des enfants et jeunes présentant un TSA accompagnés par l'une de ses structures est conforme aux Recommandations de Bonnes Pratiques reconnues par la HAS et l'ANESM, aux connaissances scientifiques actualisées dans le domaine et aux orientations du Plan national Autisme 2013-2017 déclinées au sein du plan d'action régional de l'ARS Alsace⁴⁹* ». L'ouverture de l'UE école maternelle a été conditionnée par cette exigence. J'ai répondu en accord avec l'ARS à cette exigence en mettant en place une formation de deux semaines avant son démarrage par un organisme intitulé « format vision ».

Je positionne ces formations collectives dans une chronologie liée à la validation des objectifs opérationnels du projet. Ils sont fonction de la validation de l'ARS et peuvent évoluer dans le temps.

⁴⁹ CPOM 2014-2016 signé par l'ARS et l'Aapei de Strasbourg le 28 août 2014

Tableau N°28 : Planification des formations de l'IME et du SESSAD

années	organisme	cibles	Intitulé de la formation	Durée	Nb d'agents	Coût en euros
2014	Format vision	Personnel de l'UE école maternelle	Dernières connaissances de l'autisme et du TSA.	70 heures	9	12.000
2015	EDI formation CCC	Personnels du SESSAD	Stage de base (connaissance de l'autisme et du TSA)	35 heures	10	4.940
2015	ESTES	Personnel de l'IME et du SESSAD	Les écrits professionnels	14 heures	15	1200
2015	AS formation	Personnel de l'IME et du SESSAD	Maîtriser l'outil informatique	14 heures	10	1460
2015	As formation	Personnel de l'IME et du SESSAD	Perfectionnement de l'outil informatique	14 heures	10	1720
2015	EDI formation CCC	Personnel du SISES autisme	Stage pratique et mise en place d'outils adaptés pour enfants TSA	21 heures	11	3540
2016	EDI formation CCC	Personnel du SISES classes	Stage de base (connaissance de l'autisme et du TSA)	35 heures	10	4940
2016	EDI formation CCC	Personnel du SAJEP	Stage de base (connaissance de l'autisme et du TSA)	35 heures	7	4940
2016	Sexual Understanding	Personnel de l'IME	Accompagner la vie intime et sexuelle des ado.. handicapés	14 heures	10	2450
2016	ESTES	Personnel : IME et SESSAD	Les écrits professionnels	14 heures	15	1200
2016	AS formation	Personnel : IME et SESSAD	Maîtriser l'outil informatique	14 heures	10	1460
2016	AS formation	Personnel : IME et SESSAD	Perfectionnement de l'outil informatique	14 heures	15	1720

Le coût des formations s'inscrit dans le budget global de l'association, hormis la formation de l'UE école maternelle financé par l'ARS à titre exceptionnel. Je fais le choix des intervenants selon les critères de références, de proximité et de coûts. Par ailleurs, j'ai passé une convention de partenariat avec un formateur en snoezelen qui stipule que je lui loue gratuitement la salle snoezelen de l'IME Le Tremplin pour trois sessions par an, et qu'en contrepartie, il s'engage à former deux personnels par stage.

F) Plan d'action

Tableau N°28 : Planification des étapes de réalisation du projet

Plan d'action/ réalisation du projet:		
Actions :	Temporalité :	Responsabilité :
Unité d'Enseignement école maternelle	septembre 2014	Directeur Général et directeur, inspecteur académique, ARS
Signature d'une convention de partenariat avec le SPEA de Strasbourg	Septembre 2014	SPEA , directeur
Mise en place d'un comité de pilotage	Septembre 2014	Comité de pilotage
Création de 5 places spécifiques TSA au SESSAD par transformation	septembre 2015	Directeur Général et directeur
Création de 5 places passerelles TSA par transformation de 5 places SAJEP	Septembre 2016	Directeur Général et directeur
Création de 5 places passerelles TSA au SISES classes par redéploiement	septembre 2016	Directeur Général et directeur
Réorganisation du fonctionnement de l'IME	septembre 2016	Directeur et chefs de service
Formation du personnel dans le cadre d'une GPEC	De 2014 à 2019	DRH de l'Aapei et directeur

3.2.3 Communiquer : une exigence

A) Communiquer en interne : associer et fédérer

Elle doit pouvoir initier l'adhésion des salariés, démontrer la cohésion et susciter leur participation conformément à ma pratique de management. Elle nécessite de ma part de développer un plan de communication à l'intention de tout le personnel comme si tout le projet avait été validé, même si en réalité, le processus est déjà enclenché et que la validation de mon projet est partielle. Le plan de communication suivant reflète ma manière de procéder dans le suivi de réalisation du projet. Chaque réunion (d'établissement, de service et de la DUP) sera suivie d'un compte rendu écrit consultable par voie d'affichage et classé dans un dossier informatisé accessible par l'ensemble du personnel. Les CR des réunions de direction de l'IME seront envoyés aux chefs de service. Pour les réunions du comité de direction, je ferai des retours lors de nos rencontres hebdomadaires conformément à ma pratique managériale.

Tableau N°29 : Plan de communication interne

Cibles	Objectifs	Moyens	Périodicité
Tout le personnel	Présenter les objectifs opérationnels, suivre l'avancée du projet (informations recrutement, procédures pratiques)	Réunion d'établissement animées par le directeur Réunions de service animées par les chefs de service	Une fois par trimestre avec compte rendu Une fois par mois avec CR de réunions
IRP	Présenter le projet, puis donner des informations sur l'avancée du projet	Réunions de la Délégation Unique du Personnel (DG et directeur)	Mensuelle avec P.V. de séances
Chefs de service	Présenter le projet, puis faire des bilans réguliers sur avancée projet	Réunions de direction animées par le directeur	Hebdomadaire avec CR
Comité de direction	Présenter le projet puis suivre les objectifs opérationnels	Réunions de direction animées par le directeur général	Hebdomadaire avec CR

B) Communiquer en externe

Dirigé vers mes partenaires comme l'EN et les HUS, l'objectif de mon plan de communication externe est de les informer, de présenter la nouvelle configuration du partenariat pour préciser ce que j'attends d'eux et entendre ce que eux attendent de notre établissement. C'est transmettre l'information dans l'espace public pour faire connaître nos compétences et renforcer notre assise territoriale.

Tableau N°30 : Plan de communication externe

Cibles	Objectifs	Moyens	Périodicité
Education Nationale (IENSH du Bas Rhin)	Ouvrir l'UE école maternelle, puis suivre le projet Signer des conventions de partenariat (SESSAD, SISES classes) Définir rôles et missions, montrer la complémentarité des compétences	Réunions de concertation avec l'ARS et la ville de Strasbourg pour démarrage	Mensuelle à partir de mars 2014 Puis bi mensuelles pour bilans intermédiaires
Hôpitaux Univers. de Strasbourg	Signer des conventions de partenariat (UE + SESSAD+ places passerelles) Définir les rôles et fonctions de chacun Détacher un temps de pédopsychiatre Démontrer la complémentarité des rôles Repérer les enfants avant d'intégrer les dispositifs IME	Réunion de concertation avec l'ARS et le directeur des HUS	Mensuelles avant démarrage des actions, puis bi mensuelles pour bilans intermédiaires

ARS	Signer un CPOM pour mise en œuvre intégrale du projet Informé sur l'avancée des étapes de réalisation	Réunion de concertation pour mise en œuvre projet	Mensuelles avant démarrage puis bi mensuelles pour bilans intermédiaires
MDPH	Présenter le projet pour le faire connaître	Réunion d'information	Dès le démarrage du projet
Familles CVS	Présenter le projet Informé de l'avancée du projet	Réunion de présentation Réunions du CVS	Une fois Réunions trimestrielles
IME sur le territoire	Présenter le projet	Réunion d'information à l'IME Le Tremplin	Une fois dès la mise en œuvre du projet
Médias	Relayer le projet auprès du grand public	Article à faire paraître dans les journaux locaux	Les inviter dès le démarrage des actions

3.2.4 La conduite du projet : des instances de suivi et de réalisation

A) Un Comité de Pilotage

Dans le cadre de la conduite du projet décrit précédemment, je mettrai en place un Comité de Pilotage en tant qu'instance politique. Celui-ci sera constitué du Directeur général de l'Aapei, de l'administrateur référent de l'IME, d'un représentant de l'EN et des HUS, d'un représentant des IRP, du président du CVS et du directeur de l'IME. Je décide de cette représentativité la plus pertinente pour m'assurer de l'adhésion de ses membres tout au long du projet. Je réunirai ce comité de pilotage trois fois par an pour nous concerter sur l'avancée du projet et identifier les résultats ou les obstacles et prendre les décisions qui s'imposent. Le comité de pilotage dirige et valide le projet dans son orientation initiale ou dans une modification d'orientation. En accord avec le Directeur Général, je l'animerai. Il y aura un relevé de décisions que j'enverrai systématiquement aux intéressés.

L'UE école maternelle venant de démarrer, je programme une première réunion en novembre 2014 pour faire un point sur la rentrée et mettre en lumière la coopération EN - IME. Cet axe étant innovant, sachant que les objectifs opérationnels de mon projet s'appuient sur cette nouvelle forme de travail de collaboration via la signature de conventions, il est important pour moi de communiquer avec mes partenaires pour mesurer l'efficacité des actions.

B) Un comité de projet

En parallèle, je mettrai en place un comité de projet en tant qu'instance technique. Cette instance opérationnelle aura comme mission de suivre le déroulement des objectifs opérationnels et de recenser les points positifs et les points de vigilance de chaque action. Sous la forme de réunions trimestrielles, ces rencontres donneront lieu à la rédaction de comptes rendus écrits en vue de produire un document de synthèse à présenter en

Comité de Pilotage. Je me chargerai de rédiger le document de synthèse à présenter en COPIL. Le comité de projet agit pour mettre en œuvre les actions de réalisation du projet. Mon rôle est de fédérer l'ensemble des acteurs et de faire la synthèse des éléments réalisés.

Le comité de projet sera constitué du directeur de l'IME, de l'administrateur référent, des chefs de service, d'un représentant du personnel, du CVS, d'un psychologue et d'un représentant ad hoc suivant l'axe du projet. Il sera animé par un chef de service à tour de rôle et nous conviendrons de fixer des étapes pour faire le point de l'avancée du projet.

