



**Directeur d'établissements sanitaires,
sociaux et médico-sociaux**

Promotion : **2016 - 2017**

Date du Jury : **Décembre 2017**

**Promouvoir un accompagnement de
qualité auprès des personnes
présentant des troubles du spectre
autistique**

L'exemple de l'EPSMS Vallée du Loch

Fanny SARRAZIN

Remerciements

Je tiens à remercier

Madame Caroline ABEL, directrice de l'Établissement Public Social et Médico-Social Vallée du Loch, pour m'avoir donné l'opportunité de réaliser ce stage de professionnalisation très formateur et enrichissant, ainsi que pour la confiance et l'écoute qu'elle m'a témoigné.

Madame Emmanuelle Fillion, mon encadrante mémoire, responsable du Master Handicap de l'EHESP, pour sa disponibilité et ses précieux conseils.

Le personnel de l'établissement pour m'avoir permis d'appréhender le secteur du handicap et l'univers éducatif, ainsi que pour leur accueil et leur bienveillance.

Mes amis de promotion et mes proches pour leur solidarité et leur soutien tout au long de ma formation et dans la rédaction de cet écrit professionnel.

Sommaire

Introduction	1
1 L'EVOLUTION DE LA PRISE EN CHARGE DE L'AUTISME EN FRANCE : VERS LA RECONNAISSANCE D'UN ENJEU MAJEUR DE SANTE PUBLIQUE	5
1.1 De l'identification du syndrome autistique à une prévalence affirmée	5
1.1.1 Une classification évolutive : d'une pathologie psychologique à un syndrome neuro-développemental.....	5
1.1.2 La définition clinique de l'autisme	6
1.1.3 Données épidémiologiques	10
1.2 La politique nationale de prise en charge de l'autisme : entre avancées et lacunes subsistantes.....	11
1.2.1 L'activisme des associations de familles et de personnes autistes	11
1.2.2 La prise en compte tardive de l'autisme dans les politiques publiques françaises.....	14
1.2.3 L'exil en Belgique : illustration des manques persistants dans la prise en charge des personnes présentant des TSA en France.....	15
1.3 Une organisation régionale coordonnée et graduée	16
1.3.1 Une structuration en 3 niveaux de repérage et de diagnostic précoce.....	16
1.3.2 Une offre territoriale de prise en charge médico-sociale diversifiée.....	18
2 LES ENJEUX MULTIPLES DE L'ACCUEIL D'UN PUBLIC AVEC AUTISME : L'EXEMPLE DE L'EPSMS VALLEE DU LOCH.....	23
2.1 Un enjeu financier : l'exigence d'une réponse d'accompagnement de haute technicité	23
2.1.1 Un public nécessitant des moyens humains et matériels renforcés.....	23
2.1.2 Un besoin de renforcement financier des places TED au sein de l'EPSMS Vallée du Loch	24
2.2 Un enjeu normatif : la conformité des pratiques aux recommandations de la HAS et de l'ANESM	26
2.2.1 Les origines du débat autour des méthodes de prise en charge de l'autisme.....	26

2.2.2	Une divergence de pratiques d'accompagnement au sein de l'EPSMS Vallée du Loch.....	28
2.2.3	La nécessité de promouvoir une application pluraliste des approches éducatives et comportementales	30
2.3	Un enjeu qualitatif : entre bien-être des personnes accueillies et bientraitance des professionnels	32
2.3.1	Des modalités d'interventions multiples répondant à des besoins spécifiques et complexes	32
2.3.2	Des agents confrontés à des situations complexes : entre risque d'usure professionnelle et besoin de reconnaissance.....	34
3	LES LEVIERS CLES A MOBILISER POUR LA PROMOTION D'UN ACCOMPAGNEMENT BIENTRAITANT ET DE QUALITE AUPRES DES PERSONNES PRESENTANT DES TSA	37
3.1	Le levier stratégique : inscrire l'établissement dans un cycle vertueux d'amélioration continue de la qualité de l'accompagnement des personnes avec TED.....	37
3.1.1	Impulser une politique d'établissement forte en faveur de l'accueil d'un public avec autisme	37
3.1.2	Développer une démarche d'évaluation de la qualité spécifique à l'autisme.....	40
3.2	Le levier partenarial : engager l'établissement dans une stratégie d'ouverture ..	43
3.2.1	S'inscrire dans un réseau de partenaires au sein du territoire.....	43
3.2.2	Développer et valoriser la collaboration avec les familles	46
3.3	Le levier managérial et des ressources humaines : accompagner les équipes dans une démarche de bientraitance et de respect des droits des personnes autistes	49
3.3.1	Prendre en compte les difficultés exprimées par les équipes dans la gestion des « comportements-problèmes ».....	49
3.3.2	Mettre en place des dispositifs de soutien et de prévention de l'usure professionnelle à destination des équipes.....	52
	Conclusion	59
	Bibliographie.....	60
	Liste des annexes.....	I

Liste des sigles utilisés

ABA : Applied Behavior Analysis

AMP : Aide médico-psychologique

ANDEM : Agence nationale pour le développement de l'évaluation médicale

ANESM : Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux

ANI : Autism Network international

ARS : Agence régionale de santé

AS : Aide-soignante

ASITP : Association au service des personnes inadaptées ayant des troubles de la personnalité

CAMSP : Centre d'action médico-sociale précoce

CHU : Centre hospitalier universitaire

CIM : Classification internationale des maladies

CMPP : Centre médico-psycho-pédagogique

CNSA : Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

CRA : Centre ressources autisme

DAS : Direction de l'action sociale

DSM : Diagnostic and statistical manual of mental disorders

EMISEM : Equipe mobile d'intervention spécialisée en Morbihan

EPSM : Etablissement public de santé mentale

EPSMS : Etablissement public social et médico-social

ESAT : Etablissement et service d'aide par le travail

ESMS : Etablissements et services sociaux et médico-sociaux

ETP : Equivalent temps plein

FAM : Foyer d'accueil médicalisé

HAS : Haute autorité de santé

IGAS : Inspection générale des affaires sociales

IME : Institut médico-éducatif

MAS : Maison d'accueil spécialisée

PECS : Picture Exchange Communication System

SAVS : Service d'accompagnement à la vie sociale

SESSAD : Service d'éducation spéciale et de soins à domicile

TEACCH : Treatment and education of autistic and related communication handicapped children

TED : Troubles envahissants du développement

TSA : Troubles du spectre autistique

UAC : Unité d'appui et de coordination

UEDE : Unités d'évaluation diagnostique enfants et adolescents

UEDAR : Unité d'évaluation diagnostic adultes régionale

UEM : Unité d'enseignement maternelle

ULIS : Unité localisée d'inclusion scolaire

UNAPEI : Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis

Introduction

« L'esprit enfermé dans un corps d'autiste, qui nous semble si lourdement handicapé, est en fait aussi curieux, subtil et complexe que le vôtre, le mien ou celui de n'importe qui »¹

David Mitchel, père d'un enfant autiste.

En 2009, la prévalence des troubles envahissants du développement (TED) était estimée autour de 6 à 7 pour 1000 personnes de moins de 20 ans, soit un enfant avec TED sur 150². Ces données sont de nature à justifier la reconnaissance des troubles autistiques comme une priorité de santé publique, vis-à-vis de laquelle chacun doit se sentir concerné. Toutefois, si le terme d'« autiste » est aujourd'hui passé dans le langage courant, ses symptômes et ses manifestations restent encore mal connus du grand public.

L'autisme est un trouble neuro-développemental présent dès l'enfance et caractérisé par un ensemble de signes cliniques dénommé « triade symptomatique » :

- Altération des capacités à établir des interactions sociales
- Altération de la communication
- Répertoire d'intérêts et d'activités restreint, stéréotypé et répétitif.

Il constitue un handicap multiforme, caractérisé par une grande hétérogénéité de profils, en fonction de l'âge de la personne, de la sévérité des symptômes, de la présence ou non d'une déficience intellectuelle, ou encore de l'intensité des troubles associés (troubles psychiatriques, sensoriels, des fonctions exécutives et motrices...).

Face à ces situations d'usagers très hétérogènes, les établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESMS) accueillant des personnes présentant des troubles du spectre autistique (TSA) trouvent nécessairement leur mission complexifiée, ceux-ci étant chargés d'assurer un accompagnement spécifique et individualisé à chaque usager. Leur travail est d'autant plus compliqué qu'ils doivent s'inscrire dans le cadre d'une politique publique en pleine mouvance. Depuis 2005, trois Plans Autisme ont en effet été adoptés, auxquels se sont ajoutées divers recommandations de la Haute autorité de santé (HAS) et de l'Agence nationale d'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM), impulsant une dynamique d'évolution des pratiques professionnelles au

¹ HIGASHIDA N., 2014, *Sais-tu pourquoi je saute ? - La voix intérieure d'un autiste de 13 ans*, Paris : Edition des Arènes, p.18.

² Haute Autorité de santé, 2019, *Autisme et autres troubles envahissants du développement – Etat des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale, Synthèse élaborée par consensus formalisée*, p.9.

sein des structures au travers de l'appropriation d'une multiplicité de techniques de prise en charge éducatives et comportementales.

Tel est le cas de l'Etablissement public social et médico-social (EPSMS) Vallée du Loch au sein duquel j'ai effectué mon stage de professionnalisation. Il s'agit d'une structure multi-sites accueillant 272 personnes aux situations de handicap très diverses, parmi lesquelles 82 présentent des troubles du spectre autistique (TSA). Ses différents services se composent de la manière suivante :

- Le secteur « adultes » :

- La maison d'accueil spécialisée « Henvel » (MAS)
- Le foyer d'Accueil Médicalisé « La Fontaine » (FAM)
- Le foyer de vie « Les Camélias »
- L'établissement d'aide et d'accompagnement par le travail « Addequat » (ESAT)
- Le service d'accompagnement à la vie sociale « Pontenn » (SAVS)

- Le secteur « enfance » :

- L'institut médico-éducatif du « Pont Coët » (IME)
- Le service d'éducation spéciale et de soins à domicile « Les Vénètes » (SESSAD)
- L'unité d'enseignement maternelle (UEM)

Cet établissement, particulièrement engagé dans l'évolution et l'adaptation de son offre de prise en charge aux particularités de l'autisme, constitue un terrain d'observation intéressant pour comprendre les différents enjeux et difficultés inhérents à l'accompagnement de ce public.

Tout au long de ce mémoire professionnel, le fil rouge de mon questionnement sera de **comprendre quels sont les singularités de l'autisme et de rechercher comment impulser un accompagnement de qualité auprès de personnes présentant des TSA en vue de répondre à leurs besoins pluriels et spécifiques et d'améliorer ainsi leur qualité de vie.**

Cet écrit professionnel est empreint de mon expérience en qualité de stagiaire directrice à l'EPSMS Vallée du Loch. De par mon immersion au sein de l'établissement pendant huit mois, j'ai, en effet, pu appréhender le fonctionnement et les caractéristiques spécifiques des personnes avec autisme, découvrir les pratiques d'accompagnement développées au sein des différents services et m'interroger sur les enjeux soulevés par l'accueil un tel public.

Cette réflexion s'est construite tout au long de mon stage en recourant à la technique de l'observation directe, à l'occasion de diverses réunions et moments de vie en institution, mais aussi au fil de nombreux échanges informels avec les différents professionnels de la structure. Chargée de piloter l'évaluation interne de l'établissement, j'ai également eu l'opportunité d'enrichir mes observations personnelles de regards extérieurs. Afin de mener à bien cette mission de stage, j'ai en effet cherché à promouvoir une démarche participative associant les professionnels de l'établissement, les familles et les personnes accueillies, *via* la diffusion de questionnaires et l'organisation d'entretiens. Ces différentes techniques d'enquête m'ont ainsi permis de recueillir des données tant quantitatives que qualitatives sur la question de la prise en charge de l'autisme.

- L'enquête quantitative :

Un questionnaire a été élaboré à destination des agents de l'EPSMS Vallée du Loch, comportant une partie transversale commune à tous les professionnels et une partie spécifique à chaque métier (encadrement, éducatif, soignant, paramédical...). Un questionnaire a également été diffusé auprès des familles. En interrogeant un nombre important de personnes sur des questions identiques, j'ai ainsi pu tirer des conclusions solides et représentatives. Toutefois, il convient de préciser que ces questionnaires ont été élaborés dans le cadre de l'évaluation interne. Leur contenu va donc bien au-delà de la question de l'autisme. Pour cette raison, seules quelques questions spécifiques ont été exploitées dans le cadre de ce mémoire³.

- L'enquête qualitative :

Afin de préciser et d'ajuster les constats faits suite à l'analyse de ces questionnaires, des entretiens semi-directifs ont été réalisés. J'ai ainsi échangé avec des agents issus de diverses professions, en individuel ou en collectif, afin de recueillir leur point de vue subjectif et d'analyser leur vécu quant à l'accompagnement de personnes avec TSA. Les entretiens individuels menés avec les familles ont, quant eux, été un moyen de les interroger sur leur rapport avec l'institution et leur participation à la mise en œuvre du projet personnalisé de leur enfant. Des temps d'échanges avec des personnes accueillies présentant des TSA sur leur vie au sein de l'établissement ont également été organisés, dans la mesure où leurs capacités de communication et de compréhension le permettaient. Réalisés dans le cadre de l'évaluation interne, ces entretiens n'ont pas fait l'objet d'enregistrement afin de favoriser l'instauration d'une relation de confiance avec les personnes interrogées et de leur assurer la confidentialité de leur propos. Pour cette raison, il m'est donc impossible de produire des citations dans le cadre de cet écrit.

³ Voir **ANNEXE 1** : Extrait du questionnaire diffusé auprès des équipes socio-éducatives de l'EPSMS Vallée du Loch dans le cadre de l'évaluation interne.

Enfin, pour réaliser ce mémoire, il m'a fallu effectuer de nombreuses recherches dans des disciplines très variées : politiques publiques, management, ressources humaines, sociologie...

Ainsi, en premier lieu, je présenterai l'autisme au travers de ses définitions, classifications et représentations multiples, afin de comprendre comment, d'un trouble rare, ce handicap est devenu une priorité de santé publique. Je m'attacherai également à décrire la particularité du maillage territorial sur lequel repose aujourd'hui la prise en charge des personnes avec TED. Puis, j'expliquerai les enjeux multiples soulevés en établissement médico-social par l'accueil de cette population, en appuyant mes propos sur la situation de l'EPSMS Vallée du Loch. Enfin, je proposerai un plan d'action destiné à guider les ESMS dans la mise en place de modes d'accompagnements adaptés aux besoins spécifiques des personnes autistes, afin de leur offrir la meilleure qualité de vie possible et d'assurer le respect de leurs droits.

1 L'ÉVOLUTION DE LA PRISE EN CHARGE DE L'AUTISME EN FRANCE : VERS LA RECONNAISSANCE D'UN ENJEU MAJEUR DE SANTÉ PUBLIQUE

Comprendre l'évolution de la prise en charge de l'autisme en France implique de retracer son histoire, depuis son identification dans les années 1950 à sa reconnaissance comme enjeu majeur de santé publique au début du XXI^{ème} siècle. En effet, si la définition clinique de l'autisme a peu évolué depuis l'origine, les manières de le comprendre et de le prendre en charge ont considérablement évolué.

1.1 De l'identification du syndrome autistique à une prévalence affirmée

Grâce aux nombreux travaux de recherches scientifiques, les connaissances sur l'autisme ont considérablement augmenté, permettant d'en préciser davantage les contours et les facteurs.

1.1.1 Une classification évolutive : d'une pathologie psychologique à un syndrome neuro-développemental

Depuis sa découverte au milieu du XX^{ème} siècle, la classification du syndrome autistique n'a cessé d'évoluer.

L'autisme est identifié pour la première fois en 1943 par Léo Kanner, psychiatre américain d'origine autrichienne, décrivant sous cette appellation des particularités de fonctionnement observés chez certains enfants : inaptitude à établir des relations « normales » avec autrui, retard de langage, tendance à l'isolement, besoin d'immuabilité ou encore comportements répétitifs⁴. Les nosographies de l'époque classent alors ce trouble dans la catégorie des « psychoses » ou « schyzophrénies ».

Par la suite, les évolutions de la recherche permettent de faire évoluer les connaissances sur l'autisme. Ainsi, à la fin des années 1970, le concept de psychose est abandonné et l'autisme est appréhendé d'une manière nouvelle sous l'angle d'un trouble neuro-développemental.

⁴ Kanner L., 1943, « Autistic disturbances of affective contact », *Nervous child*, volume 2, pp. 217-250.

Aujourd'hui, selon la dernière version de la Classification internationale des maladies (CIM-10), l'autisme fait partie d'un groupe plus large de troubles regroupés sous la notion de « troubles envahissants du développement » classés en huit catégories, allant de l'autisme typique infantile au syndrome d'Asperger⁵.

La dénomination de l'autisme tend même vers une nouvelle approche, plus dimensionnelle, à travers la notion de « troubles du spectre autistique » consacrée par la DSM-5 (de l'anglais « *Diagnostic en Statistical Manual of Mental Disorders* »)⁶. Avec ce nouveau concept, les différentes catégories de TED disparaissent et la notion de spectre s'impose. Les TSA sont alors situés tout au long d'un continuum en fonction du degré d'intensité et de sévérité des symptômes, et se manifestent sous la forme de situations de handicap très hétérogènes. Ainsi, les troubles peuvent être très profonds, notamment lorsque l'autisme est associé à une déficience intellectuelle, et se caractériser par une absence totale de communication. Tandis qu'à un autre extrême, la personne autiste peut manifester des capacités intellectuelles hors du commun et une relative autonomie dans la vie quotidienne à l'âge adulte. La notion de TSA traduit également l'idée selon laquelle le fonctionnement des personnes autistes évolue tout au long de leur vie en fonction de leur âge, de leur développement, de leurs expériences, mais aussi de la qualité et de l'intensité de leur accompagnement.

Ainsi, les TED et les TSA recouvrent une même réalité clinique, les TED à partir d'une diversité de catégories, les TSA en rendant compte de cette diversité de façon dimensionnelle. Ces deux notions cohabitent actuellement dans la pratique, il sera fait référence de manière alternative à ces différentes dénominations dans le cadre de ce mémoire.

1.1.2 La définition clinique de l'autisme

Les personnes présentant des TSA ont une perception particulière du monde qui nous entoure, les amenant à manifester des comportements et attitudes difficilement appréhendables et compréhensibles pour des personnes non autistes. Si la complexité de ce trouble se caractérise par une très grande hétérogénéité de profils, il est toutefois

⁵ Voir **ANNEXE 2** : Tableau des catégories de TED identifiés dans la CIM-10.