C) Des groupes de travail

Dans le but de mener à bien chaque axe opérationnel, je délègue aux chefs de service la mission de constituer des groupes de travail. En amont, je les ai invités à une réunion pour expliquer les objectifs de ces groupes. Je viendrai en soutien s'ils en font la demande. Je leur laisse le soin de gérer les groupes et de définir la rythmicité des rencontres. Ils ont toute latitude pour l'organisation mais je me concerterai avec eux sur les résultats obtenus. Des comptes rendus écrits me serviront à produire un document de synthèse pragmatique liés aux attentes des usagers et de leurs familles. Il s'agit de mesurer la plus-value en termes d'amélioration de l'accompagnement pour les enfants avec TSA par la concrétisation des axes du projet. Ces groupes de travail sont de ce fait très importants car ils permettent l'implication de l'ensemble des acteurs.

Apprécier la qualité et prendre la mesure d'un projet, c'est en assurer une évaluation.

3.3 L'évaluation: un élément incontournable du projet

3.3.1 L'évaluation : un concept opératoire et un outil managérial

Il est difficile de trouver une définition commune pour traiter de l'évaluation dans notre secteur. L'étymologie du verbe évaluer « é-, value, -er » fait apparaître la notion de valeur. Il s'agit de l'apprécier et de l'estimer.

Ce terme a été mis en avant dans les années 1990 à l'hôpital lors de l'instauration du principe d'accréditation. Il apparaît dans notre secteur peu de temps après dans la loi 2002.2 du 2 janvier 2002 avec l'obligation pour les établissements sociaux et médico-sociaux de procéder à une évaluation interne tous les 5 ans (article L 312.8 du code de l'action social et de la famille) et à une évaluation externe tous les 7 ans. L'IME Le Tremplin a effectué son évaluation externe en mars 2014. L'organisme retenu a été l'IRTS de Besançon. J'ai tenu à ce qu'elle mobilise l'ensemble du personnel. A ce jour, je suis en attente des résultats définitifs.

Ces évaluations ont comme objectif l'amélioration continue de la qualité des prestations que délivrent les établissements pour l'utilisateur.

Au-delà de l'obligation légale, l'évaluation constitue pour moi un outil de management. Elle permet un retour sur notre pratique pour en apprécier la mesure et la faire évoluer. Elle est opératoire car elle engage de véritables actions d'évolution.

Elle constitue pour moi la dernière étape de ma démarche projet. En fait, pas tout à fait car des évaluations intermédiaires tout au long du projet sont nécessaires pour en assurer la progression. On ne peut concevoir un projet sans l'évaluer :

- La cohérence des objectifs en interne et dans l'environnement
- L'efficacité en comparaison des effets attendus et des effets produits
- L'efficience, c'est-à-dire le rapport entre l'efficacité et les ressources investies
- L'impact en croisant la cohérence et l'environnement du projet

Dans mon propos, je dois pouvoir mesurer l'amélioration de la qualité de l'accompagnement proposé aux enfants avec TSA sur le territoire de Strasbourg et mettre en œuvre des modifications pour réduire les écarts si nécessaire.

3.3.2 Des indicateurs au regard des axes du projet

Un indicateur est l'élément qui permettra d'extraire la valeur des actions du projet qu'elle soit quantitative ou qualitative.

Il m'apparaît indispensable de pouvoir apprécier régulièrement l'état d'avancement du projet et de mesurer l'impact du plan d'action sur l'ensemble du fonctionnement de l'IME. Aussi, est-il nécessaire, sans être exhaustif, de mettre en place dès le début de la réalisation des actions, des indicateurs de suivis.

- Indicateurs de cohérence

J'entends par cohérence que le projet soit en accord avec la politique générale de l'association au regard des besoins des usagers.

- Place du projet de création d'un pôle d'expertise pour les enfants avec TSA dans le projet d'établissement
- Cohérence du projet avec les valeurs associatives de l'Aapei
- Place du projet par rapport aux autres structures accueillant des enfants avec TSA à Strasbourg
- Conformité du projet au regard du 3^{ème} plan autisme 2013-2017 et du plan d'action régional d'Alsace

- Indicateurs d'efficacité

J'entends par efficacité, l'avancée effective dans la réalisation des objectifs.

- Tâches planifiées/tâches réalisées : mon objectif est de mesurer le respect de l'échéancier du projet. Le responsable sera un membre du COPIL.

- Taux d'absentéisme : mon objectif est de mesurer le climat social au sein de mon établissement ainsi que la motivation au travail. Le responsable sera le responsable de la gestion des paies.
- Nombre des réclamations des IRP : pour me permettre de mesurer l'état des relations sociales. Le dialogue avec ces représentants du personnel m'incombent. Je suis le responsable.
- Nombre de salariés inscrits dans les groupes de travail : pour mesurer la mobilisation du personnel autour du projet. Je nommerai un des chefs de service responsable de cet indicateur.
- Enquête de satisfaction du personnel : pour évaluer la satisfaction des salariés au travail.
- Enquête de satisfaction des usagers : pour recueillir l'expression de la satisfaction de l'accompagnement des usagers et des familles.
- Nombre de rencontres avec les partenaires : pour identifier l'efficacité de l'axe concernant les projets coordonnés des enfants avec TSA. Je serai responsable de ce suivi.
- Nombre de conventions signées avec les partenaires
- Nombre de rencontres avec l'ARS d'Alsace et compte-rendu de réunion pour mesurer l'efficacité du dialogue. Le Directeur Général de l'Aapei sera le responsable de cet indicateur.
- Indicateurs d'efficience

L'efficience décrit le rapport entre les moyens mobilisés et les résultats obtenus.

- Quel est le coût global par enfant par dispositif
- Temps nécessaire investi pour atteindre les objectifs du projet
- Rapport moyens-résultats
- Indicateurs d'impact :

Ce sont les effets visibles du projet.

- Evolution du regard de l'environnement sur les enfants avec TSA
- Perception des partenaires
- Inclusion des enfants avec TSA dans l'environnement

J'assumerai la responsabilité des deux indicateurs précédents.

Ces indicateurs doivent être mis en débat et en concertation avec l'ensemble des acteurs concernés avant leur mise en application. Mon projet n'est pas figé. Il sera peut être amené à être réajusté selon les résultats des indicateurs. Ces indicateurs sont pour moi un outil de management, un moyen pour garantir la justesse du projet car l'évolution fait partie de nos modalités d'accompagnement.

Le tableau suivant illustre les indicateurs potentiels.

3.3.3 Des indicateurs spécifiques pour chaque objectif opérationnel

Je rappelle que je considère l'évaluation comme intermédiaire et final. Une fois devenu pratique et non plus projet, nous entrons dans la démarche qualité comme processus dynamique qui n'a pas de fin et qui se conçoit comme une constante de notre fonctionnement.

Je me constitue les indicateurs en fonction des objectifs opérationnels. C'est plus facile pour moi de les contrôler. Ceux mentionnés dans le tableau suivant sont présentés à titre d'exemple et liés à l'Unité d'Enseignement école maternelle pour sept enfants de 3 à 4 ans. Sans être exhaustifs, ils constitueront une base pour construire collectivement les indicateurs définitifs. .

Tableau N°31 : Indicateurs de suivi de l'UE école maternelle

Objectifs opérationnels	Indicateurs de conformité	Indicateurs d'efficience	Indicateurs d'efficacité	Indicateurs d'impacts
Développer la prise en charge précoce des enfants avec TSA	Installer et faire fonctionner la classe en septembre 2014 Nombre d'enfants concernés Cohérence avec le plan d'action régional d'Alsace Formations conformes aux recommandations de bonnes pratiques	Coût à la place	Taux de fréquentation Nombre de conventions de partenariats signées Recueil des besoins et attentes des familles Taux de personnels formés	Perception de l'enseignante en charge de la classe Relations avec l'Education Nationale Perception des partenaires, des acteurs collatéraux Implication des familles dans les instances de l'école Satisfaction des familles Satisfaction du personnel

3.4 Synthèse de la troisième partie : manager le projet et un avis favorable de l'ARS

Les trois phases du projet (conception, conduite et évaluation) sont liées et interdépendantes. En tant que directeur, je suis garant à toutes les étapes de sa pertinence car le projet est un élément de ma pratique managériale.

Deux axes du projet ont obtenu un avis favorable de l'ARS. De ce fait, la phase de réalisation a commencé en septembre 2014 avec l'ouverture de l'UE école maternelle. Elle se poursuivra en septembre 2015 par la transformation des 5 places SESSAD polyhandicapés en 5 places SESSAD TSA (cf. annexes 9 et 10). Le pôle d'expertise pour l'accompagnement des enfants avec TSA est donc passé de la phase de conception à celle de réalisation partielle.

Conclusion

Au terme de ce travail de réflexion, un directeur doit pouvoir anticiper les besoins d'accompagnement des usagers dont il est responsable et répondre aux évolutions législatives. Le Trouble du Spectre Autistique, nouvelle appellation qui sera amenée à remplacer l'expression de TED, est un handicap fréquent pris en compte de manière active par les politiques publiques en France. Les 3 plans autisme dont le dernier est mis en œuvre depuis 2013 témoignent de cet engagement politique d'améliorer l'accompagnement de ce public. L'ARS d'Alsace demande aux associations de mettre en œuvre des réponses adaptées aux besoins de ce public.

Améliorer la qualité de la prestation d'accompagnement des enfants ayant un Trouble du Spectre Autistique est un travail à long terme que je viens de débiter à l'IME Le Tremplin. Au regard des besoins et des attentes du public, j'ai fait le choix dans un premier temps de développer des places d'accueil afin d'envisager un accompagnement global sous la forme de parcours, synonyme de partenariats. Le développement d'un pôle d'expertise et non pas d'un simple service spécifique marque cette volonté d'ouvrir l'IME Le Tremplin à un travail de collaboration avec des acteurs locaux mais aussi avec d'autres territoires.

La restructuration en est à ses débuts. Elle a commencé par la création d'une unité d'enseignement en école maternelle et se poursuivra en septembre 2015.