⁶ Les deux classifications internationales des maladies qui servent actuellement de référence sont celle de l'Association américaine de psychiatrie (APA), dénommée DSM (*Diagnostic and statistical manual of disorders*) et celle de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), dénommée CIM (Classification internationale des maladies).

possible de le décrire sous la forme d'une « triade symptomatique », caractérisée par une altération qualitative des interactions sociales et de la communication ainsi que par un répertoire d'intérêts et d'activités restreint, stéréotypé et répétitif.

Afin de permettre aux lecteurs de mieux appréhender les manifestations de l'autisme, nous tenterons ci-dessous d'en décrire les symptômes, de manière non exhaustive. Ces explications seront ponctuées d'extraits d'un ouvrage, dont l'auteur est un jeune autiste de treize ans invitant à se représenter la vie quotidienne d'une personne avec TSA⁷.

a. L'altération qualitative des interactions sociales

Les personnes avec TSA témoignent d'une grande difficulté à nouer des relations avec autrui, et ce pour différentes raisons. Premièrement, elles présentent fréquemment des difficultés marquées dans l'utilisation ou la compréhension des comportements non verbaux, telles que les expressions faciales, la gestuelle ou encore l'intonation de la voix. Elles ont dès lors beaucoup de mal à interpréter ce que les autres pensent ou ressentent et sont ainsi souvent accusées d'un manque d'empathie et de sociabilité élémentaires. Deuxièmement, l'intérêt que ces personnes portent à autrui est également très variable. Elles ne cherchent pas spontanément à partager leurs plaisirs ou intérêts avec les autres. Elles peuvent ignorer leurs pairs ou bien répondre à leurs sollicitations, tout en ayant des difficultés à moduler leur comportement aux attentes sociales. Enfin, leur attitude physique peut compliquer les échanges et la création de liens. Le contact oculaire, classiquement utilisé pour entrer en contact avec les autres, est peu ou pas utilisé (regard fuyant ou transfixiant⁸). Ces personnes peuvent également avoir tendance à éviter tout contact corporel ou, au contraire, être dans un « collage » peu adapté.

*« Moi, regarder quelqu'un à qui je parle dans les yeux, ça me donne la chair de poule, alors j'ai tendance à l'éviter. Vous croyez peut-être que dans ces moments-là nous regardons par terre, ou les objets autour de nous. Mais non. Ce que nous regardons, c'est la voix qui nous parle. Les voix ne sont peut-être pas visibles, mais un autiste essaie d'écouter son interlocuteur avec tous ses organes sensoriels ».*⁹

⁷ HIGASHIDA N., 2014, *Sais-tu pourquoi je saute ? - La voix intérieure d'un autiste de 13 ans*, Paris : Edition des Arènes, 173p.

⁸ Regard qui traverse son interlocuteur de part en part.

⁹ Op. cit., p. 18.

b. L'altération de la communication

Un grand nombre de personnes avec TSA n'accède pas au langage verbal, et lorsque celui-ci est acquis, il se manifeste souvent avec un retard et par de nombreuses anomalies. L'intonation, le rythme, le débit peuvent être atypiques. La personne peut répéter de manière immédiate ou différée ce qu'elle entend (écholalie) ou peut utiliser des phrases ne faisant sens que pour elle (idiosyncrasie). On observe également une incapacité à utiliser des termes abstraits, ou à comprendre l'humour et le second degré. Enfin, les personnes avec autisme sont gênées dans leur communication non verbale, le langage étant rarement accompagné de gestes ou de mimiques faciales.

« Les gens me disent souvent que ma voix est trop forte, alors que je n'arrive même pas à dire ce que je voudrais. A d'autres moments, ma voix est beaucoup trop douce. Elle fait partie des choses que je ne contrôle pas. Cela me déprime tellement... Je ne fais pas exprès de parler avec une voix bizarre ! Les mots sortent de ma bouche malgré moi. Quand ma voix bizarre se déclenche, c'est presque impossible de la retenir. Et si j'essaie, ça fait vraiment mal, un peu comme si je m'étranglais moi-même. »¹⁰

c. Un répertoire d'intérêts et d'activités restreint, stéréotypé et répétitif

Les personnes avec TSA ont tendance à présenter des intérêts restreints ainsi que des comportements répétitifs et stéréotypés. Elles peuvent en effet avoir des centres d'intérêts envahissants qui perturbent leur vie personnelle et sociale au quotidien. Elles ont ainsi tendance à focaliser leur attention sur un type d'objet ou sur des domaines inhabituels/étranges (tels que les plaques minéralogiques, les panneaux de signalisation...).

« Je mémorise les horaires de train et les calendriers parce que c'est drôle ! On adore vraiment les chiffres, nous, les personnes avec autisme. Les chiffres sont des choses fixes, immuables. Le chiffre 1, par exemple, reste toujours le chiffre 1, quoi qu'il arrive. Cette simplicité, cette clarté c'est réconfortant pour nous. Quand il s'agit de nos activités préférées, on est capable de les mémoriser aussi facilement que si elles s'imprimaient toute seule dans notre cerveau. »¹¹

Le fonctionnement des personnes avec TSA tolère difficilement les imprévus et les changements et privilégie les activités routinières et les rituels. Elles peuvent également

¹⁰ Op. cit., pp. 29-30.

¹¹ Op. cit., p.111.

manifester des stéréotypies (mouvement répétitifs d'une partie du corps), tel que se balancer ou tourner sur soi-même.

« Selon-vous, qu'est-ce que je ressens quand je saute sur place en tapant des mains ? Je parie que vous croyez que je n'éprouve pas grande chose, à part de la joie hystérique qui me contracte le visage. Pourtant, quand je saute de cette façon, c'est comme si j'envoyais mes sentiments vers le ciel. Vraiment, j'ai un tel désir d'être avalé par le ciel que j'en ai des frissons partout. En bondissant, je sens mieux les différentes parties de mon corps, mes jambes qui poussent vers le haut, mes mains qui applaudissent, et ça me donne tellement de plaisir. »¹²

d. Les troubles associés

Au-delà de cette triade symptomatique, l'autisme peut également se caractériser par des troubles associés.

Les personnes avec TSA peuvent présenter des troubles des fonctions exécutives. Elles peuvent ainsi avoir des difficultés à initier, organiser, accomplir et mener jusqu'à leur terme les différentes étapes d'un travail. En outre, dans une majorité des cas, l'autisme s'accompagne d'un retard mental plus ou moins sévère qui affectera d'autant plus le fonctionnement de la personne.

L'autisme s'accompagne fréquemment de troubles sensoriels (ouïe, vision, odorat, goût, touché). Les personnes peuvent ainsi présenter une hypo-sensibilité (réactions atténuées voire absentes) ou une hyper-sensibilité, s'accompagnant de réactions d'évitement ou d'autostimulation (comme par exemple, mettre les mains sur ses oreilles en cas de bruit aigu, ne pas supporter la matière de certains vêtements, rechercher la stimulation vestibulaire¹³...).

« Rabattre les mains devant le visage permet de filtrer la lumière, de la laisser pénétrer agréablement dans nos yeux. Quand la lumière nous touche de cette façon, elle nous semble douce et confortable, comme celle de la lune. Alors que la lumière "non filtrée" entre dans les yeux d'un autiste comme des aiguilles, des traînées perçantes et coupantes. »¹⁴

¹² Op. cit., p.79.

¹³ La stimulation vestibulaire correspond à l'information que le corps reçoit lorsqu'il est en mouvement ou soumis à la pesanteur. Exemple : tourner sur soi-même.

¹⁴ Op. cit., p.101.

Les fonctions motrices peuvent également être perturbées : difficultés de coordination, atteinte de la motricité fine, hypotonie, trouble de la posture (ex : marche sur la pointe des pieds).

« Je ne sais pas toujours de quoi sont capables mes bras et mes jambes. Je ne perçois pas clairement où ils sont attachés, ni comment leur faire faire ce que je leur demande. C'est comme si mes membres se fondaient en une sorte de queue de sirène caoutchouteuse. »¹⁵

Enfin, les TSA s'accompagnent souvent de troubles psychiatriques, tels que des troubles anxieux, de l'humeur, ou encore de l'attention avec hyperactivité.

1.1.3 Données épidémiologiques

Si un consensus s'est dégagé pour reconnaître l'autisme comme un trouble neuro-développemental, ses causes restent encore incertaines. La recherche permet toutefois d'avancer qu'elles seraient multifactorielles et écarte aujourd'hui les théories psychanalytiques reposant sur un dysfonctionnement relationnel entre la mère et son enfant.

Tout d'abord, il existerait une forte prédisposition génétique à l'apparition de l'autisme, comme en témoigne les études selon lesquelles le risque de récurrence d'un deuxième enfant porteur d'un TED dans une famille varierait de 4% à 30%¹⁶.

Une piste environnementale est également évoquée, les causes possibles pointées étant la pollution ou les conditions de conception et de vie intra-utérine de l'enfant (âge avancé des parents lors de la procréation, exposition de l'enfant à des médicaments ingérés pendant la grossesse, prématurité, contamination de la mère par des agents infectieux comme la rubéole...).

Enfin, certains chercheurs formulent l'hypothèse selon laquelle une cause neurobiologique serait à l'origine de l'autisme, partant du constat d'un excédent de synapses dans le cerveau des personnes avec TSA, en comparaison avec celui des personnes non autistes.

Malgré des données épidémiologiques parcellaires et incertaines, la Haute autorité de santé estime aujourd'hui la prévalence de l'autisme infantile entre 2 et 3 pour 1000, et celle

¹⁵ Op. cit., p.84.

¹⁶ Un tel écart démontrant néanmoins que les connaissances sont loin d'être stabilisées sur ce sujet.

de l'ensemble des TED entre 6 et 7 pour 1000 chez les sujets âgés de moins de 20 ans. Ces chiffres sont significatifs au regard des données existantes dans les années 1960, époque à laquelle le nombre de personnes avec TSA s'élevait à 0,4 pour 1000¹⁷. Cette augmentation de la prévalence de l'autisme doit toutefois être analysée au prisme de nombreuses évolutions caractérisant ces quinze dernières années : transformation de la définition même de l'autisme, amélioration des outils de dépistage et de diagnostic, meilleure sensibilisation du public et des professionnels facilitant le dépistage et la détection des formes moins typiques ...

Au regard de ces données, l'autisme ne peut donc plus aujourd'hui être considéré comme une forme de handicap marginal, mais comme un enjeu majeur de santé publique vis-à-vis duquel chacun doit se sentir légitimement concerné.

Ainsi, depuis le milieu du XXème siècle, les descriptions de l'autisme ont connu de profondes évolutions. La communauté scientifique a redéfini ce syndrome comme un trouble neuro-développemental et a posé de nouvelles étiologies. Toutefois, plus que la recherche, c'est bien l'activisme de la société civile qui a contribué à modifier les représentations de l'autisme et à en faire une priorité de santé publique en France.

1.2 La politique nationale de prise en charge de l'autisme : entre avancées et lacunes substantielles

Les associations de familles et de personnes avec TSA ont fortement contribué à augmenter la visibilité de l'autisme et à façonner les politiques publiques en la matière. Toutefois, des manques importants persistent encore aujourd'hui dans la prise en charge de l'autisme en France.

1.2.1 L'activisme des associations de familles et de personnes autistes

Dans le domaine du handicap et de la santé, les associations de familles et de patients ont toujours été un moyen de bénéficier d'une légitimité d'expression et de revendication vis-à-vis des gouvernements et de la communauté scientifique et médicale¹⁸. La question de l'autisme n'a pas échappé à cette logique, des générations successives d'associations de

¹⁷ Haute Autorité de santé, 2009, *Autisme et autres troubles envahissants du développement – Etat des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale, Synthèse élaborée par consensus formalisée*, p.9.

¹⁸ C. Barral, 2000, *L'institution du handicap : le rôle des associations au XIXème et XXème siècle*, Presse universitaire de Rennes, 420p.

familles et de personnes autistes ayant contribué à mobiliser les pouvoirs publics sur cette problématique.

Ainsi, c'est dans les années 1970 que les premières associations de parents commencent à dénoncer le manque de structures pour accueillir des personnes autistes et réclament l'ouverture d'hôpitaux de jour afin d'éviter la séparation des enfants de leurs parents¹⁹. Dans le milieu des années 1980, une deuxième génération d'associations de familles se mobilise en vue d'ouvrir des établissements spécialisés dans l'accueil des personnes avec TSA, prônant le recours à une méthode novatrice : le programme TEACCH.²⁰

Il faut attendre les années 1990 pour que deux nouvelles catégories d'acteurs entrent en jeu et exercent une véritable influence sur l'évolution des politiques publiques. D'une part, une troisième génération d'associations de familles, portée par Autisme France, transforme les revendications de parents en une volonté de s'éloigner du milieu psychiatrique français, très influencé par la psychanalyse, et prône le développement de nouvelles approches éducatives et comportementales jugées bien plus adaptées aux besoins de leurs enfants²¹. D'autre part, des associations de personnes autistes se mobilisent pour combattre la vision négative de l'autisme diffusée par les parents et les médias depuis plusieurs années. Ces dernières reprochent aux associations de familles de se focaliser sur les traitements et la « guérison » de l'autisme, plutôt que sur la promotion de leurs droits. Ces personnes affirment la différence de leur mode de fonctionnement cognitif et présentent les caractéristiques autistiques comme source d'originalité et de richesse pour la société.

Comme l'explique Brigitte CHAMACK, pour ces associations de personnes autistes, « *il ne s'agit plus seulement de défendre des intérêts mais d'en appeler à une nouvelle forme d'organisation de la société dans laquelle les différences ne seraient plus considérées comme des écarts à la norme mais comme des formes d'identités à part entière* »²².

Il convient toutefois de différencier les revendications des associations de personnes autistes à l'international, telles que l'association américaine ANI (*Autism Network*

¹⁹ Cette première génération d'association comptait notamment l'ASITP (Association au service des personnes inadaptées ayant des troubles de la personnalité), devenue Sésame Autisme en 1990, qui a créé le premier hôpital de jour à Paris : l'hôpital Santos Dumont.

²⁰ La méthode TEACCH (*Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children*) a été élaborée dans les années 1960 aux Etats-Unis par Eric Schopler. Elle propose un enseignement structuré qui vise à valoriser les potentialités de la personne et prône un travail collaboratif entre la famille et les professionnels.

²¹ L'association Autisme France est née en 1989 de la scission au sein de l'ASITP entre les personnes souhaitant poursuivre la collaboration avec les psychiatres et celles souhaitant rompre avec les approches psychanalytiques de l'autisme.

²² CHAMACK B., 2010, « Le militantisme des associations d'usagers et de familles : l'exemple de l'autisme », *Sud/Nord Folies et cultures*, vol. 1, n°25, p.73.

international), de celles des associations françaises. Les premières cherchent, en effet, à créer une véritable communauté autiste dans le monde, rassemblée autour d'affiliations identitaires et culturelles, et à réduire la stigmatisation des personnes avec TSA. Elles rejettent la définition de l'autisme comme une maladie ou un handicap et prônent leurs différences en allant jusqu'à créer de nouveaux concepts, comme celui de « neurotypique » pour qualifier les non autistes ou celui de « neurodiversité ».

Le discours de Jim Sinclair prononcé lors de la conférence internationale sur l'autisme de Toronto en juin 1993, intitulé « Ne vous lamentez pas pour nous », constitue un témoignage poignant de la vision défendue par ces associations : *« L'autisme n'est ni quelque chose qu'une personne a, ni une coquille dans laquelle elle se trouve enfermée. Il n'y a pas d'enfant normal, caché derrière l'autisme. L'autisme est une manière d'être. Il est envahissant ; il teinte toute sensation, perception, pensée, émotion, tout aspect de la vie. Il n'est pas possible de séparer l'autisme de la personne, et si c'était possible, la personne qui resterait ne serait plus la même »*.

Les associations de personnes autistes françaises font quant à elles le choix de ne pas adopter les mêmes positions radicales que le mouvement international²³. Ses membres acceptent la notion de « handicap » et cherchent davantage à collaborer avec les pouvoirs publics et à s'inscrire dans le champ médico-social pour améliorer les conditions de vie des personnes autistes.

Il convient, en effet, de souligner la particularité du paysage français dans le champ du handicap, dès lors que plus de huit structures sur dix accueillant des personnes handicapées sont gérées par le secteur associatif.²⁴ Ces établissements sont placés sous le contrôle et le financement des Conseils départementaux et des Agences régionales de santé (ARS). Depuis les années 1990, le mouvement de « sortie » du secteur psychiatrique au profit d'une prise en charge médico-sociale a en effet permis à l'Etat de se désinvestir du champ du handicap au profit des associations privées gestionnaires, tout en conservant son contrôle sur ce système. Le secteur associatif, dépendant des accréditations et de la tarification gouvernementales, est donc contraint de poursuivre et consolider sa collaboration avec l'Etat afin d'assurer la pérennisation de ses établissements.

²³ Ces associations françaises aux positions plus modérées comptent notamment l'association Satedi, dont les membres ont participé à de nombreux travaux initiés par les pouvoirs publics : Plan Autisme 2008-2010, avis du Comité consultatif national d'éthique sur l'autisme, groupes de travail de l'ANESM sur les recommandations de bonnes pratiques relatives à l'accompagnement des personnes autistes...

²⁴ Direction de la recherche, des études de l'évaluation et des statistiques, 2004, *Les établissements et services pour enfants et adolescents handicapés en 2001*, Etude et résultats, n°288.

1.2.2 La prise en compte tardive de l'autisme dans les politiques publiques françaises

Le militantisme des associations de familles et de personnes autistes se concrétise à compter des années 1990 par une mobilisation des pouvoirs publics en leur faveur.

Trois rapports sont publiés en 1994 et 1995 par l'Inspection générale des affaires sociales (IGAS)²⁵, l'Agence nationale pour le développement de l'évaluation médicale (ANDEM)²⁶ et la Direction de l'action sociale (DAS)²⁷ à la demande de Simone Veil, à l'époque Ministre des Affaires sociales, de la Santé et de la Ville. Ils conduisent à l'adoption de la circulaire du 27 avril 1995 définissant un plan d'action pour cinq ans afin d'améliorer la prise en charge de l'autisme. Les auteurs de ces rapports font les constats des nécessités suivantes :

- développer le dépistage précoce ;
- désinvestir les prises en charge en hôpital de jour au profit d'établissements et services médico-sociaux et de l'inclusion en milieu scolaire ordinaire ;
- modifier les pratiques professionnelles et former les personnels d'établissements d'accueil aux nouvelles approches éducatives et comportementales ;
- développer le partenariat avec les familles.

En 1996, la loi Chossy²⁸ reconnaît l'autisme comme un handicap, ce qui constitue une avancée considérable pour les associations de parents et de personnes autistes. Cette dénomination affirme en effet la rupture entre l'autisme et le milieu de la psychiatrie et permet de bénéficier d'aides financières de compensation au titre de la loi sur le handicap.

En novembre 2003, le Comité européen des Droits sociaux condamne la France au motif d'une violation de la Charte sociale européenne. Il lui est reproché d'utiliser une définition encore restreinte de l'autisme, contrairement aux classifications internationales, et de ne pas assurer une prise en charge suffisante des enfants et adultes avec TSA.

La loi du 11 février 2005²⁹ représente un nouvel espoir pour les parents, celle-ci posant le droit d'inscription de tout enfant handicapé dans l'établissement scolaire le plus proche de

²⁵ Rapport de l'Inspection générale des affaires sociales, 1994, *La prise en charge des enfants et adolescents autistes*.

²⁶ Rapport de l'Agence nationale pour le développement de l'évaluation médicale, 1995, *L'autisme*.

²⁷ Rapport de la Direction de l'action sociale, 1995, *Propositions sur l'accueil des adultes autistes*.

²⁸ Loi n° 96-1076 du 11 décembre 1996, modifiant la loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales et tendant à assurer une prise en charge adaptée de l'autisme. Journal officiel, n°289 du 12 décembre 1996, 18176.

²⁹ Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Journal officiel, n°6 du 12 février 2005, 2353

son domicile. Elle conduit notamment certaines familles à ester en justice pour obtenir la scolarisation de leur enfant en milieu ordinaire.

A compter des années 2005, trois Plans Autisme sont adoptés de manière successive apportant des avancées importantes dans le domaine de la prise en charge de l'autisme en France. Les acquis majeurs de ces Plans s'illustrent notamment par l'augmentation du nombre de places en établissements spécialisés, la création d'un Centre ressources autisme (CRA) dans chaque région, la publication de recommandations de bonnes pratiques par la HAS et l'ANESM, la structuration d'un dispositif de diagnostic et d'intervention précoce, ou encore le développement de la formation pour les aidants familiaux.

1.2.3 L'exil en Belgique : illustration des manques persistants dans la prise en charge des personnes présentant des TSA en France

Malgré les avancées non négligeables des trois Plans Autisme, des manques se font toujours cruellement sentir dans le champ de la prise en charge des personnes avec TSA : difficultés d'accès aux soins, interventions précoces à renforcer, scolarisation encore trop limitée en temps hebdomadaire, guidance parentale à développer, place insuffisante accordée à l'autisme dans les formations initiales, manque de solutions inclusives sur le plan du logement et de l'emploi...

L'une des critiques les plus prégnantes reste notamment le manque de places adaptées pour les personnes avec TED dans les structures françaises, notamment dans le secteur adulte, comme en témoigne les départs forcés en Belgique de nombreuses personnes en situation de handicap, dont le nombre est aujourd'hui estimé à presque 7000³⁰. Il s'agit essentiellement de personnes aux profils complexes (retards cognitifs importants, troubles psychiques et du comportement, polyhandicap, maladies rares...), dont une proportion conséquente de personnes avec TED. Ces exils créent des situations de souffrances au sein des familles (déracinement, rupture familiale, sentiment d'abandon de son enfant...) et interviennent souvent en bout de chaîne d'un parcours marqué par des ruptures et des périodes dites « à domicile sans solution ».

Le déficit de prise en charge dans les établissements français trouve diverses explications : manque de places disponibles, rigidité des agréments, limites d'âge, absence d'internat,

³⁰ Rapport DUBOSQ, décembre 2016, Appui au dispositif visant à mettre un terme aux "départs forcés" de personnes handicapées en Belgique, p.3

besoins d'accompagnement estimés trop lourds, manque de qualification des personnels, risques encourus pour les résidents et les professionnels...

Au-delà des places disponibles, le mode de fonctionnement des structures belges s'avère souvent plus souple, et donc plus à même de répondre aux besoins spécifiques des personnes avec autisme :

- des internats ouverts 365 jours par an (contrairement en France où ceux-ci sont souvent fermés pendant les weekends et les vacances) ;
- des établissements moins segmentés selon l'âge ou les différentes catégories de handicap permettant un accueil plus stable en cas de changement d'orientation. Ainsi, un même établissement peut regrouper des personnes relevant d'orientation MAS, FAM et foyer de vie ;
- un accompagnement très individualisés, plus éducatif que médical, privilégiant fortement le projet et la manière de vivre de chacun.

Ce constat pose la question de la capacité de la France à respecter ses obligations relatives à la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées, qu'elle a ratifiée en 2010, leur reconnaissant le droit de choisir leur lieu de résidence et avec qui elles souhaitent vivre. Un plan de prévention et d'arrêt des départs non souhaités en Belgique a récemment été décidé par le Ministre des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes, visant à proposer des solutions alternatives à proximité du domicile des familles ne souhaitant pas un tel départ.

Malgré les retards de la politique publique française en matière d'autisme, la législation a permis de façonner un maillage territorial de prise en charge au bénéfice des personnes avec TSA.

1.3 Une organisation régionale coordonnée et graduée

Le maillage territorial de prise en charge des personnes avec autisme repose sur une multiplicité de dispositifs de diagnostic et d'accompagnement organisés de façon coordonnée et graduée au niveau régional.

1.3.1 Une structuration en 3 niveaux de repérage et de diagnostic précoce

Le diagnostic précoce de l'autisme constitue un enjeu décisif dans la mesure où celui-ci conditionne la mise en place rapide de programmes de stimulation pour l'enfant. La plasticité cérébrale existant chez les jeunes enfants offre en effet plus de chances

d'améliorer leur développement et leur vie future. C'est pourquoi le 3^{ème} plan autisme a conduit dans chaque région à identifier trois niveaux de repérage et de diagnostic précoce :

- Un niveau de repérage et d'alerte (dit niveau 1) :

Il est constitué par les professionnels de la petite enfance (puéricultrices, assistantes maternelles), les membres de la communauté éducative (instituteurs, infirmières, médecins de l'éducation nationale), les acteurs de la médecine de ville (généralistes, pédiatres, psychiatres) et les professionnels paramédicaux (psychologues, psychomotriciens, orthophonistes). Ce réseau d'alerte est chargé de repérer les troubles précoces pouvant susciter les premières inquiétudes ou suspicion d'autisme. Ces signes d'alertes, généralement détectables entre 1 et 3 ans, peuvent se manifester de la manière suivante : retard du langage, manque d'intérêt pour les autres personnes, regard fuyant voire absence de contact visuel, ou encore crises de colère ou d'angoisse ...

- Un niveau de diagnostic simple (dit niveau 2) :

Il repose sur des équipes de proximité. Celles-ci associent plusieurs professionnels d'un même territoire issus du secteur sanitaire (service de pédiatrie, de pédopsychiatrie, de protection maternelle et infantile, cabinets de praticiens libéraux) et/ou du secteur médico-social (centres d'action médico-sociale précoce, centres médico-psycho-pédagogiques) décidés à mettre en synergie leurs compétences pour poser des diagnostics et mettre en place les interventions adaptées le plus précocement possible.

- Un niveau de diagnostic complexe (dit niveau 3) :

Il concerne les cas soulevant une difficulté et/ou un désaccord en termes de diagnostic et d'accompagnement approprié à la personne. Ces diagnostics complexes reposent sur des unités d'évaluation diagnostic du Centre de ressources autisme (CRA). Pour illustration, le CRA Bretagne est composé de six unités travaillant en étroite collaboration :

- quatre unités d'évaluation diagnostique enfants et adolescents (UEDE), présentes dans chaque département, portées par des centres hospitaliers universitaires (CHU) ou des établissements publics de santé mentale (EPSM) ;
- une unité d'évaluation diagnostic adultes régionale (UEDAR) portée par le CHU de Brest.
- une unité d'appui et de coordination (UAC) portée par l'association Les Genêts d'or qui a pour mission de coordonner le réseau régional et de l'enrichir de nouveaux partenaires (institutions, libéraux...) pouvant apporter leurs compétences et expériences à l'ensemble du dispositif.

Il convient de préciser, qu'en application de la circulaire du 8 mars 2005³¹, les missions des CRA ne sont pas restreintes à la réalisation de diagnostic, ceux-ci exerçant également différentes actions auprès des personnes autistes et de leurs aidants, des professionnels et du grand public (conseil personnalisé, actions de sensibilisation et de formation, contribution aux actions de recherche ou encore mise à disposition de documentation).

A l'aube du 4^{ème} plan Autisme, le bilan en termes de diagnostic reste mitigé selon l'IGAS³². D'une part, si le 3^{ème} Plan a permis de cadrer le dispositif de repérage et de diagnostic précoce pour les jeunes enfants, il peine à le mettre en œuvre. Alors que les CRA devaient centrer leur activité sur les cas complexes, ils restent encore l'acteur majeur du diagnostic. Il en résulte un engorgement des CRA et des délais d'attente encore trop importants pour bénéficier d'un diagnostic (en moyenne 430 jours en 2015 entre la demande et la restitution du bilan aux familles). De plus, des questionnements persistent sur la distinction entre les diagnostics relevant du niveau simple et du niveau complexe. D'autre part, l'enjeu principal reste actuellement le renforcement du diagnostic des adultes dans le but de leur assurer une prise en charge en adéquation avec leurs besoins. En effet depuis 2013, les CRA structurent progressivement leur activité à l'égard des adultes mais de manière très hétérogène selon les régions. De plus, leurs unités d'évaluation diagnostic adultes font face à des difficultés de dimensionnement par rapport aux besoins réels de leur territoire.

1.3.2 Une offre territoriale de prise en charge médico-sociale diversifiée

L'offre territoriale de prise en charge médico-sociale des personnes autistes repose sur deux types de structures. D'une part, les établissements médico-sociaux assurant aux enfants, adolescents et adultes accueillis un accompagnement éducatif, pédagogique et thérapeutique adaptés à leurs troubles autistiques (CAMSP, CMPP, IME, SESSAD, ESAT, FAM, MAS...). D'autre part, des dispositifs d'inclusion en milieu scolaire ordinaire, conformément aux exigences d'intégration sociale portées par la loi du 11 février 2005.

³¹ MINISTERE DES SOLIDARITES, DE LA SANTE ET DE LA FAMILLE, MINISTERE DE L'EDUCATION NATIONALE, DE L'ENSEIGNEMENT SUPERIEUR ET DE LA RECHERCHE, Circulaire interministérielle DGAS/DGS/DHOS/3C/2005/124 du 8 mars 2005 relative à la politique de prise en charge des personnes atteintes d'autisme et de troubles envahissants du développement. Bulletin officiel Santé - Protection sociale - Solidarité, n°2005-124 du 15 mai 2005.

³² Rapport de l'inspection général des affaires sociales, mai 2017, *Evaluation du 3^{ème} plan autisme dans la perspective de l'élaboration d'un 4^{ème} plan*, pp.31-38.

a. Un accueil en établissement médico-social reposant sur l'appui de structures « expertes »

L'accueil en établissement médico-social des personnes autistes s'organise autour de deux types de structures :

- des établissements non spécialisés dans la prise en charge de ce public, c'est-à-dire sans agrément spécifique « autisme », accueillant des personnes avec des handicaps hétérogènes. Ils permettent de proposer aux personnes présentant des TSA un accompagnement de proximité au plus près de leur environnement familial ;
- des établissements ayant une expertise en termes d'accompagnement des personnes autistes, chargés d'assurer une mission d'appui auprès des structures non spécialisées du territoire. Cette offre d'appui prend la forme d'équipes mobiles intervenant auprès des établissements dits « classiques » afin de les aider à adapter leurs pratiques aux besoins spécifiques de ce public. Ainsi, à titre d'illustration, la région Bretagne dispose depuis septembre 2016 d'une offre d'appui en SESSAD couvrant les 8 territoires de santé bretons. De plus, deux appels à candidatures ont été publiés début 2017 dans l'objectif de déployer des missions d'appui au sein des IME et des FAM/MAS de la région.

b. Des dispositifs favorisant la scolarisation en milieu ordinaire

Les enfants avec TSA disposant de capacités suffisantes pour assumer les contraintes et exigences de la vie en collectivité peuvent bénéficier d'une scolarisation au sein de classes spéciales intégrées en milieu ordinaire. Ces dispositifs sont de deux types.

D'une part, il existe des unités localisées d'inclusion scolaire (ULIS) accueillant des élèves en situation de handicap au sein d'écoles élémentaires, de collèges ou de lycées. Il en existe différentes sortes, adaptées à chaque type de déficiences (mentale, visuelle, auditive, etc), parmi lesquelles des ULIS « TED » spécialisées dans l'accueil d'enfants présentant des troubles autistiques. Au sein de ces ULIS, les élèves bénéficient d'un enseignement adapté dispensé par un enseignant spécialisé de l'Education nationale et une auxiliaire de vie scolaire collective. Chaque jeune se voit élaborer un programme individuel afin de mieux respecter le rythme de chacun. L'intérêt de ce dispositif est de favoriser les temps d'inclusion et de décloisonnement : partage de moments collectifs avec leurs camarades (récréation, repas...) et intégration en classe ordinaire pour certaines matières.

D'autre part, des unités d'enseignement maternelles ont été récemment créées dans le cadre du 3^{ème} plan autisme. Il s'agit de dispositifs médico-sociaux implantés dans les écoles maternelles permettant aux enfants âgés de 3 à 6 ans présentant une suspicion de troubles autistiques de bénéficier d'un accompagnement précoce et intensif, tout en étant scolarisés en milieu ordinaire. Ce dispositif concerne des jeunes enfants n'ayant pas acquis suffisamment d'autonomie dans le langage et les actes quotidiens au regard de leur âge et/ou présentant d'importants troubles du comportement. Les UEM sont composées d'équipes pluridisciplinaires : enseignant, éducateur de jeune enfant, éducateur spécialisé, aide médico-psychologique, psychologue, psychomotricien, orthophoniste, psychiatre. Les jeunes enfants rentrent dans les apprentissages classiques à leur rythme, grâce à un accompagnement individualisé et particulièrement structuré. Comme dans le cadre des ULIS, des temps d'inclusion et de décloisonnement sont mis en place en vue de favoriser leur intégration sociale. La collaboration avec les familles constitue un autre pan indissociable de ce dispositif, les professionnels ayant la possibilité d'intervenir directement au domicile afin de généraliser les apprentissages à tous les lieux de vie de l'enfant. Ce dispositif est encore récent mais, selon l'IGAS³³, son bilan apparaît comme très positif : d'énormes progrès sont constatés en termes de communication et d'autonomie, les troubles du comportement s'apaisent, les enfants se révèlent et la qualité de vie des familles s'améliore nettement. Toutefois, la cohabitation entre ces deux univers différents que sont l'Education nationale et le médico-social doit encore se structurer à l'avenir.

c. L'EPSMS Vallée du Loch : une diversité de services engagés dans l'accompagnement de personnes autistes

L'EPSMS Vallée du Loch est particulièrement engagé dans l'accompagnement de personnes présentant des TSA. Sur les 272 personnes accompagnées, 82 présentent des TED. Ces dernières sont accueillies au sein de cinq services : l'IME, le SESSAD, l'UEM, le FAM et la MAS.

Sur le secteur « enfance », l'ensemble des services dispose d'un agrément précis TED avec une répartition des places selon le type de déficience :

- Le SESSAD dispose de 20 places pour l'accueil d'enfants et adolescents avec TSA ;
- L'IME dispose de 28 places pour l'accueil de personnes avec TSA et de 9 places pour des enfants en situation de polyhandicap ;
- L'Unité d'enseignement maternelle dispose de 7 places TED.

³³ Rapport de l'inspection générale des affaires sociales, mai 2017, *Evaluation du 3^{ème} plan autisme dans la perspective de l'élaboration d'un 4^{ème} plan*, pp.54-61

Le FAM et la MAS, services du secteur adulte, disposent d'un agrément dit « classique » de 20 et 60 places. Ils accompagnent en leur sein des résidents aux profils très hétérogènes, parmi lesquelles 28 présentent des TSA.

Hormis le SESSAD et l'UEM qui accompagnent des enfants et adolescent relativement autonomes bénéficiant d'une scolarisation en milieu ordinaire, les personnes accueillies au sein de l'IME, du FAM et de la MAS présentent d'une manière générale des profils complexes, leurs caractéristiques autistiques se doublant d'une déficience intellectuelle moyenne à profonde, de troubles sensoriels, de troubles psychiques, de troubles du comportement parfois importants et de multiples vulnérabilités somatiques (troubles du sommeil et de l'alimentation, épilepsie, hémiplégie...). Ces personnes en situation de grande vulnérabilité nécessitent donc la mise en place d'interventions personnalisées, coordonnées et adaptées aux besoins de chacun.

Enfin, au-delà des frontières de l'établissement, l'EPSMS Vallée du Loch s'est également investi comme membre fondateur d'une association dénommée EMISEM (Equipe mobile d'intervention spécialisée en Morbihan). Cette association a été créée pour assurer la mise en place de l'équipe mobile Autisme, chargée d'intervenir dans les établissements médico-sociaux et/ou sanitaires du département accueillant des personnes avec TED en vue de leur apporter conseil et expertise face à des troubles du comportement sévères.

Ainsi, après avoir expliqué l'évolution des représentations de l'autisme et l'organisation de sa prise en charge en France, il convient de présenter le contexte de l'EPSMS Vallée du Loch et les enjeux soulevés par l'exigence d'une réponse d'accompagnement de haute technicité.

2 LES ENJEUX MULTIPLES DE L'ACCUEIL D'UN PUBLIC AVEC AUTISME : L'EXEMPLE DE L'EPSMS VALLEE DU LOCH

Cette partie a pour vocation de mettre en évidence les enjeux financiers, normatifs et qualitatifs inhérents à l'accompagnement de personnes avec TSA et conditionnant le cadre d'actions d'un directeur d'ESMS.

2.1 Un enjeu financier : l'exigence d'une réponse d'accompagnement de haute technicité

Compte tenu, d'une part, de la complexité des troubles autistiques et, d'autre part, de l'exigence de qualité d'accompagnement préconisée par les pouvoirs publics, les ESMS se doivent d'élaborer une réponse d'accompagnement de haute technicité reposant sur des moyens financiers renforcés. Soucieux d'offrir aux personnes accueillies une réelle qualité de vie, l'EPSMS Vallée du Loch recense aujourd'hui un besoin de crédits supplémentaires en vue de faire évoluer son offre de prise en charge.

2.1.1 Un public nécessitant des moyens humains et matériels renforcés

En premier lieu, l'accueil d'une population avec autisme implique de disposer d'un nombre d'équivalents temps plein (ETP) plus élevé que dans les structures dites « classiques » afin d'assurer aux personnes avec TED un taux d'encadrement³⁴ renforcé. Dans les établissements accueillant des enfants avec TSA le taux d'encadrement de proximité s'élève en effet en moyenne à 38%, soit un professionnel pour 2,6 usagers, contre 29% dans les établissements accueillant des enfants avec simple déficience intellectuelle, soit un professionnel pour 3,4 usagers³⁵.