Je tiens à souligner qu'un projet est l'affaire de tout un collectif et non pas d'une seule personne. C'est ma volonté avant le projet et elle continue depuis l'entame de ce dernier. Je suis conscient que mon travail consiste avant tout, à être bienveillant avec les professionnels et à maintenir un certain dynamisme pour mener à bien les changements qui s'imposent au service du public accueilli.

Pour aller plus loin et ouvrir d'autres perspectives pour l'IME Le Tremplin, je pense que la création d'un réseau regroupant les IME de la région Alsace accueillant des enfants avec TSA pourrait être le prolongement de ce projet. Il convient selon Francis Batifoulier et François Noble de « *rompre à tous les niveaux, avec un fonctionnement strictement hiérarchique et vertical pour laisser émerger un modèle porté par une dynamique de réseau dans laquelle chacun, responsable et autonome, enrichit et s'enrichit des réflexions et de l'intelligence de l'ensemble des acteurs*⁵⁰ ».

Actuellement, seul un réseau composé des quatorze IMpro de la région Alsace, appelé G14, se rencontre pour avancer ensemble autour de thématiques communes. Au niveau des IMP de la région recevant des enfants avec TSA, aucune coopération officielle n'existe pour le moment.

⁵⁰ BATIFOULIER F., NOBLE F., 2005, Fonction de direction et gouvernance dans les associations d'action sociale, Paris, DUNOD, p. 65

Aussi, je proposerai à mes collègues directeurs qui accueillent des enfants avec TSA de nous former en réseau afin de nous rencontrer et de travailler ensemble. Celui-ci aurait comme objectif premier, la coopération, notion essentielle dans la structuration d'un réseau qui « *suppose une volonté d'agir ensemble et de s'engager au nom d'un objectif commun malgré d'éventuelles orientations divergentes*⁵¹ ». Cette coopération pourrait mettre en lumière une mutualisation de nos compétences de terrain et ainsi répondre à un enjeu politique de poursuivre le développement d'une offre de service territoriale. De plus, un réseau d'IME accueillant des enfants avec TSA pourrait être un excellent terrain de recherche.

A ce jour, il n'existe pas sur le territoire de Strasbourg, de recherches sur le TSA, menées conjointement entre le sanitaire et le médico-social ou avec des laboratoires de recherche. Or le 3^{ème} plan autisme 2013-2017 encourage de telles démarches. « *Il est urgent de promouvoir l'émergence de recherches cliniques rigoureuses portant sur les outils et procédures diagnostiques, et sur les approches éducatives, comportementales et développementales dont certaines ont fait la preuve de leur efficacité dans d'autres pays, mais qui doivent être adaptés et évalués en France. Une meilleure synergie entre la recherche fondamentale et les services cliniques est une priorité*⁵² ». Il met également l'accent sur le fait de devoir multiplier des terrains de recherches pour envisager concrètement la faisabilité de celles-ci.

Cette vision à long terme de positionner L'IME Le Tremplin comme terrain de recherche sur des thèmes comme l'efficacité des méthodes d'accompagnement permettrait de contribuer à une meilleure connaissance de l'accompagnement des enfants avec TSA.

Au moment de fermer la page de ce mémoire, il m'apparaît important de rappeler que ma mission de directeur consiste tout d'abord à garantir aux usagers, un accompagnement adapté leur permettant de s'épanouir et de m'assurer que les réponses à venir sont liées aux besoins des personnes. Les éléments déclinés dans ce mémoire ont pour vocation d'améliorer l'offre de service en faveur des enfants avec TSA.

⁵¹ BRUYERE C., 2004, les réseaux médico-sociaux, mémoire de DEA en Sciences de Gestion, p.19

⁵² 3^{ème} plan autisme 2013-2017, p. 22

Bibliographie

Ouvrages approfondis :

- AUBERT Nicole, 2010, Management : aspects humains et organisationnels, Paris : Presses Universitaires de France, Fondamental, 656 p.
- BAUDURET Jean François, 2013, Institutions sociales et médico-sociales : de l'esprit des lois à la transformation des pratiques, Paris : DUNOD, 276 p.
- BATIFOULIER Francis, 2011, Manuel de direction en action sociale et médico-sociale, Paris : DUNOD, 494 p.
- BATIFOULIER Francis, NOBLE François, 2005, Fonction de direction et gouvernance dans les associations d'action sociale, Paris : DUNOD, 248 p.
- GUELLIL A., GUITTON-PHILIPPE S., 2014, Construire une démarche d'expertise en intervention sociale, Issy-les-Moulineaux : ESF, 236 p.
- JANVIER R., MATHO Y., 2013, Aide-mémoire : Le droit des usagers, Paris : DUNOD, 160 p.
- LEFEVRE Patrick, 2003, Guide de la fonction directeur d'établissement dans les organisations sociales et médico-sociales, 2^{ème} édition, Paris : DUNOD, 405 p.
- LEFEVRE Patrick, 2010, Promouvoir les ressources humaines en action sociale et médico-sociale, Paris : DUNOD, 348 p.
- LOUBAT Jean René, 2009, La démarche qualité en action sociale et médico-sociale, Paris : DUNOD, 188 p.
- LOUBAT Jean René, 2006, Penser le management en action sociale et médico-sociale, Paris : DUNOD, 391 p.
- LOUBAT Jean René, 2013, Coordonner parcours et projets personnalisés, Paris : DUNOD, 217 p.
- MIRAMON J.M., 2009, Manager le changement dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux : Rennes, EHESP, 150 p.
- MIRAMON J.M., COUET D., PATURET J.B., 2012, Le métier de directeur : technique et fiction, Rennes : EHESP, 275 p.
- PAUCHER Pierre, 2013, Guide la gestion financière des établissements sociaux et médico-sociaux, 2^{ème} édition, Paris : DUNOD, 528 p.
- PHILIP Christine, 2012, Scolariser des élèves avec autisme et TED, Paris : DUNOD, 335 p.

Ouvrages consultés :

- DANON BOILEAU L., GARBOUA M., TOUATI B., 2014, Autismes : la clinique au-delà des polémiques, Editions In Press, pages 29 à 62
- DELAVALLEE E., MORIN P.: Le manger à l'écoute du sociologue, Paris, Editions de l'organisation, 2000, p. 155
- JAEGER Marcel, 2005, Diriger un établissement ou un service en action sociale et médico-sociale, Paris, DUNOD, 1233 p.
- LOCHEN Valérie, 2010, *Comprendre les politiques d'action sociale*, 3^{ème} édition, Paris : Dunod, 451 p.
- LEFEVRE Patrick, 2006, guide du management stratégique, Paris, DUNOD 2006

Lois et décrets :

- 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 chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées :
- Loi N° 2009-879 du 21 juillet 2009 dite HPST portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé, et aux territoires:

Rapports et circulaires :

- Rapport de l'IGAS N° 94099 d'octobre 1994
- Circulaire AS/EN n° 95.12 du 27 avril 1995 :
- Loi N° 96-1076 du 11 décembre 1996:
- Ministère de l'action sociale, sous-direction du travail social et des institutions sociales. Circulaire DAS/TSIS N° 98-232 du 10 avril 1998
- Direction générale de l'action sociale. Rapport au parlement du 7 décembre 2000: par rapport à la loi de 1996
- Ministère de la santé, de la famille et des personnes handicapées. Rapport Chossy du 15 octobre 2003 sur la situation de l'autisme en France.
- Circulaire N° 101/DHOS/0/2004 du 5 mars 2005 relative à l'élaboration des SROS de troisième génération :
- Direction générale de l'action sociale. Circulaire DGAS/DGS/DHOS/3C N° 2005-124 du 8 mars 2005
- Direction générale de l'action sociale. Circulaire DGAS/ DGS/ DHOS N° 2008-309 du 8 octobre 2008
- Direction générale de l'action sociale. Circulaire interministérielle DGAS/ DGOS/ DGS / CNSA N° 2010-292 du 27 juillet

Rapports et études :

Les plans autisme :

- Ministère de la santé et des solidarités. Plan Autisme 2005-2007
- Ministère de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative. Plan Autisme 2008-2010
- Ministère délégué en charge des personnes handicapées et de lutte contre l'exclusion. Plan Autisme 2013-2017

Projet Régional de Santé d'Alsace 2012-2016 :

- SROSMS (schéma régional d'organisation sanitaire et médico-sociale) et PRIAC Alsace 2012-2016 (programme interdépartemental d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie).
- PRIAC Alsace 2012-2016

Recommandations de l'ANESM

- Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres Troubles Envahissants du développement (juin, juillet 2009)
- Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent (juillet 2011)

Mémoires :

- AYAD ZEDDAM A., 2010, mémoire CAFDES, diversifier les pratiques éducatives pour améliorer la prise en charge des enfants autistes ou atteints de TED en IME
- BRUYERE Christelle : 2004, mémoire de DEA en Sciences de Gestion Logistique et Organisation, les réseaux médico-sociaux : quels sont les leviers de la coordination des connaissances
- ROSSOLINI P., 2012, mémoire CAFDES, diversifier l'offre d'un IME à l'échelle d'un territoire au regard de l'émergence de nouveaux besoins
- BRUYERE C., 2004, les réseaux médico-sociaux, mémoire de DEA en Sciences de Gestion, p.19

Sites internet :

- <http://www.drees.sante.gouv.fr> : statistiques DREES : consulté le 30 mai 2014
- <http://www.autismecentral.be> : recherche sur le TSA : consulté le 10 juillet 2014

- <http://www.autismefrance.com> : recherche sur le TSA : consulté le 10 juillet 2014
- <http://www.proaidautisme.org> : recherche sur le TSA : consulté le 10 juillet 2014
- <http://www.anesm.sante.gouv.fr> : recommandations de bonnes pratiques : consulté le 17 juillet 2014
- <http://www.ctnerhi.com.fr> : textes de lois : consulté le 3 aout 2014
- <http://www.Cra-alsace.net> : recherche sur le TSA : consulté le 3 août 2014
- <http://www.legifrance.gouv.fr> : textes de lois : consulté le 7 aout 2014

Liste des tableaux :