Ces moyens humains plus élevés que la moyenne se justifient par la nécessité d'organiser, autant que possible, les apprentissages de façon individualisée (un pour un), mais aussi d'assurer la sécurité des personnes avec autisme. Il s'agit en effet d'une population à fort risque d'accident, du fait de leur imprévisibilité et de leur méconnaissance du danger, mais aussi de la manifestation parfois très violente de leurs troubles du comportement.

³⁴ Le taux d'encadrement permet de représenter synthétiquement les moyens humains disponibles pour accueillir un usager. Ce ratio résulte de la division du nombre d'ETP financés par le nombre de places autorisées. Il est exprimé en pourcentage : un taux de 38% signifie que l'on compte 38 ETP pour 100 places autorisées. Il convient de distinguer le taux d'encadrement global, comprenant toutes catégories de personnel confondues, du taux d'encadrement de proximité ne comprenant que le personnel socio-éducatif.

³⁵ Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, décembre 2014, *Analyse des comptes administratifs 2012 des établissements et services accueillants des personnes handicapées et des personnes âgées*, p.28.

En outre, ce taux d'encadrement renforcé se double d'une deuxième exigence en termes de moyens humains, liée à la taille des unités de vie. Dans l'idéal, il est en effet préconisé de disposer d'unités n'excédant pas sept à huit usagers, afin de ne pas trop les exposer aux difficultés de la vie en collectivité et aux excès de stimulation, tout en leur garantissant un cadre de vie au caractère familial. Si les unités de vie de dix personnes ou plus permettent de réaliser une économie financière en termes de personnel, elles s'avèrent difficilement vivables au quotidien pour les résidents et les salariés.

En second lieu, les personnes avec TSA nécessitent d'être accueillies dans un environnement adapté reposant sur des investissements importants. D'une part, une vigilance particulière doit être accordée à l'architecture de l'établissement, car l'organisation des locaux et la structuration des espaces ont un véritable impact sur la qualité de vie des personnes avec autisme. Par exemple, il convient d'éviter les grandes salles à manger sous prétexte de convivialité, celles-ci étant génératrices de stress et angoisse pour les résidents. D'autre part, cette population nécessite du matériel éducatif spécifique qu'il s'agisse de matériel ergonomique (tables modulables, rehausseurs, montauban, marchepieds, vaisselle adaptée...), sensoriel (balançoires, trampolines, casques anti-bruit, instruments de musique, objets aux textures variées...) ou encore de communication (pictogrammes, tablettes tactiles...)

2.1.2 Un besoin de renforcement financier des places TED au sein de l'EPSMS Vallée du Loch

Afin de faire évoluer leur offre d'accompagnement, deux services de l'EPSMS Vallée du Loch évaluent leurs besoins financiers à la hausse.

D'une part, l'IME du Pont Coët ne bénéficie pas d'une reconnaissance financière suffisante de ses places TED au regard des données relatives au coût moyen à la place. En effet, selon la CNSA³⁶, le coût moyen régional à la place dans les IME autisme de Bretagne s'élève à 73 000€ contre 53 000 € à l'IME du Pont Coët. Le constat est le même au sein de la MAS Henvel dont le coût moyen à la place de 60 000 € s'avère bien inférieur à la moyenne régionale de 69 000€.

Dès lors, le montant des dotations budgétaires attribuées à ces deux services impactent nécessairement les moyens humains et matériels dédiés à la prise en charge des

³⁶ Caisse Nationale de solidarité pour l'autonomie, décembre 2014, *Analyse des comptes administratifs 2012 des établissements et services accueillants des personnes handicapées et des personnes âgées*, p.48.

personnes accueillies. Pour illustration, la MAS Henvel est composée de 4 maisons accueillant chacune 15 résidents, dont l'une d'entre elles est spécifiquement dédiée à l'accueil de personne avec TSA. Or, le taux d'encadrement au sein de cette unité est identique aux trois autres maisons (3 ETP pour 15 résidents en journée), ce qui s'avère insuffisant au regard de la grande dépendance et de la complexité des troubles présentés par les personnes qui y sont accueillies.

D'autre part, les locaux de l'IME et de la MAS sont très vieillissants et par conséquent non adaptés à l'accueil d'un public avec autisme. C'est pourquoi l'établissement entreprend un projet de reconstruction de ces deux services d'ici 2020, afin d'offrir aux personnes accueillies un nouveau cadre de vie. Ce projet architectural prévoit notamment de diviser au sein de la nouvelle MAS l'unité autisme en deux ailes de huit et sept usagers.

Dans le cadre du 3^{ème} plan Autisme, l'ARS Bretagne a publié en début d'année 2017 deux appels à candidature intitulés « offre d'appui en IME » et « offre d'appui en MAS/FAM ». L'EPSMS Vallée du Loch s'est saisi de cette opportunité financière pour consolider l'accompagnement des personnes avec TSA au sein de l'IME et de la MAS. Dans les réponses à ces appels à candidatures, la direction sollicite ainsi auprès de l'ARS un renforcement budgétaire de 110 200 € pour la MAS et de 155 130 € pour l'IME³⁷ destiné à développer des missions de conseil et d'expertise en matière d'autisme auprès d'autres établissements du territoire, dites « missions d'appui », et à concrétiser certains projets indispensables à la qualité de vie de ses résidents.

Pour illustration, concernant la MAS, l'établissement demande le financement d'une hausse de ses charges de personnel de 105 600 € en vue de renforcer l'accompagnement des résidents au sein des deux futures unités « autisme » programmées dans le cadre du nouveau projet architectural. Ce montant comprend :

- 2 ETP d'AMP supplémentaires destinés à favoriser un accompagnement individualisé dans les actes de la vie quotidienne ;
- 0,5 ETP d'éducateurs supplémentaires en vue d'apporter un étayage éducatif aux professionnels du quotidien (construction d'outils, aide à la transposition concrète des évaluations fonctionnelles dans les projets personnalisés...);
- 0,2 ETP de psychologues supplémentaires afin d'appuyer le travail des équipes autour du développement des stratégies éducatives et de les soutenir dans la gestion des troubles du comportement ;

³⁷ Voir **ANNEXE 3** : Détail des mesures nouvelles demandées pour le renforcement de l'accompagnement des personnes avec TSA

- Des séances de supervision en vue de favoriser le questionnement des agents quant à leurs pratiques et postures professionnelles.

Une somme de 1000 € est également demandée afin de renforcer le matériel éducatif (pictogrammes, matériels sensoriels, timer, emplois du temps individualisés, applications pour tablette...).

Au-delà de sa dimension financière, l'accueil d'un public avec autisme pose aussi la question du cadre normatif encourageant l'évolution et l'adaptation des pratiques professionnelles.

2.2 Un enjeu normatif : la conformité des pratiques aux recommandations de la HAS et de l'ANESM

Si les méthodes de prise en charge des personnes autistes ont longtemps été sujettes à débat, les recommandations de la HAS et de l'ANESM constituent aujourd'hui une référence incontournable pour les directeurs d'ESMS et leurs équipes.

2.2.1 Les origines du débat autour des méthodes de prise en charge de l'autisme

En France, la prise en charge de l'autisme a longtemps opposé deux écoles : l'approche psychanalytique et l'approche comportementale. Ce débat trouve son origine dans la qualification de l'autisme. Avant d'acquérir son statut de trouble neuro-développemental, l'autisme a, en effet, longtemps été considéré comme une pathologie psychologique liée à un dysfonctionnement de la relation mère-enfant, dont la prise en charge relevait de la psychanalyse.

Mais dans les années 1980-1990, la prise de parole croissante des associations de familles contribue à faire émerger une critique de l'approche psychanalytique, jugée très culpabilisante pour les parents et inadéquate pour leurs enfants. Les psychanalystes sont notamment accusés d'être porteurs de concepts et d'idéologies de l'autisme dont la violence et la non-pertinence ont été démontrées, nécessitant qu'ils n'aient plus cours aujourd'hui.

L'exemple le plus souvent invoqué est celui de la métaphore de Bruno Bettelheim, comparant l'enfant atteint d'autisme à un prisonnier de camp de concentration dont les parents seraient les gardiens. Dans ce modèle, les parents seraient les tortionnaires de leur enfant, le poussant à se replier sur lui-même, ce qui impliquerait de couper le lien

pathologique afin de lui donner les chances de se reconstruire. De cette théorie ont découlé, pendant des décennies, des pratiques thérapeutiques préconisant la séparation de l'enfant avec ses parents et produisant de nombreux traumatismes au sein des familles concernées. Il convient toutefois de préciser que cette théorie a été abandonnée par les équipes de pédopsychiatrie, promouvant la fermeture des internats au bénéfice de la création d'hôpitaux de jour, dans le souci de maintenir l'enfant au sein de sa famille et de favoriser une alliance thérapeutique avec les parents.

Plus récemment, certaines associations de familles se sont également soulevées contre une pratique dénommée « packing »³⁸, appliquée aux cas d'autisme les plus sévères avec manifestations d'automutilations, assimilables selon elles à de la « torture ».

Le développement d'internet et l'accès simplifié aux informations médicales et scientifiques a soutenu la constitution d'une expertise des parents d'enfants autistes, modifiant leurs relations avec les psychiatres et remettant en cause leurs pouvoirs décisionnels. Les familles refusent davantage d'être tenues à l'écart et revendiquent le choix des thérapies de leur enfant. Elles s'inspirent notamment de l'Amérique du Nord, où se développent de nouvelles méthodes innovantes de prise en charge d'inspiration éducative et comportementale. Elles tentent alors de les importer et d'encourager leur diffusion dans les établissements français.

Mais, en France, où la psychanalyse a longtemps été présente dans le champ de la psychiatrie, ces nouvelles méthodes d'accompagnement ont du mal à être acceptées par certains membres du milieu médical et médico-social, qui y voient une remise en cause de leurs pratiques et de l'idée qu'ils se font de leur métier.

A compter des années 2010, les pouvoirs publics entreprennent de faire le point sur la prise en charge de l'autisme. Des recommandations de bonne pratiques rédigées par la HAS et l'ANESM sont publiées, préconisant le recours aux méthodes éducatives, comportementales et développementales, et classant l'approche psychanalytique comme « non consensuelle » : « *l'absence de données sur leurs efficacité et la divergence des avis exprimés ne permettent pas de conclure à la pertinence des interventions fondées sur les approches psychanalytiques* »³⁹. Les positions de l'HAS et de l'ANESM satisfont ainsi les associations de parents mobilisées contre la psychiatrie d'obédience psychanalytique ainsi

³⁸ Le « packing » est une méthode d'enveloppement du corps dans des draps humides ou secs, destinée, selon les praticiens, à permettre aux patients de reprendre conscience de leur enveloppe corporelle.

³⁹ Haute autorité de santé, mars 2012, *Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent*, p. 27.

que les professionnels de soins convaincus par ces nouvelles méthodes d'accompagnement.

Parmi ces méthodes référencées, certaines constituent des approches globales visant à répondre aux besoins multidimensionnels de la personne, telles que les méthodes TEACCH ou ABA. Tandis que d'autres se focalisent sur un domaine très ciblé, comme celui de la communication. Tel est le cas des méthodes PECS et MAKATON⁴⁰.

2.2.2 Une divergence de pratiques d'accompagnement au sein de l'EPSMS Vallée du Loch

Le pilotage de l'évaluation interne m'a conduit à faire le constat d'un certain retard, au sein de la MAS Henvel, dans l'assimilation et la mise en pratique de ces méthodes éducatives et comportementales, en comparaison des autres services de l'EPSMS Vallée du Loch. Expliquer cette divergence de pratiques nécessite de s'intéresser à l'histoire de l'établissement et à la différence de cultures imprégnant depuis leurs origines ces différents services, une majorité d'entre eux s'étant construits autour de projets liés à l'autisme. C'est notamment le cas de l'IME, de l'UEM, du FAM et du SESSAD.

L'IME du Pont Coët, créé initialement en 1978 pour accueillir des enfants atteints de polyhandicap, prend en effet en charge depuis les années 1990 des enfants avec autisme. A cette époque, ce service fait preuve d'avant-gardisme et se positionne clairement en faveur d'une pédagogie structurée inspirée du programme TEACCH, peu connu à l'époque. En 2001, il se voit délivrer un nouvel agrément de 28 places reconnaissant formellement l'accueil d'enfants avec TED. Depuis, ses équipes ne cessent d'enrichir leurs modalités d'intervention en s'appropriant de nouvelles méthodes d'accompagnement de type PECS ou ABA... En 2015, l'UEM, dispositif expérimental favorisant l'inclusion scolaire et la prise en charge précoce de jeunes enfants autistes, vient compléter l'agrément de l'IME de 7 places supplémentaires.

Le FAM la Fontaine, naît, quant à lui, du constat d'un manque de structures d'accueil sur le territoire pour les jeunes adultes avec TED. Lors de son ouverture en 2002, il accueille ainsi quatre personnes avec autisme issues de l'IME du Pont Coët, puis intègre au fil des années différents profils venant d'autres IME, FAM et MAS du territoire (TED, syndrome de Down, déficience intellectuelle moyenne à profonde), pour arriver à l'effectif actuel de 20 résidents. Bien que disposant d'un agrément « tout public », ses équipes bénéficient depuis sa

⁴⁰ Voir **ANNEXE 4** : Présentation de différentes approches éducatives et comportementales référencées dans la prise en charge des TED

création de formations spécifiques à l'autisme. En 2008, l'arrivée d'un nouveau cadre et d'un nouveau psychologue, peu convaincus par les méthodes éducatives et comportementales, impactent cependant le fonctionnement du FAM. Leur départ en 2012 offre l'occasion d'impulser une nouvelle dynamique au sein de l'équipe, qui ne cesse alors d'étayer, depuis ces cinq dernières années, ses modalités d'intervention auprès des personnes avec TSA.

Enfin, le SESSAD, créé en 1993 pour accompagner des enfants en situation de polyhandicap, connaît un tournant en 2010. En lien avec le projet d'unité d'évaluation diagnostique porté par l'Etablissement public de santé mentale (EPSM) de Vannes, le SESSAD est alors reconfiguré et spécialisé dans l'accompagnement d'enfants et adolescents avec TED. Il obtient dans un premier temps un agrément de 8 places, puis de 20 places en 2011. Conformément aux recommandations de bonnes pratiques, les professionnels du SESSAD développent rapidement des techniques d'accompagnement spécifiques et adaptés aux besoins particuliers d'un public avec TSA.

A l'opposé de ces quatre services, la MAS Henvel, a été pensée et conçue dans un esprit sanitaire et médical, ce qui permet d'expliquer son retard dans le déploiement de modalités d'intervention spécifiques aux personnes avec TSA. Sa création en 1984 naît de la volonté d'un médecin psychiatre et du maire de la commune d'ouvrir un lieu de vie pour des personnes handicapées en situation de grande dépendance. La MAS dispose alors d'un agrément « tout public ». Ses résidents présentent des déficiences hétérogènes et complexes : troubles cognitifs profonds, troubles moteurs, troubles sensoriels, troubles, psychiques, polyhandicap, mais aussi quelques personnes avec TSA. La MAS est, pendant de nombreuses années, managée par un cadre de santé et une équipe d'infirmières, mais ne dispose pas d'équipe éducative. Les quelques résidents présentant un syndrome autistique ne font l'objet d'aucune prise en compte spécifique dans le cadre du projet de service.

A compter de 2012, la MAS connaît toutefois des évolutions. La nouvelle direction fait le choix de recruter des éducateurs spécialisés ayant pour mission d'accompagner les professionnels du quotidien dans la compréhension des modes de fonctionnement des personnes autistes et la mise en place de stratégies éducatives. Puis, en 2016, suite à l'élaboration du nouveau projet de service, il est décidé de créer au sein de la MAS une unité dédiée aux personnes avec TSA (la maison Ty Goulini). La direction inscrit alors les professionnels de cette unité dans un processus progressif de formations spécialisées sur l'autisme. Si depuis un an et demi, l'équipe Ty Goulini a su faire évoluer ses connaissances

en matière de TSA, elle doit encore conforter ses méthodes d'accompagnement en vue d'offrir à ce public un cadre repérant et structuré véritablement adapté à ses besoins.

2.2.3 La nécessité de promouvoir une application pluraliste des approches éducatives et comportementales

Promouvoir la connaissance et le développement des différentes approches recommandées par l'HAS et l'ANESM représente un enjeu crucial pour les ESMS.

Premièrement, l'uniformisation des pratiques entre les établissements d'un même territoire constitue une condition essentielle pour œuvrer dans une logique de continuité des parcours. Il convient, en effet, de rappeler que le développement d'une personne ne s'arrête pas à la fin de l'enfance. Chaque étape de la vie connaît ses apprentissages et défis. Dès lors, le passage d'une structure adaptée aux enfants à un lieu de vie réservé aux adultes ne doit pas entraîner une rupture radicale dans les modalités d'accompagnement utilisées. Le nouvel établissement d'accueil doit être en mesure d'assurer une continuité des outils mis en place, sous peine de porter fortement préjudice à la personne avec TSA et d'entraîner l'apparition de troubles du comportement. Ainsi, une personne ne disposant d'autres moyens de communication que l'utilisation de pictogrammes ne doit pas être brusquement privée de ces outils. Cette question est centrale au sein de l'EPSMS Vallée du Loch, dès lors que le FAM la Fontaine et la MAS Henvel sont régulièrement amenés à accueillir des jeunes issus de l'IME du Pont Coët. Mais les équipes de la MAS peinent aujourd'hui à assurer une continuité dans les apprentissages liés à la communication, faute de formations suffisantes de son personnel aux méthodes de type PECS ou MAKATON.

Deuxièmement, le respect des recommandations de bonnes pratiques constitue un préalable pour répondre avec pertinence aux exigences nouvelles des appels à projets. En effet, les cahiers des charges des ARS et Conseils départementaux sont désormais de plus en plus rigoureux, dans la mesure où ceux-ci font systématiquement référence aux documents de la HAS et de l'ANESM. Bien que ces recommandations ne soient pas des « normes » dans le sens où elles contiendraient des dispositions qui s'imposent aux établissements médico-sociaux, elles constituent pour ces derniers des repères et des références incontournables. Comme le stipule le décret du 15 mai 2007⁴¹, elles constituent un élément devant guider le regard des évaluateurs dans le cadre de l'évaluation externe. Ainsi, d'une certaine manière, on peut considérer ces documents comme contraignants

⁴¹ MINISTRE DE LA SANTE ET DES SOLIDARITES, Décret n° 2007-975 du 15 mai 2007 fixant le contenu du cahier des charges pour l'évaluation des activités et de la qualité des prestations des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Journal officiel n°113 du 16 mai 2007.

pour les ESMS en ce qu'ils définissent les cadres d'une réflexion institutionnelle autour des thèmes abordés. Comme l'explique l'ANESM dans sa recommandation sur la bientraitance, la vocation des recommandations est de « *faciliter pour les organismes gestionnaires, les établissements et services et les professionnels une réflexion enrichie sur les prestations et l'accompagnement qu'ils proposent aux usagers, et non à décliner une série de normes opposables* »⁴².

Enfin, il convient de préciser que les ESMS doivent s'inscrire dans une démarche pluraliste. Il ne s'agit pas en effet de se référer à une méthode unique et exclusive mais de se créer, de s'approprier et d'ajuster une boîte à outils permettant d'adapter les différentes méthodes d'accompagnements aux besoins spécifiques et évolutifs de la personne en fonction de ses compétences, difficultés et rythme de progression. En effet, aucune approche ne peut à elle seule prétendre « guérir » l'autisme, au regard de la diversité des troubles relevant de la catégorie des TSA. C'est pourquoi, à titre d'exemple, l'EPSMS Vallée du Loch, s'attache dans le cadre de son plan de formation à programmer des formations spécifiques à l'autisme (TEACCH, MAKATON, PECS, ABA...), mais aussi des formations plus généralistes et transversales (stimulation basale, la vie affective et sexuelle ou encore le vieillissement des personnes en situation de handicap).

Pour finir, il semble important d'apporter la réflexion suivante. Même si les recommandations de la HAS et de l'ANESM constituent aujourd'hui une référence incontournable pour les directeurs d'ESMS et leurs équipes, il n'y pas encore de « vérités » stabilisées sur la prise en charge de l'autisme. Ces recommandations font toujours l'objet de disputes et controverses. Les approches jugées aujourd'hui comme consensuelles pourraient donc être amenées à évoluer à l'avenir.

Au-delà du cadre normatif, la prise en charge de l'autisme se trouve complexifiée par les besoins spécifiques et singuliers de ce public sujet à troubles du comportement parfois violents.

⁴² ANESM, juillet 2008, *La bientraitance : définition et repère pour la mise en œuvre*, 51p.

2.3 Un enjeu qualitatif : entre bien-être des personnes accueillies et bientraitance des professionnels

L'accompagnement de personnes avec TED confrontent les ESMS à un double enjeu qualitatif, tant vis-à-vis des personnes accueillies que des professionnels qui y travaillent.

2.3.1 Des modalités d'interventions multiples répondant à des besoins spécifiques et complexes

L'EPSMS Vallée du Loch accueille des personnes autistes aux profils très hétérogènes au regard de leur âge, de l'intensité de leurs troubles, de la présence ou non d'une déficience intellectuelle, ainsi que des pathologies associées. L'établissement doit donc être en mesure d'offrir à chaque usager un accompagnement personnalisé tenant compte de ses potentialités propres, de ses besoins spécifiques et de son projet de vie. Afin de mieux cerner cet enjeu qualitatif, voici une illustration non exhaustive de la complexité des interventions à mettre en œuvre auprès d'un public avec autisme.

a. Favoriser la communication et les interactions sociales

Il est recommandé de développer des systèmes de communication alternatifs au langage verbal (signes, pictogrammes...) afin d'aider la personne autiste à construire sa pensée, exprimer ses demandes et faire des choix. La famille et l'entourage doivent être associés à l'utilisation de ces outils afin de favoriser une généralisation des apprentissages dans tous les milieux de vie de la personne (domicile, école, institution...). Un travail sur les habiletés sociales donnant lieu à des mises en situation concrètes peut également être engagé afin d'aider la personne à comprendre les codes sociaux et décoder les comportements et émotions d'autrui.

b. Prévenir les situations susceptibles de générer du stress en offrant un cadre de vie repérant et sécurisant

Les personnes avec autisme ont besoin de rituels et de routines et vivent difficilement les changements imprévus. Elles connaissent également des troubles plus marqués des fonctions exécutives, rendant complexes la planification et l'exécution des tâches quotidiennes. Ces caractéristiques impliquent d'offrir aux usagers un cadre d'accueil repérant et structuré d'un point de vue spatio-temporel. Par exemple, sur la porte de chaque pièce, peut être accrochée une photo permettant d'identifier sa fonction et d'éviter une polyvalence des lieux (salles à manger/salle d'activité/espace repos). Des chaînages

visuels (successions d'images) peuvent être mis en place pour guider la personne dans les tâches à accomplir au quotidien, comme la toilette. Les temps d'attentes, sources d'anxiété, doivent être autant que possible évités, tout en aidant la personne à gagner en autonomie et à gérer seule les moments d'inoccupation et de temps libres.

c. Adapter l'environnement aux particularités sensorielles

Les personnes autistes présentent souvent des particularités dans le traitement des informations sensorielles, caractérisées par une hypo-sensibilité ou une hyper-sensibilité. Il convient donc d'adapter les espaces de vie et d'activités à ces particularités sensorielles (insonorisation, luminosité...) et de se doter de matériels spécifiques permettant d'atténuer, ou au contraire, de favoriser les stimulations au niveau vestibulaire (balançoire, trampoline...), auditif (casque anti-bruit, instrument de musique...), visuel (lunette de soleil, jeux de lumière...), olfactif (jardin de senteur...), ou encore tactile (objets aux textures variés, matière des vêtements...).

d. Favoriser l'accès aux soins en tenant compte des vulnérabilités somatiques propres à l'autisme

Les personnes autistes sont sujettes à des vulnérabilités somatiques particulières : surcharges pondérales et leurs complications (diabète, cholestérol...), troubles du sommeil, troubles alimentaires, problèmes gastro-intestinaux, problèmes dentaires, troubles cardiovasculaires, épilepsies, migraines. Or, ces personnes présentent fréquemment une hypersensibilité ou insensibilité à la douleur. Elles peuvent également rencontrer des difficultés à exprimer leurs sensations, soit parce qu'elles n'ont pas accès au langage verbal, soit parce qu'elles ne parviennent pas à les localiser.

« Le toucher n'est pas douloureux mais accablant et bouleversant. Les petites démangeaisons et égratignures, que la plupart des gens ignorent, peuvent devenir des tortures »⁴³.

Par conséquent, les risques de retard dans le diagnostic de maladie sont multipliés, dont les conséquences peuvent être extrêmement graves. Il en résulte que le taux de mortalité est deux fois plus élevé chez les personnes avec autisme que dans la population générale⁴⁴.

⁴³ GRANDIN T., 2000, *Ma vie d'autiste*, Paris : Odile Jacob, 224p.

⁴⁴ Fédération nationale des associations gestionnaires au service des personnes handicapées et fragiles (FEGAPEI), *Solutions d'accompagnement pour les personnes adultes avec autisme et autres TED*, p.91

Ainsi, l'observation et l'écoute sont des qualités primordiales chez le personnel soignant pour déceler un mal être physique, la difficulté étant de faire la différence entre un trouble médical et un trouble du comportement ayant une autre origine. Il convient également de mettre en place des apprentissages sur la connaissance du schéma corporel, ou encore des outils, tels que les échelles d'évaluation de la douleur, visant à faciliter l'expression des sensations. Les rendez-vous médicaux, générateurs d'angoisse, doivent également être anticipés lors de séances individuelles permettant la familiarisation aux gestes et matériels médicaux (tensiomètre, miroirs utilisés par les dentistes...). Enfin, un suivi somatique et préventif doit être assuré de façon régulière par des médecins généralistes et spécialistes sensibilisés aux problèmes autistiques.

2.3.2 Des agents confrontés à des situations complexes : entre risque d'usure professionnelle et besoin de reconnaissance

a. La notion de « comportement-problème »

La réalisation de l'évaluation interne m'a conduite à faire le constat d'une difficulté exprimée par les équipes de l'EPSMS Vallée du Loch dans la gestion des « comportement-problèmes » au quotidien.

Le terme de « comportement-problème » ou « comportement-défi » est appliqué à des comportements dont la sévérité, l'intensité, et la répétition sont telles qu'ils génèrent des gênes très importantes pour la personne elle-même et pour autrui, de nature à bouleverser durablement sa vie quotidienne. Ces « comportements-problèmes » se manifestent de diverses manières : automutilations, agressions envers autrui, destruction de l'environnement matériel, insomnies rebelles à tout traitement, troubles alimentaires sévères ...

Les répercussions et conséquences de ces comportements sur la qualité de vie de la personne autiste et celle de son entourage ne doivent pas être négligées :

- pour la personne avec autisme : mal-être profond, entrave significative à son intégration sociale et aux apprentissages, refus d'admission, rupture de prise en charge, restriction de liberté (mesures de contention) ;
- pour la famille : isolement social, souffrance psychique ;
- pour les professionnels : risques de blessures physiques, accidents du travail, souffrance au travail et émergence de risques psycho-sociaux.

Les personnes autistes ayant une perception complexe et très particulière de leur environnement, de nombreux éléments contextuels peuvent contribuer à expliquer l'apparition d'un « comportement-problème » :

- le contexte bio-développemental : un problème de santé entraînant une gêne corporelle ou une douleur, la présence de troubles sensoriels, la médication (effet secondaire des psychotropes), la qualité du sommeil et de l'alimentation, les phénomènes liés à la puberté ou à la menstruation... ;
- le contexte physique : le manque de structuration d'une activité ou d'un espace, une mauvaise qualité d'insonorisation et de luminosité ... ;
- le contexte social : des difficultés de communication entraînant une incapacité à se faire comprendre ou à comprendre ce que l'interlocuteur vient de dire, la frustration générée par le non-respect des choix et préférences de la personne (aliment, objet, activité...), l'instabilité des relations sociales, l'inoccupation et l'ennui...

Ces comportements peuvent être source d'un sentiment d'impuissance au sein des équipes qui peinent à en comprendre les causes et à y mettre fin. Ce sentiment est particulièrement prégnant au sein de la MAS qui accueille un public présentant des troubles autistiques sévères.

Illustration de la confrontation des points de vue dans la gestion des « comportements-problèmes » au sein de la MAS Henvel

Afin de favoriser la compréhension objective des comportements-problèmes, différents outils existent, dont le plus usuel consiste à utiliser des grilles d'analyse fonctionnelle⁴⁵, offrant un cadre pour interroger en équipe pluridisciplinaire l'accompagnement mis en place et poser des hypothèses de travail destinées à mettre fin au « comportement-défi ». Le recours à ces grilles fait aujourd'hui polémique au sein de la MAS et divise les catégories de métiers :

Si les professionnels transversaux (chef de service, psychologue, professionnels paramédicaux, psychiatre) sont convaincus de l'intérêt de cet outil, qui doit aider les équipes à ne pas se focaliser sur le comportement lui-même mais à prendre du recul en cherchant ses causes et sa fonction, les AMP restent perplexes quant à l'utilisation de ces grilles. Elles y voient un outil complexe à remplir alors que le ratio d'encadrement rend déjà compliqué l'accompagnement des résidents dans les actes de la vie quotidienne, et peinent à y trouver un sens face à l'échec des multiples pistes éducatives mises en place.

⁴⁵ Voir **ANNEXE 5** : Exemple de grille d'analyse fonctionnelle simplifiée

D'autre part, les professionnels expriment dans leur grande majorité un besoin prégnant de reconnaissance par la direction de leur investissement personnel induit par l'accompagnement d'un public avec autisme. Certains « comportements-défis » à caractère violent peuvent en effet (spécialement quand ils se répètent) être mal vécus par les professionnels (projections de selles, vomissements provoqués, coups, griffures, morsures, arrachages de cheveux...). En outre, les réponses éducatives décidées en équipe impliquent parfois d'aller à l'encontre de sa propre logique intellectuelle, comme par exemple, s'efforcer de ne pas réagir à certaines automutilations pour éviter qu'elles ne deviennent un moyen de communication et de recherche d'attention pour la personne accueillie.

Au-delà des « comportement-défis », le rythme de progression des personnes autistes peut induire une certaine démobilitation du personnel face aux très petits progrès obtenus, malgré un investissement professionnel significatif et de longue durée.

L'importance des accidents de travail⁴⁶ et des arrêts maladie au sein de la MAS Henvel et de l'IME du Pont Coët témoigne notamment de la violence à laquelle est confronté quotidiennement le personnel et du risque d'usure professionnelle induit par la complexité de ce public.

Soumis à l'obligation d'assurer la protection de la santé de ses agents et des personnes accueillies, la direction se doit donc de porter une attention accrue à la prévention et la gestion des « comportements-problèmes ». Il est en effet bien connu que la qualité de l'accompagnement dans un ESMS est en grande partie conditionnée par la qualité de vie au travail garantie à ses agents. Comme me l'ont souvent répété les professionnels de l'EPSMS Vallée du Loch, « les personnes autistes sont des éponges », un personnel démuni et en souffrance risquant de répercuter son mal-être sur le public accueilli.

Ainsi, après avoir identifié les enjeux soulevés par l'accompagnement de personnes présentant des TSA, il convient de présenter les multiples leviers à disposition du directeur pour impulser auprès de ses équipes une nouvelle dynamique d'accompagnement.

⁴⁶ Voir **ANNEX 6** : Extrait du bilan social de l'EPSMS Vallée du Loch – Analyse des causes des accidents du travail déclarés en 2015 et 2016

3 LES LEVIERS CLES A MOBILISER POUR LA PROMOTION D'UN ACCOMPAGNEMENT BIEN TRAITANT ET DE QUALITE AUPRES DES PERSONNES PRESENTANT DES TSA

Cette partie a pour objet d'exposer la multiplicité de leviers mobilisables par les ESMS accueillant des personnes avec autisme en vue de promouvoir un accompagnement bien traitant et de qualité. En évoquant diverses pistes d'action stratégiques, partenariales et managériales, cet exposé ne prétend pas être exhaustif, mais s'appuie et s'inspire de mon expérience et de mes observations de terrain en tant que directrice stagiaire. Il se veut ainsi force de propositions, tout en s'attachant à mettre en évidence les défis et limites à appréhender.

3.1 Le levier stratégique : inscrire l'établissement dans un cycle vertueux d'amélioration continue de la qualité de l'accompagnement des personnes avec TED

Promouvoir le bien-être et la qualité de vie des personnes avec autisme implique d'inscrire l'établissement dans un cycle vertueux d'amélioration continue de la qualité de l'accompagnement, par l'actualisation du projet d'établissement et l'organisation d'une démarche d'évaluation interne.

3.1.1 Impulser une politique d'établissement forte en faveur de l'accueil d'un public avec autisme

Le projet d'établissement constitue un outil stratégique et de management incontournable, celui-ci ayant pour objet de fixer collégialement les grandes orientations stratégiques qui animeront la vie de la structure pour les cinq ans à venir.

a) Une œuvre collective élaborée selon une démarche participative

Dans le cadre d'une structure accueillant des personnes avec autisme, le projet d'établissement doit être pensé comme une œuvre collective indispensable pour développer des modes d'accompagnement adaptés aux besoins spécifiques de ce public. Dans son contenu, il implique ainsi de mettre en relief l'engagement de la structure dans l'accompagnement des personnes avec TSA en faisant ressortir deux points essentiels.

Il convient, d'une part, de préciser le cadre d'action de l'établissement au regard du public accueilli. En effet, si le projet d'établissement doit, bien entendu, rappeler l'évolution du contexte législatif de ces dernières années (loi du 2 janvier 2002, loi du 11 février 2005, loi du 21 juillet 2009...), il doit avant tout s'inscrire dans les grands axes du dernier Plan Autisme (accompagnement précoce, soutien aux familles, formation des professionnels, etc...) et des recommandations de bonnes pratiques rédigées par la HAS et l'ANESM.

D'autre part, le projet d'établissement doit reconnaître et expliciter en quoi la spécificité de l'accueil d'un public avec autisme interroge l'activité de l'établissement. L'accompagnement de ces usagers implique en effet de la part des professionnels une adaptation de leurs pratiques tout en prenant en compte la singularité de chaque personne et la grande hétérogénéité des profils (en fonction de l'intensité de troubles, de la présence d'une déficience intellectuelle et/ou de troubles sensoriels...). Ce public nécessite de dessiner des axes de travail bien particuliers, dont voici quelques exemples : réactualiser les diagnostics des personnes accueillies dans les services adultes, conforter la formation des professionnels sur les approches éducatives et comportementales, structurer les espaces pour faciliter l'appréhension et la compréhension de l'environnement, ou encore valoriser et développer le travail avec les familles...

La réussite du projet d'établissement repose nécessairement sur une démarche participative associant le personnel de la structure. Chaque agent, quel que soit son métier, doit en effet pouvoir apporter sa pierre à l'édifice afin que le projet transcrive une vision d'ensemble et partagée. En premier lieu, la direction est amenée à jouer un rôle de porteur et de garant du projet d'établissement. Il lui revient en effet d'impulser la démarche auprès des équipes ainsi que d'orienter les grands axes de la politique de la structure. Elle doit notamment s'assurer de la cohérence des différents projets de services et de leur conformité au projet d'établissement. Le cadre est chargé, quant à lui, de mener ses équipes dans la construction concrète du projet de service et doit alors disposer de compétences indéniables en matière de gestion de projet et de management. Enfin, les professionnels d'accompagnement, de par leurs expériences de terrain, sont de réelles forces de proposition et s'assurent du pragmatisme et du réalisme des axes fixés dans le projet.

Construire un projet d'établissement selon une démarche participative représente des opportunités indéniables :

- ce mode de management permet de fédérer les professionnels. En effet, en définissant des valeurs institutionnelles communes et en affirmant une ligne directrice, le projet d'établissement offre des repères aux agents dans l'exercice de

leur métier et donne du sens à l'accompagnement quotidien. En outre, la construction collective permet de créer une solidarité au sein de l'équipe et un attachement commun à ce projet ;

- la démarche participative est également un moyen d'impulser une dynamique de changement. En effet, en associant étroitement les équipes à l'analyse de la situation de leur service (évolution du contexte, forces, faiblesse, etc...), la direction et l'encadrement alimentent la réflexion et favorisent une prise de conscience des agents sur les nécessaires évolutions à entreprendre en matière d'accompagnement. Les professionnels sont alors positionnés comme acteurs des changements de leur service.

Il faut toutefois avoir conscience des freins pouvant se dresser face à la construction d'un projet d'établissement. Certains agents peuvent exprimer ce que l'on désigne comme une « résistance au changement », portant préjudice à la bonne réalisation du projet. Ces comportements, tout à fait humains et rationnels, s'expliquent par le fait que, s'il est aisé d'identifier les pertes dues au changement, il peut être en revanche plus compliqué d'en appréhender les gains. En outre, l'élaboration et la mise en œuvre d'un projet d'établissement exigent beaucoup d'investissement personnel et collectif. Or, face au poids du travail quotidien, la réussite du projet peut être affectée par le manque de temps du personnel.