- Tableau N°1 : Taux de prévalence des personnes autistes et TED, p.7
- Tableau N°2 : Typologie des troubles du comportement des enfants avec TSA au SISES autisme, p.20
- Tableau N°3 : Ages des enfants avec TSA au SISES autisme, p.21
- Tableau N°4 : Sex-ratio des enfants TSA du SISES autisme, p.21
- Tableau N°5: Types de déficiences intellectuelles des enfants avec TSA au SISES autisme, p.21
- Tableau N°6 : Troubles du comportement des enfants avec TSA au SISES autisme, p.22
- Tableau N°7 : Evolution des autorisations de l'IME Le Tremplin, p.30
- Tableau N°8 : Ages des salariés du SISES classes en 2013, p. 31
- Tableau N°9 : Ancienneté des salariés du SISES classes en 2013, p. 31
- Tableau N°10 : Ages des salariés du SISES autisme en 2013, p. 32
- Tableau N°11 : Ancienneté des salariés du SISES autisme en 2013, p. 22
- Tableau N°12 : Ages des salariés du SESSAD en 2013, p. 32
- Tableau N°13 : Ancienneté des salariés du SESSAD en 2013, p. 32
- Tableau N°14 : Ages des salariés du SAJEP en 2013, p. 33
- Tableau N°15 : Ancienneté des salariés du SAJEP en 2013, p. 33
- Tableau N°16 : Récapitulatif des formations du personnel du SISES autisme depuis 2009, p. 33
- Tableau N°17 : La communication à l'IME Le Tremplin, p. 35
- Tableau N°18 : Taux de fréquentation des usagers des services de l'IME Le Tremplin, p.39
- Tableau N°19 : Parcours des enfants avec TSA admis à l'IME Le tremplin, p.42
- Tableau N°20 : Liste d'attente des enfants avec TSA à l'IME Le Tremplin, p.43
- Tableau N°21 : Liste d'attente des enfants à l'IME Le Tremplin : âges, p.43
- Tableau N°22 : Liste d'attente des enfants à l'IME Le Tremplin : sex-ratio, p.43
- Tableau N°23 : Liste d'attente des enfants à l'IME Le Tremplin : types de déficiences intellectuelles, p.44
- Tableau N°24 : Liste d'attente des enfants à l'IME Le Tremplin : gravité des troubles du comportement, p.44

- Tableau N°25 : Budget de base pour déterminer la base O, p.60
- Tableau N°26 : Dotation globalisée commune en 2015, p.61
- Tableau N°27 : Planification des formations de l'IME et du SESSAD, p.70
- Tableau N°28 : Planification des étapes de réalisation du projet, p.71
- Tableau N°29 : Plan de communication interne, p. 72
- Tableau N° 30 : Plan de communication externe, p.73
- Tableau N° 31 : Indicateurs de suivi de l'UE école maternelle, p.78

GLOSSAIRE

ABA

L'ABA (Applied Behavior Analysis), « c'est l'application de principes et de lois scientifiques afin de créer ou modifier des comportements qui revêtent une importance sociale pour la personne et la société⁵³ ». Cette méthode de travail a comme but de modifier les comportements de l'enfant avec TSA afin qu'il acquière des comportements adaptés pour vivre en société.

Education structurée

Elle a été développée dans le cadre du programme Teacch en Caroline du Nord. Elle s'appuie sur un principe d'individualisation. « Il ne s'agit pas d'éduquer dans le simple but de faire avancer, de normaliser. Il s'agit d'éduquer avec comme objectif principal de donner à la personne autiste telle qu'elle est, les moyens pour comprendre, pour pouvoir s'exprimer pour mieux vivre⁵⁴ ».

Polyhandicap

En référence à la circulaire N° 89-19 du 30 octobre 1989, le polyhandicap est un handicap grave à expressions multiples qui associe une déficience mentale sévère et une déficience motrice liée à la même cause, entraînant une restriction extrême de l'autonomie.

Schizophrénie

C'est à Eugène Bleuler que l'on doit ce terme. Considérée comme une maladie mentale au début du 20^{ème} siècle, l'étymologie vient du grec : schizein = fendre et phrên = esprit. De façon littérale, on parle d'esprit fendu pour signifier cette maladie mentale. Bleuler l'utilise pour parler des enfants avec autisme peu avant Léo Kanner.

⁵³ Site internet : <http://aba-sd.info>

⁵⁴ Les Cahiers de l'Actif N° 280/281, p.51

Snoezelen

C'est une approche sensorielle développée par Verheul, ergothérapeute et Hulsegge, musicothérapeute dans les années 1970 en Hollande. La snoezelen est une activité qui fait appel aux cinq sens (ouïe, odorat, vue, goût et toucher).

Stimulation basale

Elle a été développée par Andréas Frölich, psychopédagogue à l'université de Heidelberg en Allemagne. Elle se caractérise par le fait que les stimulations sensorielles sont liées aux sensations et aux perceptions de la personne. Elles sont de trois ordres: somatiques (le toucher), vibratoire (pré langage) et vestibulaire (position du corps dans l'espace).

Syndrome

C'est un ensemble de signes ou de symptômes en lien avec un état pathologique qui permet de définir un diagnostic. Le TSA, comme l'autisme et le TED est un syndrome regroupant plusieurs symptômes.

Syndrome de Rett

C'est une maladie génétique neurobiologique qui atteint les filles. Les signes caractéristiques sont une altération sévère du langage, un retrait social, des stéréotypies des mains et une déficience intellectuelle sévère, faisant penser à l'autisme.

Teacch

Teacch (Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped CHildren) est un programme universitaire d'état développé en Caroline du Nord dans les années 1970 pour traiter et éduquer les enfants autistes. Ce programme a comme finalité d'adapter l'environnement aux besoins des enfants autistes afin qu'ils puissent mieux vivre.

Troubles du comportement

Il est difficile de définir avec précision ce terme car les manifestations sont multiples. Dans ce mémoire, je l'utilise dans les dimensions d'automutilation et d'agressivité pour parler des formes les plus graves. Les troubles secondaires de type, alimentaire, troubles du sommeil, du contact...sont fréquents chez les enfants avec TSA.

Trouble désintégratif de l'enfance

C'est un trouble très rare qui se survient après l'âge de 3 ans et qui se caractérise par une perte des acquisitions comme le langage et les relations sociales et par de nombreuses stéréotypies faisant penser à l'autisme

Trouble Envahissant du Développement

Les TED sont un groupe caractérisé par une altération qualitative des interactions sociales, une altération qualitative de la communication et un répertoire limité d'activités. Plusieurs pathologies composent ce groupe, à savoir l'autisme infantile, l'autisme atypique ; le syndrome de Rett, le trouble désintégratif de l'enfance, le syndrome d'Asperger.

Trouble du Spectre Autistique

Dans le TSA, la triade autistique est toujours présente mais regroupée en deux critères diagnostics, à savoir une altération de la communication et des interactions sociales et un répertoire limité d'activités. Le TSA n'est plus qu'une variante d'une même pathologie, l'autisme, déclinée dans un même continuum (sévère, modéré, léger).

J'utilise ce terme dans ce mémoire car il est censé remplacer les termes d'autisme et autre TED dans les années à venir. L'impact de l'utilisation du terme TSA et non pas de TED est insignifiant pour mon étude.

Liste des annexes

- Annexe 1 : Offre existante pour les enfants TSA sur le territoire de Strasbourg
- Annexe 2 : Activité des services de l'IME Le Tremplin
- Annexe 3 : Récapitulatif des formations du personnel du SISES autisme
- Annexe 4 : Eléments de diagnostic interne de l'IME
- Annexe 5 : Résultat enquête familles des enfants TSA de l'IME
- Annexe 6 : questionnaire familles des enfants TSA de l'IME (enfant admis à l'IME et en attente d'une place)
- Annexe 7 : Organigramme de l'Aapei de Strasbourg
- Annexe 8 : organigramme de l'IME Le Tremplin
- Annexe 9 : Arrêté ARS N° 2014/1085 du 27/08/2014
- Annexe 10 : Extrait du CPOM 2014-2016 entre l'Aapei de Strasbourg et l'ARS, signé le 27/08/2014

Annexe 1 : Offre existante pour les enfants TSA sur le territoire de Strasbourg

- **Le CRA de Strasbourg Elsau** (structure médico-sociale rattachée à l'hôpital de l'Elsau)

Le CRA de l'Elsau s'adresse à des enfants et des adolescents atteints de TED pour des bilans diagnostics et des évaluations de compétences acquises ou en émergence.

Ses missions sont multiples : diagnostic, évaluation, animation de réseaux, accompagnement des familles, recherche, soutien aux professionnels, formation, information

- **Le centre psychothérapique de l'Elsau** (établissement public inscrit dans la catégorie des Centre Hospitalier Régional Universitaire) :

Accueille par demi-journées (2 au maximum par semaine) environ 50 enfants TED pour des soins, des psychothérapies et un soutien aux parents.

- **La classe Schongauer** (classe ayant un statut de CLIS, créée dans le cadre d'un partenariat Education Nationale- Hôpital de l'Elsau et ville de Strasbourg et rattaché au centre psychothérapique de l'Elsau) :

Cette classe thérapeutique accueille 10 enfants atteints d'autisme de 6 à 8 ans de niveaux CP, qui ont des capacités d'intégration dans des classes normales mais qui présentent des troubles du comportement.

- **Le centre psychothérapique des HUS** (établissement public dépendant des hôpitaux universitaire de Strasbourg, inscrit dans la catégorie des Centre Hospitalier Régional Universitaire) :

Accueille 40 enfants et adolescents dont 30 fréquentent une classe thérapeutique. L'accent est porté sur le travail de collaboration avec les enseignants des classes thérapeutiques et les enseignants de l'éducation nationale qui accueillent certains enfants en intégration.

- **La classe thérapeutique de l'école Louvois** (classe créée en 1994, ayant un statut de CLIS, créée dans le cadre d'un partenariat Education Nationale- Hôpitaux Universitaires de Strasbourg et ville de Strasbourg et rattaché aux HUS) :

Accueille 10 enfants TED de 6 à 11 ans qui ont une appétence scolaire et qui sont passés par le circuit scolaire normal.

- **La classe thérapeutique de l'école St Thomas** (classe de collège créée selon le même partenariat que l'école Louvois) :

Accueille 10 enfants de 6 à 11 ans qui ont une appétence scolaire et qui sont passés par le circuit scolaire normal.

- **La classe ULIS** (unité locale d'intégration scolaire, idem école Louvois):

Accueille 10 adolescents de 11 à 14 ans.

- **Le SESSAD de Rosheim** (dépend de l'association ADAPEI)

Accueille actuellement 32 enfants autistes ou TED pour une autorisation de 20 places avec une liste d'attente de 40 enfants. Le service s'adresse à des enfants et des adolescents, de la naissance jusqu'à vingt ans, qui présentent une déficience intellectuelle ou des troubles autistiques et apparentés, en vue de :

- **L'IMP du Roethig** (dépend de l'association ARSEA)

6 places de semi internat sont destinées à l'accueil d'enfants autistes ou TED. La vocation de cette section est de concilier les soins adaptés avec les mesures à visée éducative et pédagogique nécessaires. Un partenariat avec le CRA est indispensable.

- **L'IMP de la Montagne Verte** (dépend de l'association ARSEA)

6 places de semi internat sont destinées à l'accueil d'enfants autistes ou TED.

Annexe 2 : Activité des services de l'IME Le Tremplin

SISES classes	2010	2011	2012	2013
Nombre de jours à réaliser	7997	8390	8478	8434
Nombre de jours réalisé	7089	7105	7002	6856
Ecart en journées	-708	-1285	-1476	-1778
Pourcentage d'occupation	88,6%	84,6%	82,5%	81,2%

SAJEP	2010	2011	2012	2013
Nombre de jours à réaliser	1700	1709	1726	1709
Nombre de jours réalisé	1674	1615	1521	1464
Ecart en journées	- 26	- 94	-205	- 245
Pourcentage d'occupation	98,5%	94,5%	88,1%	85,5%

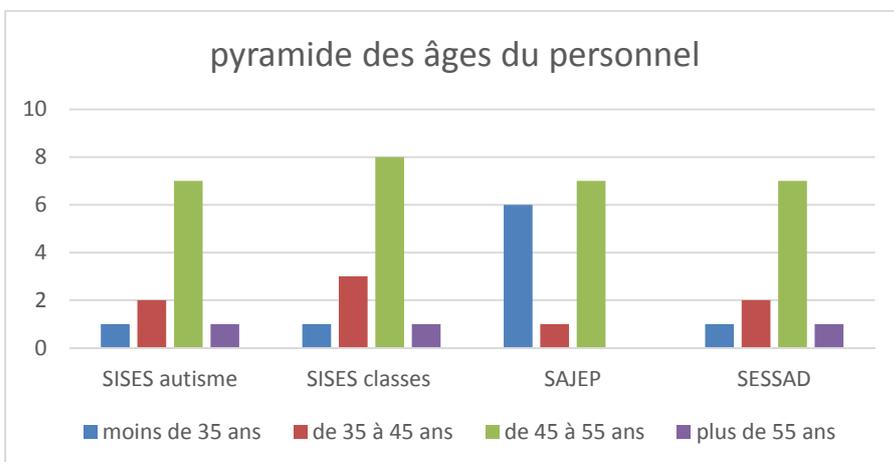
SISES autisme	2010	2011	2012	2013
Nombre de jours à réaliser	1739	1824	1843	2130
Nombre de jours réalisé	1885	1935	2026	2316
Ecart en journées	+147	+111	+183	+ 186
Pourcentage d'occupation	108,4%	106,1%	110%	108,7%

Annexe 3 : Récapitulatif des formations du personnel du SISES autisme

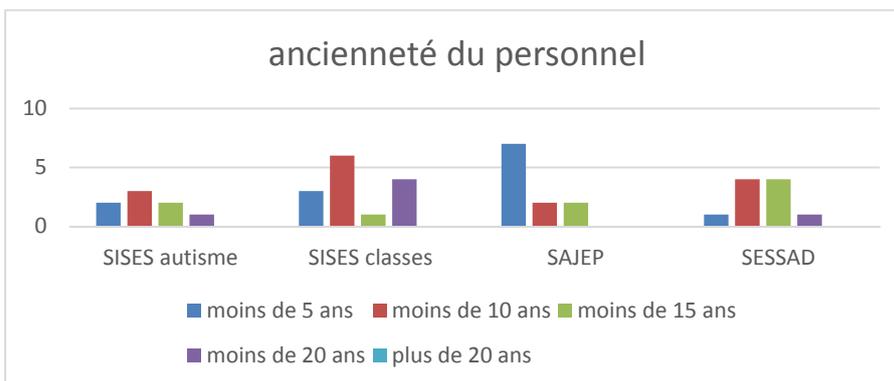
Nombre d'agents	En 2010	2011	2012	2013	2014
Formations spécifiques autisme	4	3	1	1	10
Formations réglementaires	7	2	4	2	2
Formations qualifiantes	2	2	2	2	1
Formations collectives	8	8	0	0	10

Annexe 4 : Eléments de diagnostic interne de l'IME

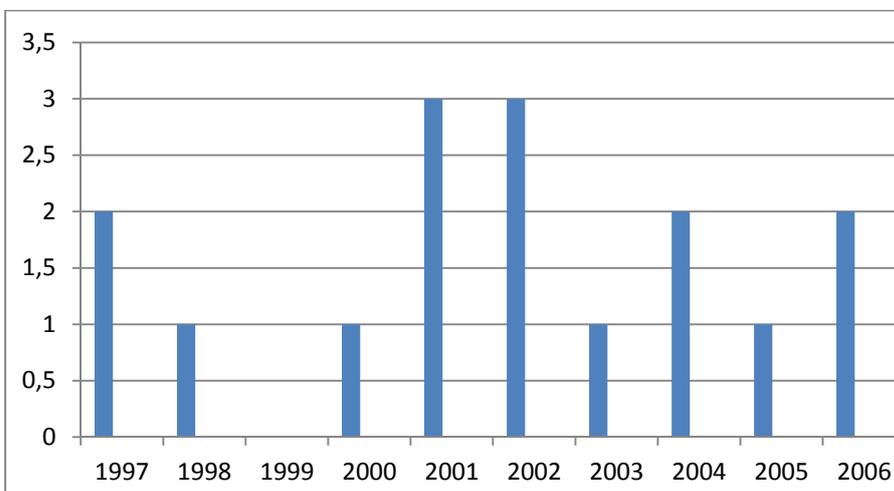
Histogramme N°1: Pyramide des âges par service de l'IME Le Tremplin :



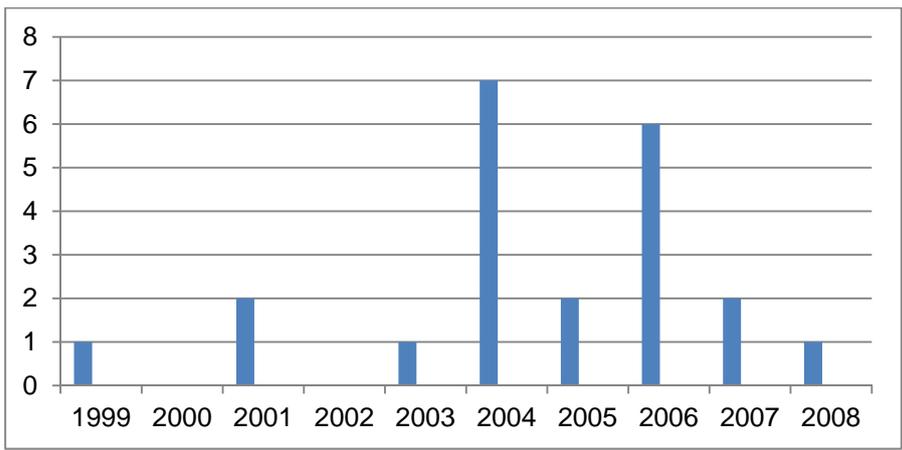
Histogramme N°2: Ancienneté du personnel de l'IME Le Tremplin



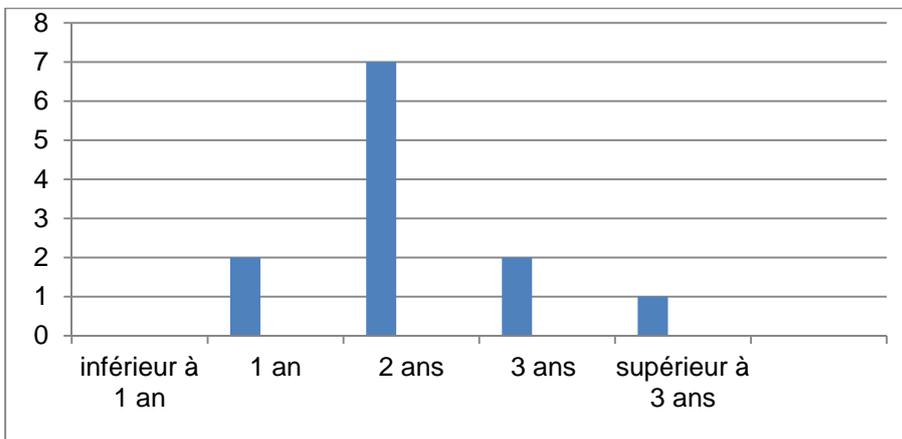
Histogramme N°3 : Ages des enfants TSA accueilli au SISES autisme



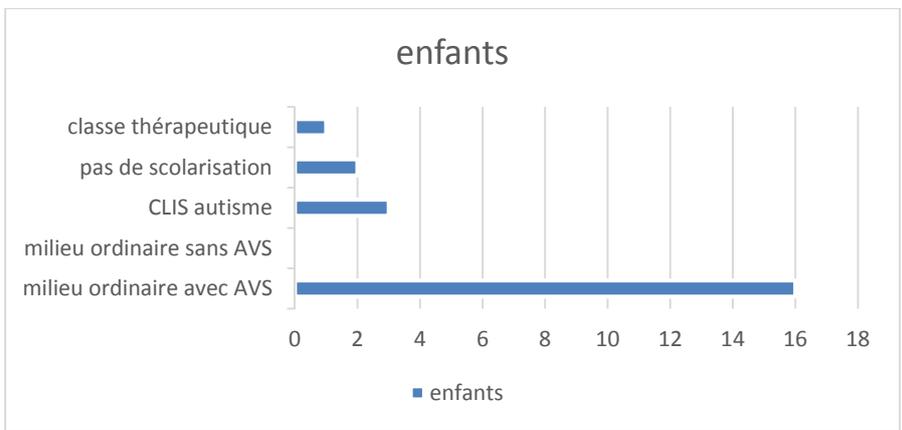
Histogramme N°4 : Ages des enfants TSA en attente d'une place :