Afin de lutter contre ces écueils, il est donc essentiel de communiquer auprès des équipes afin de mettre en avant les gains du changement pour les personnes accueillies (meilleure réponse à leurs besoins et attentes), mais aussi pour les professionnels (enrichissement de leur travail). L'objectif est que les agents s'engagent dans cette démarche plutôt qu'ils ne la subissent. Des temps de travail pour élaborer le projet d'établissement doivent également être prévus dans le but de détacher les professionnels de leurs activités quotidiennes. Enfin, il convient de s'attacher à définir une méthodologie et un calendrier stricts afin que la démarche ne devienne excessivement chronophage et ne démobilise le personnel.

b) La mise en œuvre opérationnelle du projet d'établissement par une planification des actions

Si le projet d'établissement a été élaboré collectivement selon une démarche participative, ce n'est pas pour autant qu'il sera approprié d'emblée par tous et qu'il pourra naturellement se mettre en œuvre. C'est pourquoi la réalisation concrète du projet d'établissement doit s'organiser autour d'une planification des axes de travail dans un cadre temporel précis.

Une échéance réaliste nécessite en effet d'être fixée pour chaque objectif afin d'en assurer l'effectivité, que cette échéance soit trimestrielle, semestrielle ou encore annuelle. Cette planification constitue une feuille de route pour les équipes et apporte de la clarté sur les projets à conduire tout au long de ces 5 années. Ainsi, pour illustration, le projet de service du SESSAD « Les Vénètes » dispose d'un plan d'actions s'échelonnant de 2016 à 2020 décliné en « fiches-action »⁴⁷ précisant pour chacune d'entre elles l'échéancier et les différentes étapes à réaliser. Cette planification de la mise en œuvre du projet d'établissement nécessite d'être mûrement réfléchie. Elle doit être réaliste sans être trop ambitieuse.

Les professionnels, généralement focalisés sur leurs missions quotidiennes et leurs réalités de terrain, peuvent être objectivement gênés dans leur prise de conscience du chemin parcouru depuis le début de la mise en œuvre du projet d'établissement. Il peut alors être opportun de planifier un suivi régulier de l'avancement du plan d'action *via* l'organisation d'une réunion annuelle en présence de l'ensemble des agents. Cette réunion est l'occasion de dresser le bilan des actions entreprises au cours de l'année et de définir le plan de travail pour l'année à venir. Ainsi, ce dispositif de suivi, en sus de poser des exigences et de la rigueur, est un moyen de reconnaître et valoriser le travail des équipes.

Le projet d'établissement ne représente que la première étape d'un cycle vertueux d'amélioration continue de la qualité de l'accompagnement, dont la démarche d'évaluation interne constitue le prolongement direct.

3.1.2 Développer une démarche d'évaluation de la qualité spécifique à l'autisme

En vertu de l'article L -312-1 du Code de l'action sociale et de la famille, les directeurs d'ESMS ont l'obligation de réaliser l'évaluation interne de leur établissement tous les cinq ans. Cette démarche a pour objet de favoriser le développement d'un accompagnement de qualité au bénéfice des personnes accueillies, en évaluant l'organisation des fonctions supports de l'établissement (gestion des ressources humaines, politique achats, gestion financière...), mais aussi et surtout les prestations fournies.

L'évaluation interne dépasse la simple vérification de la conformité à la règle. Elle mesure l'écart existant entre la réalité observée et la qualité attendue. Elle ne s'appuie donc pas sur la notion de « norme », mais sur un outil spécifique dénommé « référentiel ». Le référentiel donne un cadre évaluatif à l'établissement : il lui permet d'identifier clairement ses points forts et ses points faibles afin de proposer des pistes d'amélioration visant les

⁴⁷ Voir **ANNEXE 7** : Exemple de fiche-action extraite du projet de service du SESSAD Les Vénètes

pratiques collectives. Chargée dans le cadre de mon stage à l'EPSMS Vallée du Loch de conduire l'évaluation interne, je recommande aux établissements accueillant un public avec autisme de s'appuyer sur un référentiel adapté aux spécificités de ce public.

Le concept d' « évaluation de la qualité spécifique à l'autisme » a pour origine l'association Autisme France. Il y a une dizaine d'années, cette dernière a en effet développé un référentiel réservé aux structures accueillant des personnes avec TED, prenant la forme de cinq grilles adaptées selon l'âge du public (enfants en internat / enfants en externat / adultes en internat / adultes en externat / intervention précoce et SESSAD)⁴⁸. Cette démarche d'accréditation par Autisme France repose sur deux phases. Dans un premier temps, l'établissement procède à son auto-évaluation à l'aide des grilles librement téléchargeables sur le site internet de l'association, puis une équipe d'évaluateurs intervient dans la structure afin d'examiner son fonctionnement. A terme, l'établissement se voit remettre un « label autisme » certifiant de la mise en place des connaissances et des outils indispensables pour assurer un service adapté et de qualité aux personnes avec TSA.

Les pouvoirs publics se sont inspirés du référentiel qualité d'Autisme France afin d'élaborer leur propre référentiel, dénommé « outil d'appui à l'évolution de l'offre médico-sociale pour les personnes avec TSA »⁴⁹. Cet outil, diffusé aux directeurs d'ESMS, a pour vocation de s'inscrire dans leur démarche qualité. Il doit en effet les conduire à identifier les principales pistes d'amélioration à entreprendre dans l'accompagnement de personnes avec TSA. Il comprend pour cela neuf domaines d'évaluation intégrant les recommandations de la HAS et de l'ANESM en matière d'autisme :

- l'évaluation individuelle et le suivi du développement ;
- la place de la personne et de sa famille ;
- le projet personnalisé ;
- les interventions et apprentissages ;
- l'environnement matériel ;
- l'accès à la santé et l'organisation de l'accès aux soins somatiques ;
- les aspects comportementaux et les comportements problèmes ;
- la préparation des transitions d'un milieu à un autre ;
- la formation et le soutien des professionnels.

Ce référentiel, au-delà d'être un cadre évaluatif spécifique à l'accueil de personnes autistes, représente un enjeu financier. Il prévoit en effet l'octroi de crédits supplémentaires par les

⁴⁸ Voir site internet : <http://www.autismequalite.fr/>

⁴⁹ Lien de téléchargement de l'« outil d'appui à l'évolution de l'offre médico-sociale pour les personnes avec TSA » : http://circulaires.legifrance.gouv.fr/pdf/2016/01/cir_40472.pdf

ARS aux structures médico-sociales qui prendront des engagements « précis et ambitieux ». Ces financements complémentaires constituent ainsi l'opportunité pour les directeurs de renforcer l'accompagnement des personnes accueillies dans leur établissement, en recrutant par exemple du personnel, en étoffant leur plan de formation ou encore en investissant dans l'adaptation des locaux et du matériel. Ces financements et les objectifs auxquels ils sont associés devront faire l'objet d'une contractualisation avec le financeur.

Il convient de préciser que, tout comme le projet d'établissement, l'évaluation interne se doit d'être menée selon une démarche participative associant notamment les personnes accueillies et leur famille. Ceux-ci constituent en effet les meilleurs évaluateurs des prestations qui leur sont dédiées. Les difficultés de communication et de compréhension caractérisant les personnes avec TSA impliquent de réfléchir aux modalités de participation les plus adaptées. Dans le cadre de ma mission de stage, j'ai ainsi porté une attention particulière à organiser, selon le type de public accueilli au sein de chaque service, des temps de parole individuels ou collectifs accompagnés de supports de communication adaptés. Pour illustration, une grille d'entretien associée à l'utilisation de pictogrammes a été construite en collaboration avec la psychologue de la MAS en vue de recueillir le ressenti des résidents sur leur vie quotidienne⁵⁰.

Donner la parole aux usagers dans le cadre de l'évaluation interne est une manière de répondre concrètement au principe de participation sociale posé par la loi du 11 février 2005, ainsi qu'à celui d'auto-détermination et de respect des choix de vie définis dans la Convention relative aux droits des personnes handicapées de l'Organisation Nationale des Nations-Unies.

En sus de définir une stratégie d'établissement en interne, il convient d'engager la structure dans une logique d'ouverture sur son territoire en vue de répondre aux besoins multidimensionnels des personnes avec TSA.

⁵⁰ Voir **ANNEXE 8** : Extrait de la grille d'entretien utilisée avec les usagers dans le cadre de l'évaluation interne de la MAS

3.2 Le levier partenarial : engager l'établissement dans une stratégie d'ouverture

La complexité de l'accompagnement des personnes avec autisme nécessite de s'ouvrir sur son environnement et de mobiliser de nombreuses ressources externes à l'établissement pour répondre aux mieux à leurs besoins et leur garantir un parcours de qualité, qu'il s'agisse d'acteurs institutionnels, de proximité, du milieu sanitaire et médico-social ou encore des aidants familiaux.

3.2.1 S'inscrire dans un réseau de partenaires au sein du territoire

- a. La coopération avec les établissements médico-sociaux et de santé mentale dans une logique de mutualisation et de valorisation des savoir-faire et expériences

Le partenariat avec les établissements médico-sociaux et de santé mentale peut s'exercer de multiples façons.

Des activités culturelles, artistiques ou sportives peuvent être organisées en communs avec d'autres structures médico-sociales afin de favoriser un état d'esprit d'ouverture, de permettre aux personnes accueillies de partager des moments conviviaux et de créer des liens avec leurs pairs. Pour exemple, en Bretagne, une association dénommée « Coala » propose aux établissements accueillant des adultes en situation de handicap de mettre en commun leurs ressources afin de répondre aux besoins de leurs résidents en matière d'activités de loisirs et de séjours de vacances.

Il convient également de permettre des rencontres entre professionnels issus d'établissements différents en vue de favoriser les échanges de pratiques et d'expériences. Ces temps sont notamment très appréciés des chefs de service et professionnels paramédicaux (psychologues, psychomotriciens, orthophonistes...), se trouvant souvent plus isolés au sein de leur établissement, en comparaison des professionnels éducatifs en effectif plus nombreux. Ces échanges de pratiques et d'expériences peuvent se doubler de formations communes à plusieurs structures afin de développer un socle commun de connaissances et d'harmoniser les pratiques et outils pour faciliter le parcours des usagers.

Ainsi, cette collaboration est un moyen de favoriser la lisibilité et la compréhension des spécificités et des complémentarités de ces différents dispositifs médico-sociaux et de santé mentale centrés sur la problématique de l'autisme. De même, elle favorise

l'émergence de solidarités ainsi que la continuité et la cohérence de l'accompagnement tout au long du parcours des personnes.

b. La collaboration avec le secteur sanitaire en vue de garantir l'accès aux soins et à la santé des personnes avec autisme

Les personnes en situation de handicap rencontrent aujourd'hui de grandes difficultés pour accéder aux soins dont elles ont besoin, comme l'explique Pascal JACOB dans son rapport publié en 2013 : « *le monde de la santé est mal préparé dans son ensemble et sauf exceptions, à prendre en charge, accueillir et soigner, les personnes présentant un handicap, surtout si celui-ci est lourd* »⁵¹.

En tant que directeur d'établissement accueillant des personnes avec TSA, une vigilance particulière doit être portée aux vulnérabilités physiologiques caractérisant ce public. Un suivi somatique régulier doit leur être assuré, tant par les personnels médicaux et paramédicaux de la structure que par la mise en place d'une coopération régulière avec les acteurs du secteur sanitaire.

D'une part, il est incontournable de travailler en liens étroits avec les établissements de santé du territoire en vue d'améliorer les conditions d'hospitalisation et d'accueil aux urgences des personnes avec autisme, souvent décrites comme catastrophiques. Ce constat s'explique par les contraintes d'organisation des services des urgences, mais aussi par la méconnaissance et l'incompréhension de ce public de la part des personnels hospitaliers, en raison d'un déficit de formation. Différentes actions peuvent ainsi être aisément développées en lien avec les hôpitaux, dont voici quelques exemples :

- la mise en place d'une fiche de liaison entre l'établissement médico-social et l'établissement de santé afin d'assurer la transmission d'informations essentielles au bon déroulement des soins (comme la présence d'une hyper ou hypo-sensibilité) mais aussi à la continuité des soins lors de la sortie de l'hôpital ;
- l'accompagnement systématique de la personne autiste à l'hôpital par un professionnel médico-social pour la rassurer et permettre la bonne réalisation des actes ;
- la planification rationnelle de l'accès au plateau technique d'exploration somatique de l'hôpital (radiologie, scanner, IRM...) en vue de réduire les délais d'attente pour la personne autiste.

⁵¹ Pascal JACOB, avril, 2013, *Un droit citoyen pour la personne handicapée, un parcours de soins et de santé sans rupture d'accompagnement*, Rapport, p.14

D'autre part, il convient de développer un réseau de professionnels médicaux de proximité composé de médecins généralistes ayant une grande réactivité sur les aspects somatiques et de professionnels spécialisés en matière de prévention et de dépistage (dentistes, gynécologues, oncologues...). Des vacations de médecins psychiatres et de rééducation fonctionnelle doivent également être mises en place afin de permettre un travail sur le bien-être physique et mental des personnes avec autisme, et de bénéficier d'une expertise sur le recours aux psychotropes.

Cette coopération avec les acteurs du secteur sanitaire implique de la part des établissements médico-sociaux d'initier des actions de sensibilisation sur l'autisme auprès des professionnels libéraux et hospitalier en les informant, d'une part, sur les caractéristiques principales de l'autisme (particularités sensorielles, difficultés de communication, manque d'expressivité de la douleur...), et d'autre part, sur les bonnes pratiques à développer pour assurer le bon déroulement des consultations et hospitalisations (utilisation de supports visuels pour aider la personne à comprendre la succession des événements, recours à des outils de communication alternative pour mettre des mots sur des sensations et douleurs, aménagement de l'environnement tel qu'un fond musical, gestion de l'après consultation par la mise en place d'un temps de réconfort ...).

c. Le recours à l'appui d'acteurs experts sur l'autisme

En premier lieu, un partenariat privilégié doit être entretenu avec le CRA de la région qui est chargé, par le biais de ses unités d'évaluation, d'établir le diagnostic des personnes présentant une suspicion de troubles du spectre autistique. Ainsi, lorsqu'il existe une forte présomption de TSA chez une personne accueillie au sein de l'établissement, l'équipe peut se tourner vers le CRA pour impulser une démarche de diagnostic. Les comptes rendus de ces unités d'évaluation peuvent ensuite être repris par les professionnels de l'établissement afin de dessiner des premières pistes d'accompagnement. Le CRA peut également constituer pour les équipes un appui à l'évolution de leurs connaissances et pratiques (exemples : prêt de matériel pour la réalisation des évaluations fonctionnelles, conseils quant à l'adaptation du cadre de vie en matière architecturale, organisation de formations ...).

D'autres acteurs peuvent également être sollicités par les établissements médico-sociaux pour apporter leur expertise dans le domaine de l'autisme :

- les organismes de formation dont la force tient à l'expertise de terrain de leurs intervenants. Ceux-ci sont chargés de diffuser les connaissances actualisées et les

approches recommandées auprès des professionnels accompagnant des personnes avec autisme ;

- les équipes mobiles ayant pour mission d'apporter un soutien aux établissements et services accueillant des personnes avec autisme afin qu'ils puissent s'approprier les modalités d'accompagnement recommandées par la HAS et l'ANESM. Leurs missions peuvent prendre plusieurs formes, telles que des interventions théoriques auprès des professionnels de l'établissement demandeur, ou encore l'analyse d'une situation d'utilisateur concrète vis-à-vis de laquelle l'équipe se trouve en difficulté (exemple : troubles du comportement sévères).

d. Le renforcement des liens avec les acteurs locaux dans une logique d'inclusion sociale

Les établissements médico-sociaux doivent s'ouvrir vers les dispositifs de droit commun afin de se donner les moyens d'une participation sociale effective des personnes autistes. L'inclusion dans la cité passe par le renforcement du lien avec les collectivités, et notamment les communes avoisinantes, afin de conduire des actions de différents ordres : ouverture de classe externalisée au sein d'écoles, organisation d'actions de sensibilisation des citoyens aux spécificités de l'autisme (conférence, pièce de théâtre...), utilisation des équipements communaux de droit commun (piscine, bibliothèque, salle omnisport...). L'ouverture sur l'extérieur peut également se réaliser avec le concours des commerçants de proximité pour faciliter les projets d'autonomie des personnes avec autisme (comme par exemple la mise en place de stage en boulangerie).

3.2.2 Développer et valoriser la collaboration avec les familles

Les établissements et services médico-sociaux doivent porter une attention particulière à s'associer aux parents pour comprendre l'autisme, en alléger les conséquences au quotidien et permettre aux familles d'accéder à une meilleure qualité de vie.

a. La reconnaissance d'une complémentarité familles/professionnels

Mettre en place un partenariat actif avec les familles des personnes autistes constitue un gage de qualité de l'accompagnement. Les parents ayant le plus souvent une connaissance très fine de leurs enfants, les professionnels ont en effet tout à gagner à collaborer avec eux pour développer des réponses au plus près des besoins et attentes des personnes accompagnées. Ce partenariat peut prendre forme de diverses manières, dont il convient d'évoquer quelques exemples.

En premier lieu, ce partenariat passe nécessairement par une information régulière des familles sur le quotidien de la personne accueillie, que ce soit à l'occasion d'échanges informels entretenus avec les équipes lors des départs/retours de weekend, ou grâce à l'utilisation d'outils de communication (cahier de liaison, journal interne périodique, site internet, exposition photos...). Ces moyens d'échanges, gage de transparence, sont très appréciés des parents, et ce d'autant plus lorsque la personne accueillie n'a pas accès au langage verbal et fait face à des difficultés pour communiquer avec ses proches.

En second lieu, il est nécessaire de favoriser l'implication des familles dans la co-construction et le suivi du projet personnalisé, en formalisant différents temps de rencontres au cours de l'année. Ces rendez-vous ont pour objet d'identifier les souhaits et attentes des familles et d'échanger avec elles sur les modalités d'accompagnement envisagées.

Des temps d'échange familles/professionnels destinés à renforcer leurs connaissances sur l'autisme et à créer une synergie entre ces deux acteurs peuvent également être mises en place. Ceux-ci peuvent prendre la forme de formations animées en soirée par les professionnels de l'établissement ou des associations de familles sur des thématiques intéressant les proches (les troubles sensoriels, les phases du PECS, l'hygiène, etc...), ou encore celle de café-rencontres permettant de rompre l'isolement de certaines familles et d'échanger sur leur vécu.

Enfin, une guidance parentale peut également être développée vis-à-vis des proches qui le souhaitent. Ces interventions, se déroulant généralement au domicile familial, ont pour vocation d'aider les parents à mieux appréhender le handicap de leur enfant et de leur apporter des conseils pratiques sur des situations rencontrées au quotidien (comportements-défis, difficultés à gérer certains moments sensibles de la journée tels que les repas, le coucher, la toilette). Elles doivent permettre de guider les parents dans l'appropriation et la mise en œuvre de techniques et outils adaptés (repères spatio-temporels, outils de communication alternatifs au langage verbal...). Le poids que représente l'introduction de programme intensif au domicile peut toutefois poser question. Cela implique d'accepter la présence au quotidien d'intervenants extérieurs dans son espace privé ainsi qu'un investissement de tous les instants dans des tâches répétitives. Les professionnels doivent donc être vigilants à ce sujet et savoir évaluer ce qu'ils peuvent demander aux parents. Ils doivent également porter une attention particulière au respect des valeurs et habitudes de vie propre à chaque milieu social.