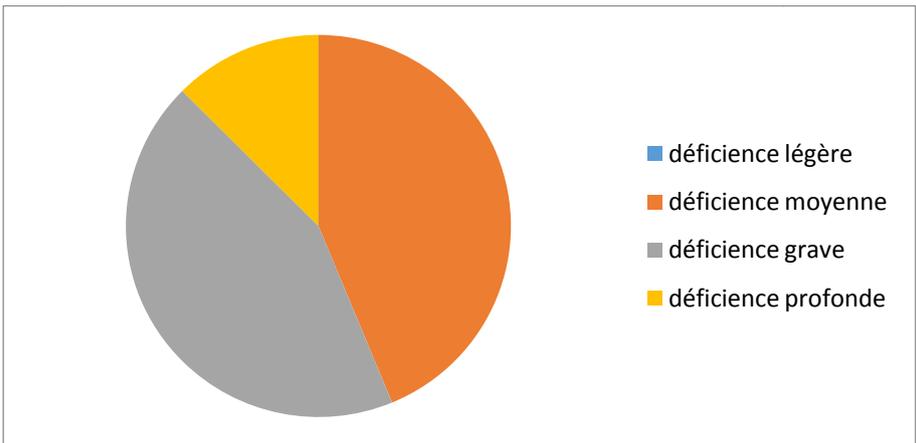
Histogramme N°5 : Durée de l'attente en vue d'une admission au SISES autisme



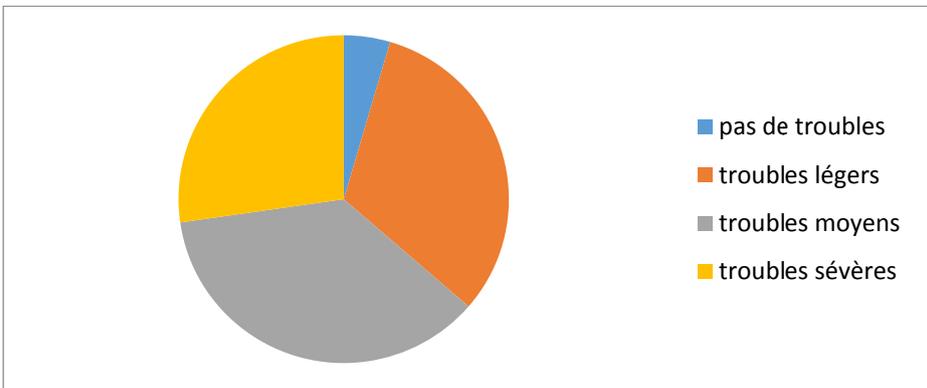
Histogramme N°6 : Parcours de scolarisation en attendant une place au SISES autisme



Secteur N°1 : Types de déficiences intellectuelles des enfants TSA du SISES autisme



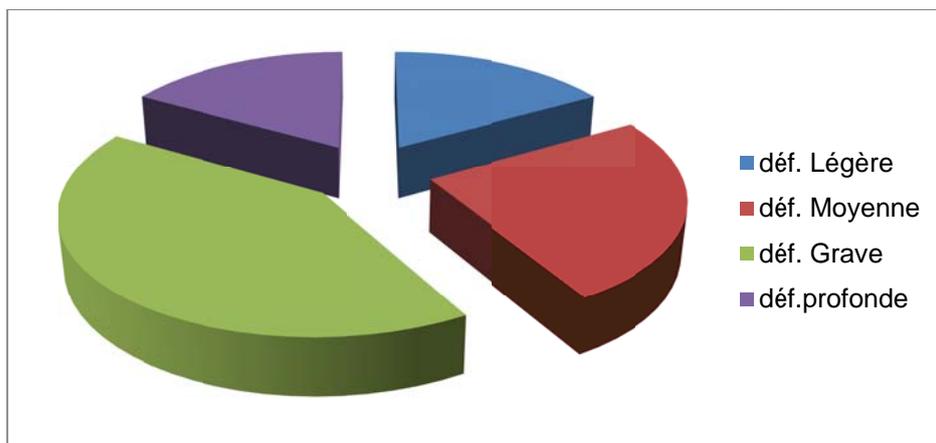
Secteur N°2 : Troubles du comportement des enfants TSA du SISES autisme



Secteur N°3 : Sex-ratio des enfants TSA du SISES autisme :

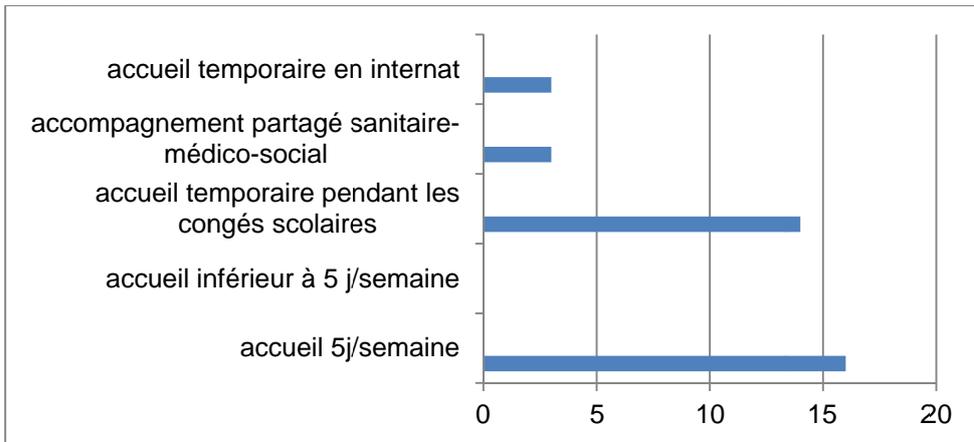


Secteur N°4 : Niveaux de déficience intellectuelle du public en attente d'une admission au SISES Autisme :

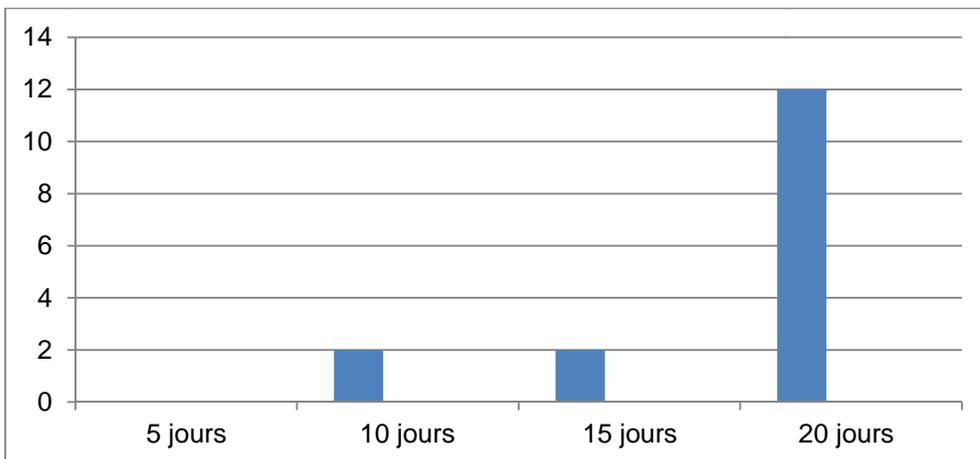


Annexe 5 : Enquête familles :

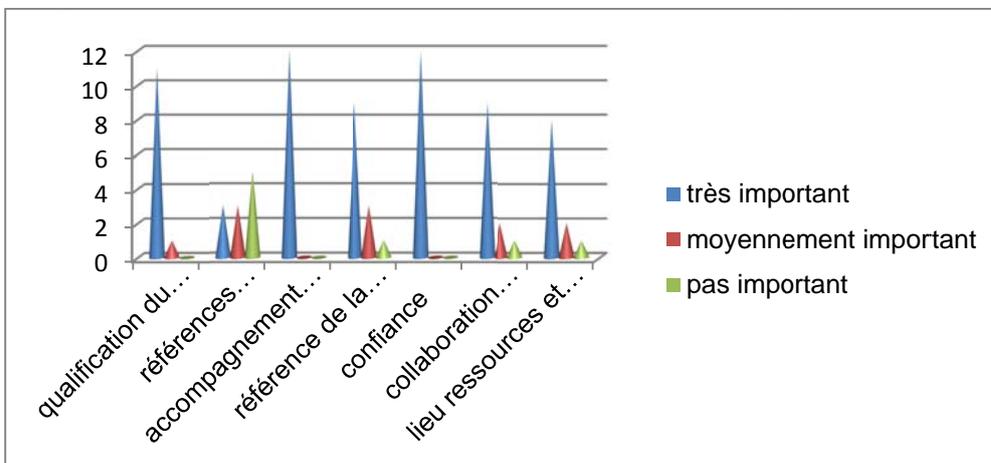
Histogramme N°1 : Type d'accompagnement souhaité par les familles d'enfants TSA :



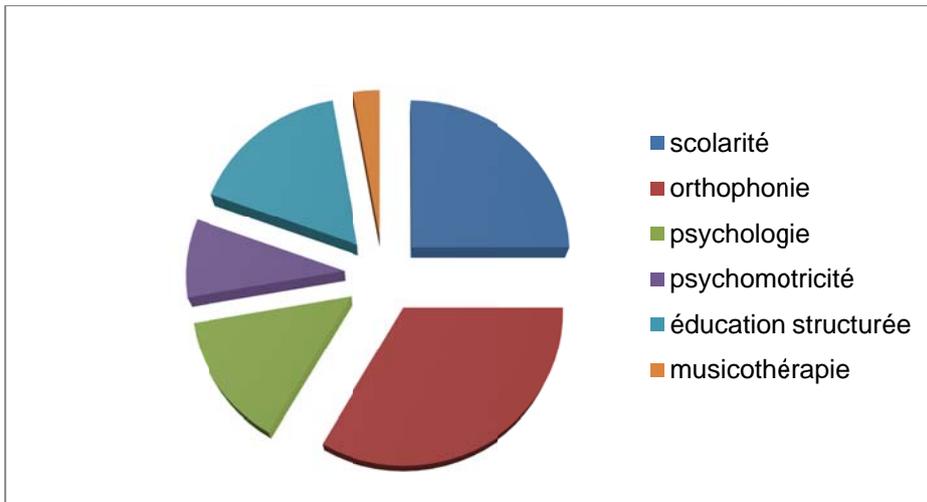
Histogramme N°2 : Nombre de jours d'accueil temporaire souhaité par les familles



Histogramme N°3 : Qualités recherchées par les parents d'enfants TSA dans une structure médico-sociale de jour :



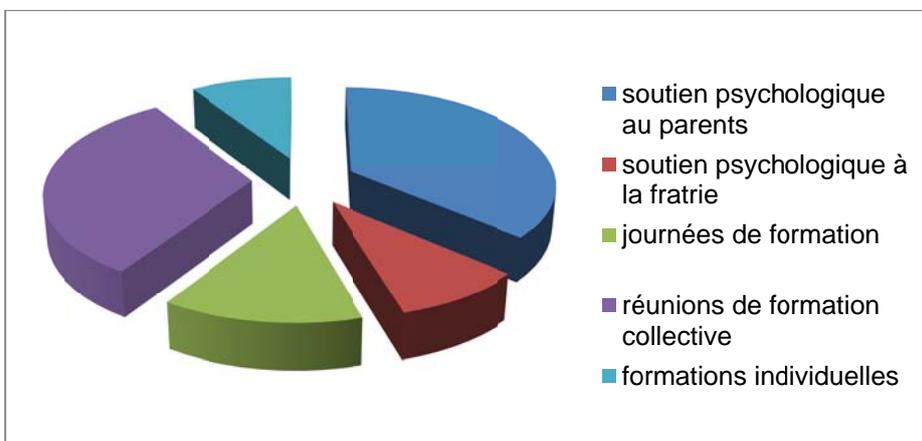
Secteur N°1 : Prestations spécifiques souhaitées par les familles d'enfants TSA :



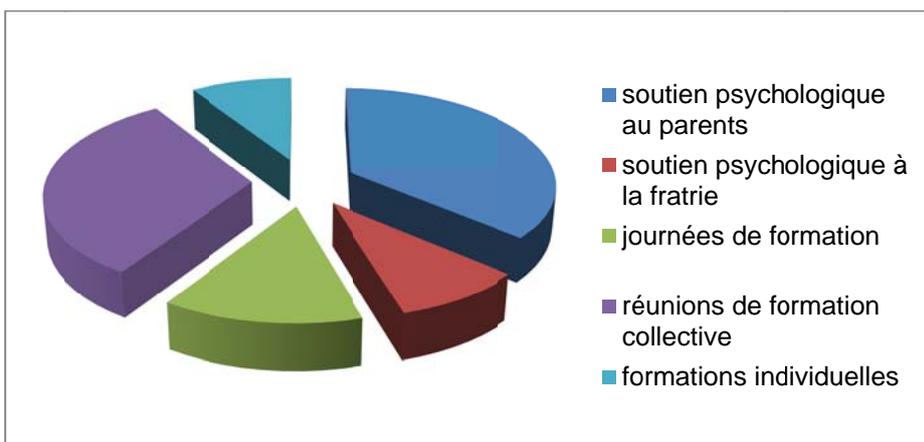
Secteur N°2 : Besoins pour les familles que la structure soit un lieu de soutien:



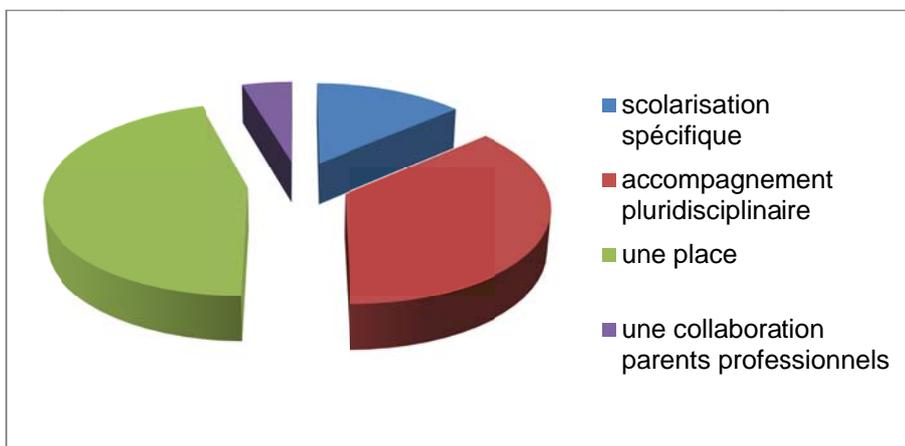
Secteur N°3 : Type d'aides souhaités par les familles :



Secteur N°3 : Type d'aides souhaités par les familles :



Secteur N°4 : Besoins spécifiques attendus au SISES Autisme :



QUESTIONNAIRE

Date et site sur lequel le questionnaire a été administré :

- Enquête effectuée par téléphone
- Enquête effectuée par courrier :

Dans la cadre de mes études de directeur à l'école supérieure en travail social de Strasbourg, je souhaiterais avoir votre avis sur la question de l'offre de service en structure médico-sociale d'accueil de jour. En remplissant ce questionnaire, vous m'aidez à voir les points positifs proposés actuellement au SISES autisme de l'AAPEI de Strasbourg ainsi qu'à voir les points à améliorer afin de mieux répondre à vos attentes.

Question 1 :

- Quel âge a votre enfant ?

.....

Question 2 :

- Quel est le sexe de votre enfant ?

Garçon fille

Question 3 :

- Niveau de déficience intellectuelle. Votre enfant est-il porteur d'une déficience

légère moyenne grave profonde

Question 4 :

- Depuis quand votre enfant est-il en attente d'un dispositif médico-social d'accueil de jour spécifique ?

- d'1 an 1 an 2 ans 3 ans + de 3 ans

Question 5 :

- Quel est votre adresse ou lieu géographique d'habitation (ex : Hautepierre, Schiltigheim...) :

.....

Question 6 :

- Connaissez-vous différentes structures d'accompagnement pour enfants atteints d'autisme ou de TED sur le territoire de la communauté urbaine de Strasbourg ?

Oui non

Question 7 :

Si oui, lesquelles :

1.
2.
3.
4.

Question 8 :

- Les avez-vous visités ?

Oui non

Question 9 :

Si oui, lesquelles ?

1.
2.
3.
4. **Question 10 :**

Quel type d'accompagnement souhaitez-vous pour votre enfant ? Plusieurs réponses sont possibles :

- 1. Un accueil médico-social de jour à temps complet (5 jours/semaine)
- 2. Un accueil médico-social de jour à temps partiel (– de 5 jours/semaine)
- 3. Un accueil temporaire de jour pendant les congés scolaires
- 4. Un accompagnement partagé (de type médico-social + sanitaire)
- 5. Un service d'éducation et de soins à domicile (SESSAD)
- 6. Un accueil médicosocial de jour + un accueil temporaire en internat pour certains weekends

Question 11 :

Si vous avez coché la case 2, combien de jours d'accueil par semaine vous seraient utiles en fonction du service demandé?

- 1. 1 jour/semaine
- 2. 2 jours/semaine
- 3. 3 jours/semaine
- 4. 4 jours/semaine
- 5. 5 jours/semaine

Question 12 :

Si vous avez coché la case 3, combien de jours par an souhaitez-vous que votre enfant soit accueilli ?

- 1. 5 jours
- 2. 10 jours
- 3. 15 jours
- 4. 20 jours
- 5. 25 jours
- 6. 30 jours

Question 13 :

- **Avez-vous des demandes précises en termes de services pour votre enfant?**

Oui

non

Question 14 :

- si oui : Veuillez classer par ordre de préférence les services que vous souhaiteriez avoir pour votre enfant (transport, accompagnement éducatif au quotidien, intégration scolaire, suivi psychologique, orthophonique, psychomoteur...)

1.
2.
3.
4.
5.

Question 15 :

- Que recherchez-vous prioritairement pour votre enfant, dans une structure ?

- | | | | |
|--|-------------------------|-------------------------|-------------------------|
| 1. La qualification du personnel : | <input type="radio"/> 1 | <input type="radio"/> 2 | <input type="radio"/> 3 |
| 2. Des références théoriques: | <input type="radio"/> 1 | <input type="radio"/> 2 | <input type="radio"/> 3 |
| 3. Un accompagnement de qualité : | <input type="radio"/> 1 | <input type="radio"/> 2 | <input type="radio"/> 3 |
| 4. Le sérieux de la structure : | <input type="radio"/> 1 | <input type="radio"/> 2 | <input type="radio"/> 3 |
| 5. La confiance : | <input type="radio"/> 1 | <input type="radio"/> 2 | <input type="radio"/> 3 |
| 6. La collaboration parents professionnels : | <input type="radio"/> 1 | <input type="radio"/> 2 | <input type="radio"/> 3 |
| 7. Un lieu ressources et de conseil : | <input type="radio"/> 1 | <input type="radio"/> 2 | <input type="radio"/> 3 |

Question 16 :

- Avez-vous des exigences par rapport à l'accompagnement de votre enfant ? (méthode spécifique)

Oui

non

Question 17 :

- Si oui, lesquelles ?

1.
2.
3.
4.
5.

Question 18 :

- Souhaitez-vous que la structure d'accueil de votre enfant apporte un soutien à la famille ?

- Oui non

Question 19 :

- Si oui, à qui ? (plusieurs choix possibles)

- Parents fratrie grands parents
aidants

Question 20 :

- Souhaitez-vous être formé par l'équipe de la structure d'accueil pour mieux appréhender les besoins spécifiques du quotidien de votre enfant ?

- Oui non

Question 21 :

Si oui, comment envisageriez vous ce service ? (contenu, fréquence, horaires...)

.....

.....

.....

.....

.....

.....
.....