Cette transmission de savoirs parents/professionnels ne peut toutefois pas être envisagée que sous une forme unilatérale. L'expertise acquise par les parents auprès de leur enfant au fil des années peut en effet les conduire à exercer une forme de « guidance professionnelle » au bénéfice des équipes. Ainsi, familles comme agents doivent pouvoir mutualiser leurs connaissances et compétences respectives dans l'intérêt de la personne accompagnée.

b. Une collaboration complexifiée par le positionnement hétérogène des familles vis-à-vis de l'institution

L'instauration d'une relation de confiance et d'un dialogue de qualité avec les proches ne pourra se faire que si la place de chacun est respectée et qu'une complémentarité est reconnue entre professionnels et familles. Toutefois, pour ces dernières, trouver sa place dans cette relation partenariale n'est pas toujours aisé. Au cours de mon stage, j'ai en effet pu observer différents types de positionnement de familles vis-à-vis de l'institution.

Certaines, du fait du manque de place dans les structures médico-sociales, osent peu s'exprimer sur les modalités d'accompagnement mises en œuvre, craignant qu'un désaccord avec l'équipe puissent entraîner une exclusion de leur proche. Il est alors essentiel de rappeler à ces familles leur droit à un consentement libre et éclairé et leur possibilité de refuser certaines propositions d'interventions.

D'autres familles font le choix de peu s'impliquer dans l'accompagnement de leur proche. Si les équipes doivent tenter de les sensibiliser aux enjeux que représente leur collaboration active, elles doivent pour autant respecter leur position sans les culpabiliser et sans que cela soit ressenti comme un jugement.

A l'opposé, certains parents développent au fil des années une véritable expertise sur la prise en charge de l'autisme et peuvent être amenés à exprimer des attentes très ambitieuses, voire irréalistes, en matière d'accompagnement. Tel est le cas de parents souhaitant que leur enfant apprenne à lire, alors que celui-ci ne dispose pas du niveau de développement requis pour cela. Ces attentes appellent de la part des équipes une attitude compréhensive et pédagogue, en réorientant leur attention vers des objectifs plus intermédiaires, tout en préservant leur optimisme en l'avenir. Certaines familles peuvent également formuler des exigences en inéquation avec les moyens de l'établissement, ce qui peut être générateur de tensions. Pour exemple, certaines familles de la MAS ont pu revendiquer auprès de la direction la mise en place de petites unités de vie pour les personnes autistes d'un maximum de 7/8 places conformément aux recommandations de

bonnes pratiques, requête à laquelle il était impossible de répondre positivement jusqu'ici en raison des contraintes architecturales auxquelles est soumis l'établissement.

Au-delà du levier stratégique et partenarial, l'impulsion de nouvelles méthodes d'accompagnement au bénéfice d'un public avec autisme repose avant tout sur la politique des ressources humaines instaurée par la direction.

3.3 Le levier managérial et des ressources humaines : accompagner les équipes dans une démarche de bientraitance et de respect des droits des personnes autistes

La bientraitance et la qualité de la prise en charge des personnes avec autisme sont en corrélation directe avec la politique de ressources humaines. En effet, comme l'affirme Jean-Philippe TOUTUT, « c'est l'humain qui produit la qualité, à condition qu'il soit reconnu, accompagné et valorisé »⁵².

3.3.1 Prendre en compte les difficultés exprimées par les équipes dans la gestion des « comportements-problèmes »

Comme expliqué en amont, les « comportements-problèmes » constituent un véritable enjeu dans l'accompagnement des personnes avec autisme. Ils impactent en effet de manière considérable la qualité de vie de la personne sujette à troubles du comportement, mais posent aussi la question de la bientraitance du personnel qui doit gérer ces crises au quotidien. Ce constat impose au directeur d'impulser auprès de ses équipes une méthodologie de travail destinée à prévenir et gérer aux mieux ces comportements-défis. Conformément à une récente recommandation de l'ANESM publiée en la matière⁵³, cette méthodologie peut s'organiser autour d'un triptyque de la façon suivante :

a. La prévention primaire : les évaluations fonctionnelles

Ce premier niveau de prévention consiste à agir avant l'apparition du « comportement-problème ». Pour cela, les équipes doivent s'engager dans une démarche de réalisation et d'actualisation régulière d'évaluations fonctionnelles.

⁵² TOUTUT J-P., 2007, *Management éthique en pratique dans les établissements sociaux et médico-sociaux*, Seli ARSLAN, 159p.

⁵³ ANESM, juin 2016, *Les « comportement-problèmes » au sein des établissements et services intervenant auprès des enfants et adultes handicapés : prévention et réponse*, 154p.

Ces évaluations ont pour vocation d'aider les professionnels à analyser et comprendre le fonctionnement spécifique des personnes avec autisme, dont nous ne partageons ni les codes, ni les modes de communication atypiques. Plus précisément, elles consistent à apprécier les incapacités de la personne, mais aussi et surtout ses compétences et ses intérêts. Elles servent ainsi de préalable à l'élaboration du projet personnalisé et à la mise en place d'actions destinées à adapter l'environnement de la personne en vue de prévenir aux mieux l'apparition des troubles du comportement. Elles explorent différents domaines de compétence telle que l'autonomie, la communication, les capacités de socialisation, ou encore les aptitudes sensori-motrices.

Plusieurs obstacles peuvent toutefois se dresser face à la mise en œuvre des évaluations fonctionnelles, dont il est nécessaire d'avoir conscience. D'une part, elles sont fortement chronophages dès lors qu'elles nécessitent de pouvoir s'entretenir de façon individuelle avec chaque personne accueillie. D'autre part, leur réalisation relève d'une certaine technicité et ne peut s'improviser.

Face à ces écueils, plusieurs pistes d'action peuvent être envisagées. En premier lieu, je préconise de former la psychologue de l'établissement en la matière, afin de disposer d'une personne ressource en interne qui aura pour mission de superviser et former le reste de l'équipe à la réalisation de ces évaluations fonctionnelles. En second lieu, ces évaluations pouvant paraître difficilement conciliables avec le poids du travail quotidien, je préconise de ne pas les faire reposer sur un seul agent, mais de mobiliser l'ensemble du personnel disponible selon les compétences de chacun. Exemple : réalisation de l'évaluation de l'autonomie et de la communication par les professionnels du quotidien, de l'évaluation de la santé par les infirmières, ou encore du profil sensoriel par la psychomotricienne.

b. La prévention secondaire : l'analyse objective des « comportements-problèmes »

Ce deuxième niveau de prévention vise à éviter l'aggravation des « comportements-problèmes ». Il implique pour les équipes de s'inscrire dans une démarche de compréhension objective de ces comportements, grâce à l'utilisation d'outils écrits et formalisés.

Le premier outil pratique prend la forme de grilles d'analyse fonctionnelle⁵⁴ remplies quotidiennement dès que le « comportement-défi » se manifeste. Elles ont pour fonction d'aider les agents à ne pas se focaliser sur le comportement lui-même, mais à comprendre

⁵⁴ Voir **ANNEXE 5** : Exemple de grille d'analyse fonctionnelle simplifiée

quelles en sont les causes. Ces grilles servent de base à l'élaboration de stratégies éducatives visant à atténuer ou mettre fin aux troubles du comportement. Ces pistes éducatives doivent être inscrites et formalisées dans un protocole individuel écrit, afin que l'ensemble des professionnels puisse en prendre connaissance et s'assurer ainsi d'une cohérence d'équipe dans les actions mises en place.

Mais la culture éducative prégnante dans les ESMS peut s'avérer être un obstacle à la mise en place de ces outils écrits. L'oral et l'informel sont en effet des caractéristiques fortes de l'identité du secteur social, même si une évolution peut être constatée chez les jeunes diplômés. Cette opposition à toute pratique d'écriture peut s'expliquer par le fait qu'il s'agit de métiers en prise directe avec le terrain et les individus. A l'inverse, les directeurs d'établissement, davantage imprégnés d'une culture administrative, peuvent quant à eux avoir tendance à vouloir tout formaliser dans un souci de rigueur et de sécurisation. Ce constat implique pour l'équipe de direction et d'encadrement de s'attacher à sensibiliser les professionnels sur le sens et l'intérêt de ces outils, ainsi qu'à les doter de grilles et de protocoles pratiques et simples à utiliser.

c. La prévention tertiaire : les réponses aux situations de crise extrêmes

Ce troisième niveau de prévention consiste à apporter une réponse immédiate en situation de crise. Différents niveaux de réponse peuvent alors être actionnés.

En premier lieu, afin d'assurer la protection de la personne manifestant le « comportement-problème », une attention particulière doit être portée à former les professionnels à la gestion des situations de violence. Ces formations ont pour objet d'enseigner aux agents comment mettre en place les gestes et techniques d'immobilisation et de transport efficaces, indolores et respectueuses de la dignité de la personne.

Suite à une réflexion d'équipe, il peut également être envisagé de mettre en place un espace de retrait et d'apaisement au sein de l'établissement. Un tel lieu constitue toutefois une forme de contention physique. Son utilisation doit être encadrée par un protocole clair, défini par la direction et posant comme préalable obligatoire l'accord de la famille et du médecin.

Enfin, si une personne multiplie les situations de crise extrêmes, l'hospitalisation peut être envisagée en derniers recours. Ces situations peuvent en effet nécessiter le recours à un plateau technique somatique et psychiatrique dont ne disposent pas les établissements médico-sociaux. Il convient alors de développer un partenariat avec le secteur sanitaire afin

de mutualiser les compétences et d'apporter à la personne un apaisement nécessaire à sa qualité de vie. L'objectif est ici d'éviter que l'hospitalisation ne soit une rupture, mais plus une inscription dans un projet global et coordonné.

Outre cette méthodologie de prévention et de gestion des comportements-défis, une multiplicité d'autres dispositifs de soutien peuvent être développés par la direction à destination de ses équipes.

3.3.2 Mettre en place des dispositifs de soutien et de prévention de l'usure professionnelle à destination des équipes

Le soutien au travail est un levier ressource pour lutter contre l'isolement de l'agent, dépasser les situations d'usagers difficiles et prévenir ainsi l'épuisement professionnel. Il repose sur des espaces de dialogue et de réflexion, mais aussi sur le fait de promouvoir la cohésion d'équipe et le travail solidaire.

a. Consolider les compétences par la formation

La formation constitue un levier majeur à mobiliser pour faire évoluer les pratiques professionnelles et ainsi améliorer la qualité de l'accompagnement des personnes autistes.

En effet, des professionnels non préparés à la prise en charge d'un tel public risquent de développer des pratiques inadaptées, voire maltraitantes, en raison d'une mauvaise compréhension des manifestations de ce handicap et de se trouver rapidement en situation d'impuissance voire d'épuisement professionnel.

Dans la mesure du possible, l'équipe de direction doit donc prioriser le recrutement de professionnels ayant une formation préalable à l'autisme et/ou ayant déjà une expérience professionnelle en la matière. Toutefois, cette exigence n'est pas toujours aisée à satisfaire. Les cursus de formation initiale restent en effet très généralistes et se contentent souvent de ne proposer que quelques heures d'acquisition de connaissances sur l'autisme. De plus, les établissements pour adultes attirent difficilement les personnels diplômés en raison des conditions de travail qui leur sont inhérentes (accompagnement dans tous les actes de la vie quotidienne, ouverture 365 jours par an, etc.).

Face à ce constat, la formation continue apparaît alors comme déterminante pour assurer aux professionnels de l'établissement une appropriation des connaissances et des méthodes liées à l'autisme. La direction devra tout particulièrement s'attacher à prioriser

les formations collectives afin de favoriser la cohérence des pratiques d'accompagnement. En effet, la formation individuelle, en dehors de tout collectif, risque d'aboutir à une déperdition d'énergie et de résultat, car de retour sur site les professionnels sont rattrapés par les pratiques du plus grand nombre. A l'inverse, la formation collective permet, elle, d'amorcer une véritable dynamique d'équipe en assurant le même niveau de connaissances pour tous et en favorisant l'émulation des professionnels.

Les formations doivent aller bien au-delà des simples connaissances de base sur l'autisme et porter sur divers thématiques dans le but de faire des professionnels des « experts » dans l'accompagnement de personnes avec autisme : approches développementales et comportementales (TEACCH, ABA, PECS, etc.), projets personnalisés, outils et techniques d'évaluation fonctionnelle, communication expressive et réceptive, particularités sensorielles, structuration de l'espace et du temps, gestion des comportements problèmes, stimulation basale ou encore vie affective et sexuelle ...

Il est important que tous les professionnels de l'établissement soient concernés par les actions de formation, sans exception, qu'il s'agisse des professionnels de l'accompagnement et du soin, des chefs de services ou encore des personnels administratifs et techniques, même s'il ne s'agit que d'une sensibilisation.

Enfin, la direction doit porter une attention particulière à donner aux équipes les moyens de mettre en œuvre rapidement et de façon coordonnée les connaissances théoriques acquises en formation. En effet, dans le cadre de ma mission d'évaluation interne, une préoccupation commune est ressortie de mes échanges avec les agents : leur difficulté à se dégager du temps dans la pratique quotidienne pour organiser des temps de concertation en équipe, pour élaborer leurs écrits professionnels (projets personnalisés, bilans d'activité) ou encore pour construire des outils matériels (pictogrammes, repères spatio-temporels, etc.).

Pour répondre à ce besoin exprimé par les agents, la direction et l'encadrement doivent donc être vigilants, d'une part, à intégrer ces temps de concertation, d'écriture et de construction de matériel dans les plannings des équipes et donc dans le ratio d'encadrement, et d'autre part, à coupler les formations de séances de supervision régulières au cours de l'année. La supervision consiste à faire intervenir sur le site de l'établissement un tiers extérieur ayant pour mission d'aider les professionnels à s'approprier sur le terrain les modèles théoriques présentés en formation. Ce « superviseur » poursuit différentes actions : identifier les besoins des personnes autistes

accueillies, montrer les gestes techniques aux équipes, les conseiller et réorienter leurs pratiques suite à des observations de situations de terrain.

Si la question du taux d'encadrement est incontournable, elle semble donc céder le pas à celle de la formation des professionnels à l'autisme, la spécialisation du personnel agissant auprès de ce public étant en effet déterminante pour assurer une qualité de l'accompagnement.

b. Favoriser une réflexion constante autour des pratiques et de la posture professionnelles

Favoriser le travail d'équipe implique d'engager les professionnels dans une réflexion constante autour de leurs pratiques et de leur posture professionnelles. Trois dispositifs peuvent ainsi être évoqués : l'analyse de pratique, le questionnement éthique et la mobilité interne.

En premier lieu, il semble incontournable de mettre en place au bénéfice des équipes des temps d'analyse de pratiques, dispositif très répandu dans le secteur médico-social, permettant de remobiliser les agents sur le sens de l'accompagnement quotidien. L'analyse des pratiques a pour objet d'engager une réflexion collective des professionnels sur des situations concrètes d'usagers, sous le regard d'un tiers extérieur à l'établissement (généralement psychothérapeute, psychologue ou psychanalyste). D'un point de vue individuel, l'intérêt d'une telle démarche est de permettre au professionnel, tout en exprimant ses difficultés et en mettant en mot ce qu'il a vécu, d'entendre l'approche de ses collègues et de prendre de la distance quant à sa pratique professionnelle. D'un point de vue collectif, ces espaces de parole ont également un impact sur la dynamique d'équipe, car ils permettent de chercher ensemble des solutions concrètes à mettre en œuvre. A la différence de la formation, l'analyse de pratique ne consiste donc pas à faire monter en compétence les professionnels mais à faire progresser un collectif de travail.

Le questionnement éthique peut également être un moyen d'interroger les accompagnements. Dans la pratique quotidienne, la situation singulière de certaines personnes avec autisme fait inmanquablement naître des conflits de valeurs et des situations d'inconfort moral majeur chez les professionnels. Tel est le cas, par exemple, d'une situation où les pratiques sexuelles d'une personne accueillie se trouvent confrontées aux réticences de son entourage. Se pose alors la question de savoir comment concilier le droit à la sexualité de cette dernière et la négation de cette sexualité par ses proches. Tel est le cas également de l'utilisation des lieux de retrait et d'apaisement, qui constituent une

forme de contention et interrogent dès lors sur la conciliation entre la liberté d'aller et venir des personnes accueillies et l'obligation de sécurité à l'égard des usagers. Ces situations sont intrinsèques aux métiers du handicap et ne peuvent être occultées. L'important est alors de se doter d'espace de réflexion pour définir collégalement la « moins mauvaise solution », sachant qu'il ne peut y avoir de solution pré-définie. L'organisation d'un comité éthique, réunissant des agents, une personne émanant de la société civile, et éventuellement la famille, peut ainsi être un moyen de réfléchir et discuter collectivement des options les plus envisageables et réalistes. L'ensemble des professionnels ne pouvant être présents lors de ce comité éthique, il apparaît indispensable par la suite de relayer ces réflexions éthiques au sein de l'équipe afin de promouvoir une cohérence des pratiques.

Enfin, il peut être envisagé d'instaurer un processus de mobilité interne du personnel au sein d'un même service, en organisant le transfert de professionnels de leur unité de travail vers d'autres unités. Deux formes de mobilité existent, présentant chacune leurs intérêts et limites. Il est possible d'opter, d'une part, pour la mobilité choisie, plus aisée à mettre en œuvre dès lorsqu'elle se fait à l'initiative de l'individu, mais dont la limite réside dans le fait qu'elle risque nécessairement de ne se limiter qu'à quelques mouvements de personnels, sans véritable impact sur la dynamique d'équipe. D'autre part, une mobilité contrainte peut être mise en place, imposant une exigence de rotation régulière entre les agents. Cette forme de mobilité présente l'avantage de limiter l'installation d'une routine au sein d'un même service en apportant le regard neuf de nouveaux professionnels et en réinterrogeant régulièrement les accompagnements mis en place par les collègues. Elle impose toutefois d'être bien réfléchie afin que les changements réguliers de professionnels ne déstabilisent pas de façon excessive les personnes avec TSA et ne remettent pas en cause la continuité des projets personnalisés.

c. Répondre aux besoins de reconnaissance professionnelle

Dans le milieu du travail, les professionnels du secteur social et médico-social apparaissent comme plus particulièrement fragilisés, ceux-ci étant « *exposés en première ligne à toutes les formes de difficultés et de détresse humaine* »⁵⁵. La perte de sens et de croyance en sa propre action peut en effet être facteur de démobilitation, voire d'usure professionnelle. C'est pourquoi la direction doit porter une attention particulière à reconnaître et valoriser les professionnels qui s'investissent concrètement pour l'amélioration du bien-être et la qualité de vie des personnes accueillies.