Question 22 :

- **Avez-vous choisi le SISES autisme pour l'orientation de votre enfant ?**

Oui non

Si vous avez coché « oui », veuillez répondre aux questions 24, 25, 26, 27

Si vous avez coché « non », veuillez reprendre cette enquête directement à la question 28

Question 23 :

- **Lors de votre visite au SISES autisme, pensez-vous avoir eu les informations nécessaires à l'accompagnement de votre enfant, ainsi que des réponses aux questions que vous vous posez ?**

Oui non

Question 24 :

- **Si non, quelles seraient vos exigences en matière de réponses et d'informations à apporter de la part du SISES autisme ?**

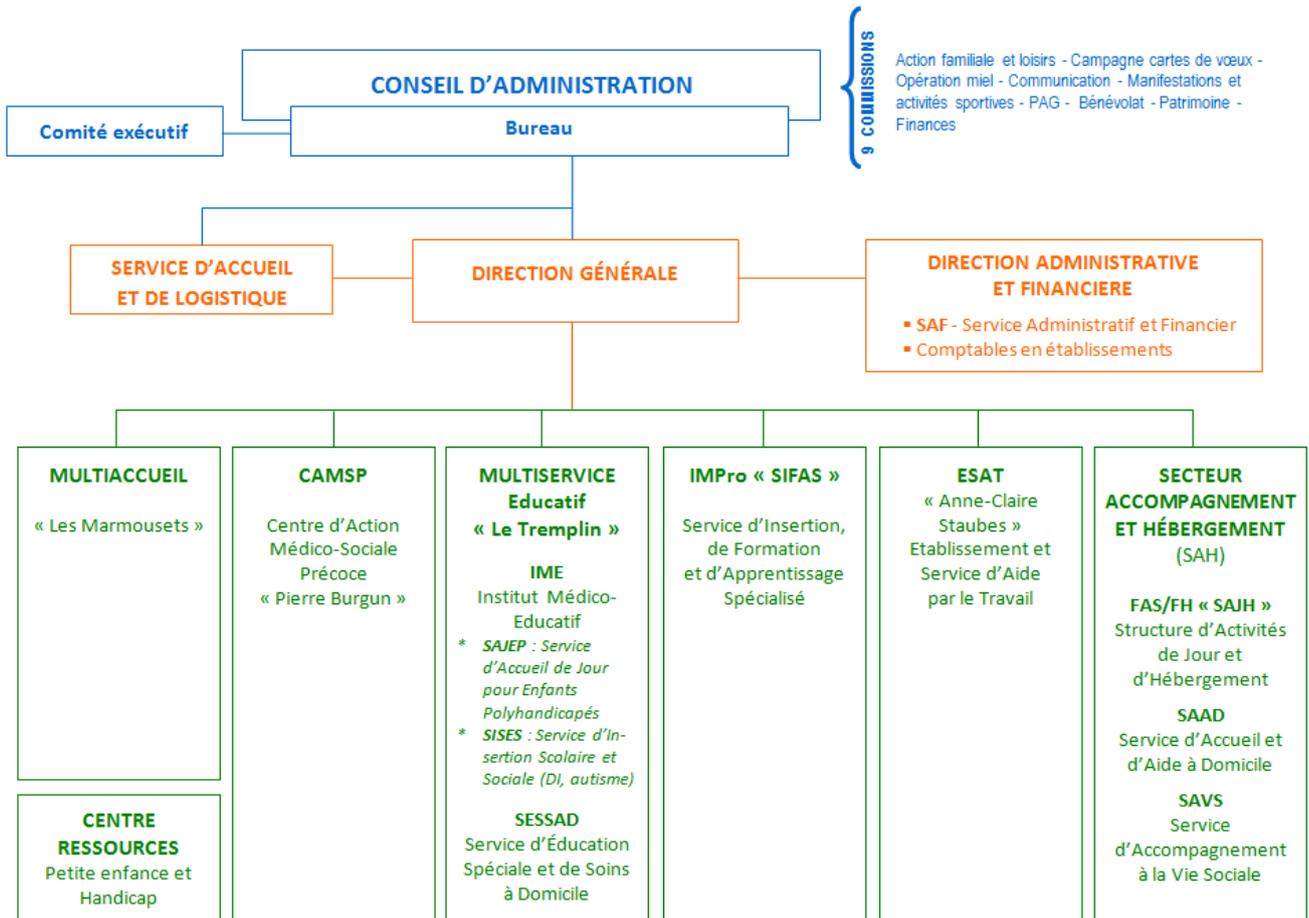
.....
.....
.....
.....
.....

Question 25 :

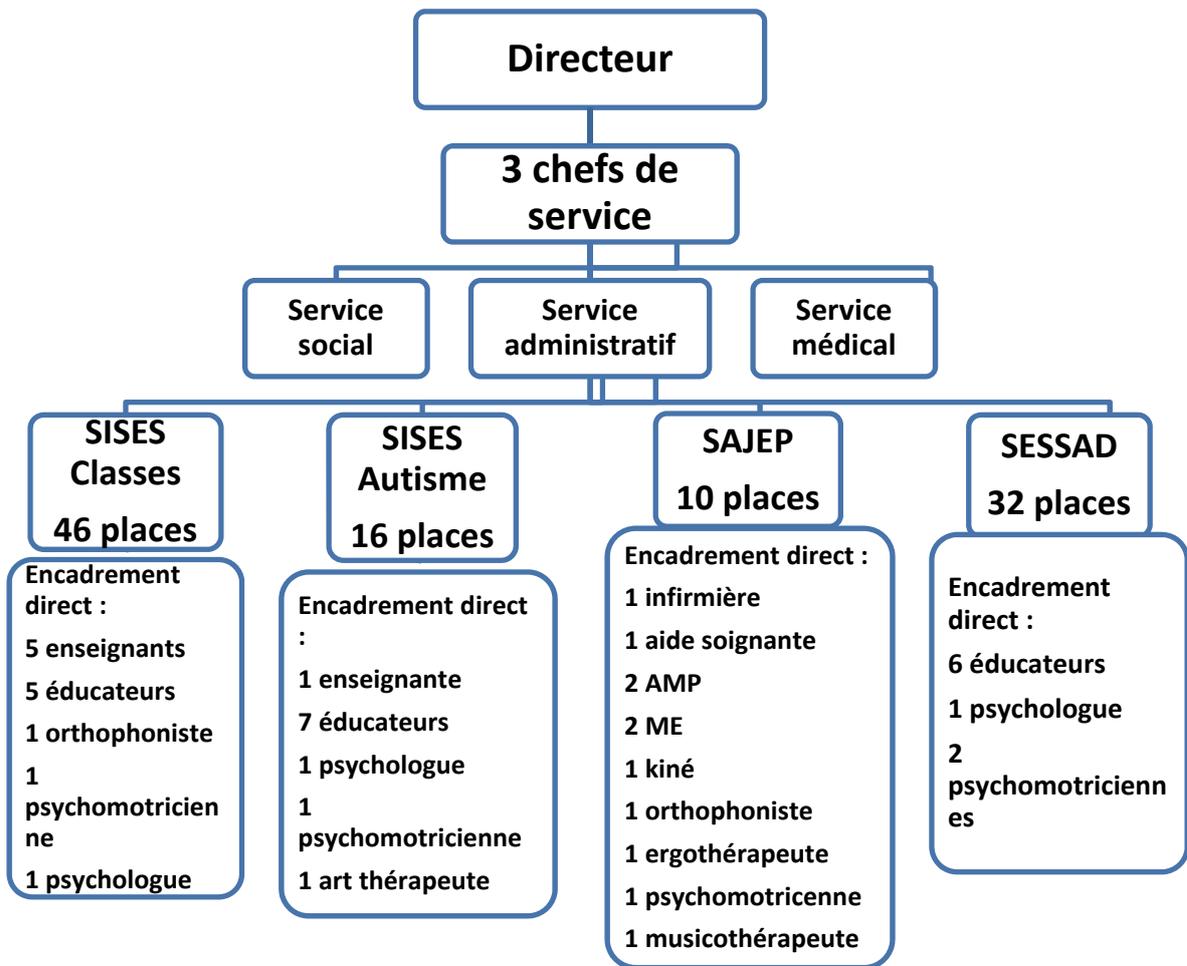
- **Qu'attendez-vous de spécifique au SISES autisme en terme d'accompagnement par rapport à une autre structure de même type ?**

.....
.....
.....

Annexe 7 : Organigramme de l'Aapei de Strasbourg:



Annexe 8 : organigramme de l'IME Le Tremplin



Annexe N°9 : Arrêté ARS N° 2014/1085 du 27/08/2014

Annexe N°10 : Extrait du CPOM 2014-2016 entre l'Aapei de Strasbourg et l'ARS, signé le 27/08/2014

N'ayant pas pu intégrer ces deux annexes en format PDF dans mon mémoire sans déstabiliser l'ensemble de sa pagination, je propose au lecteur d'en prendre connaissance par des photocopies que j'inclus dans les pages suivantes.

KIENNEMANN

Dominique

Novembre 2014

**Certificat d'aptitude aux fonctions de directeur d'établissement
ou de service d'intervention sociale**

ETABLISSEMENT DE FORMATION : ESTES Strasbourg

TITRE DU MÉMOIRE

**DEVELOPPER UN POLE D'EXPERTISE POUR L'ACCOMPAGNEMENT
D'ENFANTS PORTEURS DE TSA SUR LE TERRITOIRE DE STRASBOURG**

Résumé :

La prise en charge en France des enfants porteurs d'un Trouble du Spectre Autistique est récente. Les besoins de ce public sur le territoire de Strasbourg sont partiellement couverts et les demandes sont nombreuses. Les politiques territoriales en Alsace encouragent les établissements à évoluer vers une prise en compte de ce handicap dans un contexte de désinstitutionalisation et d'inclusion. Elles recommandent de développer des partenariats pour accompagner les enfants avec TSA dans une logique de parcours.

Pour répondre à la problématique de ce public et les attentes des politiques, j'ai élaboré un projet de développement d'un pôle d'expertise pour accompagner des enfants avec TSA.

La formalisation de ce projet par la mise en œuvre de quatre axes opérationnels fait l'objet de ce mémoire.

Mots clés :

Trouble du spectre autistique - partenariat - inclusion - parcours - place - projet - handicap - expertise - changement – accompagnement

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.