⁵⁵ CHARLEUX F. et LOUBET J-R., 2015, *Motiver les équipes en travail social*, 2^{ème} édition, ESF éditeur, 165p., p.157

Si la reconnaissance professionnelle peut passer par une compensation financière (tel est l'objet de la prime de service), elle ne peut se limiter à cette seule dimension.

Comme l'explique la sociologue Claire CARPENTIER-ROY, la reconnaissance en milieu de travail « *constitue un jugement posé sur la contribution du travailleur, tant en ce qui touche le procédé de travail que l'implication personnelle et l'engagement. Elle consiste aussi à évaluer les résultats de ce travail et à les souligner. En somme, elle s'intéresse à la contribution unique de chaque travailleur, et valorise son expertise et son expérience professionnelle* »⁵⁶.

Sans être exhaustive, il me semble intéressant d'évoquer deux outils pouvant être mobilisés pour valoriser l'engagement et le travail des professionnels : les fiches de postes et l'entretien d'évaluation annuelle.

D'une part, les fiches de postes sont un outil de reconnaissances du rôle, des compétences et des missions de chacun. Dans les établissements médico-sociaux, la recherche de transversalité ne peut en effet exclure l'appartenance à un métier. Il est essentiel de veiller à ce que les professionnels n'aient pas le sentiment qu'ils soient interchangeables et effectuent tous le même travail. Pour illustration, bien que dans le secteur de l'autisme, l'entraide mutuelle implique aussi bien aux aides médico-psychologiques (AMP), aux aides-soignantes (AS), aux moniteurs-éducateurs, qu'aux éducateurs spécialisés, de participer à l'accompagnement quotidien des personnes accueillies, il convient de bien distinguer et valoriser les missions attribuées à chacun selon leur cœur de métier. Ainsi, les éducateurs spécialisés ont pour rôle d'intégrer les modes de fonctionnement des personnes avec autisme afin d'élaborer des stratégies éducatives. Ils ont également une fonction de coordination qui doit permettre d'assurer la continuité et la cohérence des interventions auprès des personnes accueillies (rédaction et mise en œuvre des projets personnalisés, référence auprès des familles...). Les moniteurs éducateurs, quant à eux, assurent à la fois l'accompagnement dans la vie quotidienne, mais aussi l'organisation et la mise en œuvre d'activités à visée sociale, culturelle ou technique. Enfin, les AMP et AS sont, elles, plus attachées à l'accompagnement de proximité et au nursing dans un souci constant de ne pas « faire à la place de » mais « d'apprendre à faire avec ».

Afin que les fiches de postes soient réellement le reflet du travail réalisé sur le terrain, elles ne doivent pas être élaborées de façon unilatérale sur « un coin de bureau » par le directeur, mais doivent être pensées selon une démarche participative. La direction peut

⁵⁶ Commission nationale paritaire technique de prévoyance (CNPTP), Fiche : Renforcer la reconnaissance et le soutien au travail, 9p, p.9

ainsi travailler de pair avec les agents, en confiant dans un premier temps l'élaboration de ces fiches à des groupes de travail par métier, avant qu'elles ne soient soumises à validation du Comité technique d'établissement.

D'autre part, l'entretien d'évaluation annuelle peut représenter pour l'agent l'occasion d'évoquer en profondeur son vécu professionnel et constitue ainsi un facteur essentiel au maintien de sa motivation. Il est important d'organiser cet entretien en différentes phases. En premier lieu, il convient de débiter cet entretien sur une phase d' « auto-évaluation », au cours de laquelle l'agent est invité à s'exprimer sur sa vision du poste (ses missions, ses responsabilités), sa perception du travail réalisé tout au long de l'année (satisfaction, insatisfaction, réussites, écarts, difficultés), et ses souhaits ou projets futurs. Le responsable hiérarchique se doit alors d'adopter une attitude d'écoute et de bienveillance afin d'offrir à l'agent les conditions de s'exprimer librement. Dans un second lieu, il est important que le supérieur donne son avis sur le travail de l'agent et profite de cette occasion pour valoriser l'investissement du professionnel (si cela est justifié, bien entendu). Enfin, ce diagnostic commun doit conduire à se mettre d'accord sur les points de réussite et les points à améliorer afin de définir des objectifs de travail pour l'année à venir. Il convient alors pour le responsable de s'engager à soutenir l'agent dans ses missions en lui fournissant les moyens nécessaires (temps, formation, points d'étape...).

Conclusion

La promotion d'un accompagnement de qualité auprès des personnes présentant des TSA est finalement assez récente dans l'histoire du secteur du handicap. Si l'autisme a fait son apparition dans le débat public depuis les années 1990, les politiques publiques en la matière n'ont véritablement émergé qu'avec le premier Plan Autisme en 2005. On observe depuis une réelle mise en mouvement des différents acteurs et des réponses institutionnelles dans un souci d'amélioration de la prise en charge.

En m'appuyant sur mon expérience au sein de l'EPSMS Vallée du Loch, j'ai souhaité montrer que la singularité de l'autisme s'exprime de multiples façons, au travers de profils très hétérogènes. J'ai voulu faire émerger les enjeux financiers, normatifs et qualitatifs relatifs à la mise en œuvre d'un accompagnement spécifique et individualisé.

Cet état des lieux m'a ensuite conduit à mettre en évidence les multiples leviers à la disposition d'un directeur pour impulser une dynamique d'évolution des pratiques professionnelles au bénéfice des personnes avec TSA. J'y affirme la nécessité de reconnaître et inscrire les spécificités d'un public avec autisme dans les orientations stratégiques de l'établissement. Les besoins multidimensionnels des personnes accompagnées impliquent également d'opter pour une politique d'ouverture en vue de se constituer un réseau de partenaires et d'experts sur lequel s'appuyer. Enfin, j'ai tout particulièrement souhaité mettre en avant la place centrale du levier managérial pour animer cette dynamique de changement. A mon sens, promouvoir un accompagnement de qualité et bientraitant auprès des personnes avec TED implique, pour la direction, de favoriser le développement des compétences et d'encourager la remise en question permanente des pratiques professionnelles, tout en adoptant un management attentif et bienveillant vis-à-vis de ses équipes, dans un contexte de travail complexe et parfois violent.

L'annonce d'un 4^{ème} Plan Autisme par le nouveau gouvernement laisse entrevoir de nouvelles évolutions à venir pour les ESMS et de nouveaux espoirs pour les familles de personnes autistes. De nombreuses actions phares devront être concrétisées pour permettre à la France de combler ses lacunes dans la prise en charge des personnes avec TSA et de mettre en conformité ses pratiques avec les normes internationales : meilleure diagnostic des adultes, scolarisation de tous les enfants autistes, refonte des formations universitaires (médecine, psychologie, travail social...), réponses diversifiées en termes de logement, d'emploi et de vie sociale, création de places pour répondre aux besoins urgents de prise en charge des personnes sans solutions ou exilées en Belgique...

Bibliographie

Textes législatifs et réglementaires :

- Lois :

Loi n° 96-1076 du 11 décembre 1996, modifiant la loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales et tendant à assurer une prise en charge adaptée de l'autisme. Journal officiel, n°289 du 12 décembre 1996, 18176.

Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. Journal officiel, n°2 du 3 janvier 2002, 124.

Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Journal officiel, n°6 du 12 février 2005, 2353.

- Décrets et circulaires :

MINISTERE DE L'EDUCATION NATIONALE, MINISTERE DE LA SANTE, Circulaire interministérielle AS/EN n°95-12 du 17 avril 1995 relative à la prise en charge thérapeutique, pédagogique et éducative et à l'insertion sociale des enfants, adolescents et adultes atteints d'un syndrome autistique. Bulletin officiel du ministère de l'éducation nationale n°95/27 du 6 juillet 1995.

MINISTERE DES SOLIDARITES, DE LA SANTE ET DE LA FAMILLE, MINISTERE DE L'EDUCATION NATIONALE, DE L'ENSEIGNEMENT SUPERIEUR ET DE LA RECHERCHE, Circulaire interministérielle DGAS/DGS/DHOS/3C/2005/124 du 8 mars 2005 relative à la politique de prise en charge des personnes atteintes d'autisme et de troubles envahissants du développement. Bulletin officiel Santé - Protection sociale - Solidarité, n°2005-124 du 15 mai 2005.

MINISTERE DE LA SANTE ET DES SOLIDARITES, Décret n° 2007-975 du 15 mai 2007 fixant le contenu du cahier des charges pour l'évaluation des activités et de la qualité des prestations des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Journal officiel n°113 du 16 mai 2007, 9373.

MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTE, Instruction n°DGCS/SD3B/DGOS/SDR4/CNSA/2014/121 du 17 juillet 2014 relative au cadre national de repérage, de diagnostic et d'interventions précoces pour les enfants avec autisme ou autres troubles envahissants du développement prévu par le plan autisme. Bulletin officiel Santé - Protection sociale - Solidarité, n°8 du 15 septembre 2014.

MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES, DE LA SANTE ET DES DROITS DES FEMMES, CAISSE NATIONALE DE SOLIDARITE POUR L'AUTONOMIE, Instruction n°DGCS/SD3B/CNSA/1025/369 n°2015-369 du 18 décembre 2015 relative à l'évolution de l'offre médico-sociale accueillant et accompagnant des personnes avec troubles du spectre de l'autisme.

- Plans Autisme :

Plan Autisme 2005-2006, Un nouvel élan pour l'autisme.

Plan Autisme 2008-2010, 30 mesures pour mieux connaître, former, accueillir, accompagner.

Plan Autisme 2013-2016.

Ouvrages :

BARRAL C., 2000, *L'institution du handicap : le rôle des associations au XIXème et XXème siècle*, Presse universitaire de Rennes, 420p.

CHARLEUX F. et LOUBET J-R., 2015, *Motiver les équipes en travail social*, 2^{ème} édition, Issy-les-Moulineaux : ESF éditeur, 165p.

DEGENAERES G., 2017, *Le travail social auprès des enfants avec handicap mental*, Paris : Editions ASH, 308p.

FUSTIER P., 2015, *Le travail d'équipe en institution – Clinique de l'institution médico-sociale et psychiatrique*, 4^{ème} édition, Paris : Dunod, 205p.

GRANDIN T., 2000, *Ma vie d'autiste*, Paris : Odile Jacob, 224p.

HIGASHIDA N., 2014, *Sais-tu pourquoi je saute ? La voix intérieure d'un enfant autiste de 13 ans*, Paris : Editions des Arènes, 173p.

KRUCK J. et BOUVET L., 2015, *Troubles neuro-développementaux – Tableau clinique, évaluation et orientation*, Paris : Editions In Press, 107p.

ROGE B., 2015 *Autisme, Comprendre et agir*, Dunod, 272p.

TOUTUT J-P., 2007, *Management éthique en pratique dans les établissements sociaux et médico-sociaux*, SELI ARSLAN SA, 159p.

Articles de périodiques :

Alix. A, « Autisme, combler le retard », 2013, Directions, n°104, pp. 22-29

CHAMACK B., 2010, « Le militantisme des associations d'usagers et de familles : l'exemple de l'autisme », Sud/Nord Folies et cultures, vol. 1, n°25, pp. 71-80.

DELHON L., 2016, « Autisme, une révolution à tout petit pas », Travail social actualités, n°70, pp. 15-22.

Kanner L., 1943, « Autistic disturbances of affective contact », Nervous child, volume 2, pp. 217-250.

QUARTIER T., 2016, « Autisme, une école de la communication », Lien social, n°1178, pp. 20-22

LEQUETTE Christine, « L'autisme », 2015, Revue de santé scolaire et universitaire, n°34, pp. 7-27.

Rapports et avis :

Rapport de l'Inspection générale des affaires sociales, octobre 1994, *La prise en charge des enfants et adolescents autistes*.

Rapport de la Direction de l'action sociale, janvier 1995, *Propositions sur l'accueil des adultes autistes*.

Rapport de l'Agence nationale pour le développement de l'évaluation médicale, novembre 1995, *L'autisme*.

Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé, avis n°102, novembre 2007, *Sur la situation en France des personnes, enfants et adultes, atteintes d'autisme*.

Rapport JACOB, avril 2013, *Un droit citoyen pour la personne handicapée, un parcours de soins et de santé sans rupture d'accompagnement*.

Rapport PIVETEAU, juillet 2014, « *Zéro sans solution* » : *le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches*.

Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis, octobre 2015, *Livre noir du handicap en France*.

Rapport de l'inspection générale des affaires sociales, mars 2016, *Evaluation des Centres de ressources autisme en appui de leur évolution*.

Rapport DUBOSQ, décembre 2016, *Appui au dispositif visant à mettre un terme aux « départs forcés » de personnes handicapées en Belgique*.

Rapport de l'inspection générale des affaires sociales, mai 2017, *Evaluation du 3^{ème} plan autisme dans la perspective de l'élaboration d'un 4^{ème} plan*.

Recommandations de l'ANESM et la HAS :

Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux, juillet 2008, *La bientraitance : définition et repère pour la mise en œuvre*

Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux, juillet 2009, *Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement*.

Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux, juillet 2009, *La conduite de l'évaluation interne dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux*.

Haute autorité de santé, janvier 2010, *Autisme et autres troubles envahissants du développement - Etat des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale.*

Haute autorité de santé, mars 2012, *Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent.*

Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux, juillet 2016, *Les « comportements-problèmes » au sein des établissements et services intervenants auprès des enfants et adultes handicapés : prévention et réponses*

Sites internet :

Programme qualité d'Autisme France : <http://www.autismequalite.fr/>

Centre de ressources autisme Bretagne : <https://www.cra.bzh/>

Commission nationale paritaire technique de prévoyance, Fiche - Renforcer la reconnaissance et le soutien au travail : <http://www.cnptp66.fr/wp-content/uploads/2017/05/fiche-cnptp-renforcer-la-reconnaissance-et-le-soutient-au-travail.pdf>

Liste des annexes

ANNEXE 1 : Extrait du questionnaire diffusé auprès des équipes socio-éducatives de l'EPSMS Vallée du Loch dans le cadre de l'évaluation interne

ANNEXE 2 : Tableau des catégories de TED identifiés dans la CIM-10

ANNEXE 3 : Détail des mesures nouvelles demandées pour le renforcement de l'accompagnement des personnes avec TSA

ANNEXE 4 : Présentation de différentes approches éducatives et comportementales référencées dans la prise en charge des TED

ANNEXE 5 : Exemple de grille d'analyse fonctionnelle simplifiée

ANNEXE 6 : Extrait du bilan social de l'EPSMS Vallée du Loch – Analyse des causes des accidents du travail déclarés en 2015 et 2016

ANNEXE 7 : Exemple de fiche-action extraite du projet de service du SESSAD Les Vénètes

ANNEXE 8 : Extrait de la grille d'entretien utilisée avec les usagers dans le cadre de l'évaluation interne de la MAS

ANNEXE 1 : Extrait du questionnaire diffusé auprès des équipes socio-éducatives de l'EPSMS Vallée du Loch dans le cadre de l'évaluation interne

PREVENTION ET GESTION DES « COMPORTEMENTS-PROBLEMES »

Comment définiriez-vous les « comportements-problèmes » auxquels vous êtes confronté au sein de votre service ?

.....
.....

Avez-vous bénéficié d'une formation abordant la gestion des « comportements-problèmes » ?

Oui Non

Si oui, estimez-vous que cette formation ait eu un impact positif sur :

- la conduite des accompagnements Oui Plutôt Non
- la qualité de vos relations avec les personnes accueillies Oui Plutôt Non

Expliquez :

.....
.....

Lorsque vous êtes confronté(e) à ce type de comportements, pouvez-vous donner des exemples de la manière dont vous gérez cet événement sur l'instant ?

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

La survenue de ces comportements vous amène-t-elle :

- à mettre en place une grille d'analyse ? A chaque fois Parfois Jamais
- à interroger et repenser l'accompagnement de la personne en équipe : A chaque fois Parfois Jamais

Si oui, pouvez-vous donner des exemples d'actions éducatives mises en place ?

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

Trouvez-vous que ces comportements soient suffisamment pris en compte dans le cadre des réunions d'équipe ?

Oui Plutôt Non

Si non, expliquez :

.....
.....
Votre service travaille-t-il suffisamment avec les familles afin de de mieux prévenir et gérer ces « comportements-problèmes » ?

Oui Plutôt Non

Si oui, comment ?

.....
.....

AUTO-EVALUATION : Si vous deviez évaluer votre service sur la thématique de la gestion des « comportements-problèmes », quelle cotation lui attribueriez-vous sur une échelle de A à E? (A=très satisfaisant ; B=satisfaisant ; C=moyennement satisfaisant ; D=insatisfaisant ; E=très insatisfaisant)

A B C D E

Que proposeriez-vous pour améliorer la prévention et la gestion des « comportements-problèmes » au sein de votre service ?

.....
.....

ANNEXE 2 : Tableau des catégories de TED identifiés dans la CIM-10

F84.0	Autisme infantile	Trouble envahissant du développement qui apparaît précocement dans l'enfance puis concerne tous les âges de la vie. Il peut altérer dès les premiers mois de vie la communication et l'interaction sociale.
F84.1	Autisme atypique	Il se distingue de l'autisme infantile en raison de l'âge de survenue et/ou de la symptomatologie.
F84.2	Syndrome de Rett	Maladie rare d'origine génétique altérant le développement du système nerveux central et se manifestant par une régression rapide des acquis après 6 à 18 mois de développement normal. Les sujets présentent une déficience intellectuelle sévère et connaissent des complications multiples (troubles respiratoires et cardio-vasculaire)
F84.3	Autres troubles désintégratifs de l'enfance	
F84.4	Hyperactivité associée à un retard mental et à des mouvements stéréotypés	
F84.5	Syndrome d'Asperger	Désordre du développement d'origine neurobiologique, sans déficience intellectuelle ni retard du langage, qui affecte essentiellement la manière dont les personnes communiquent et interagissent avec les autres.
F84.8	Autres troubles envahissants du développement	Critères diagnostics non précisés par la CIM-10
F84.9	Trouble envahissant du développement, sans précision	Critères diagnostics non précisés par la CIM-10

ANNEXE 3 : Détail des mesures nouvelles demandées pour le renforcement de l'accompagnement des personnes avec TSA

MAS Henvel		
Groupe 1 - Fournitures éducatives		1000 €
Groupe 2	Charges de personnel	105 200 €
	Supervision	4000 €
Total des mesures nouvelles demandées		110 200 €

IME		
Groupe 1 - Fournitures éducatives		3000 €
Groupe 2 – Charges de personnel		108 278 €
Groupe 3	Assurance statutaire	5000 €
	Impacts des travaux	38 851 €
Total des mesures nouvelles demandées		155 130 €

ANNEXE 4 : Présentation de différentes approches éducatives et comportementales référencées dans la prise en charge des TED⁵⁷

a. PECS (Pictures exchange communication system)

Cette technique de communication, créée par Andy Bondy et Lori Frost en 1985, est la plus reconnue et répandue auprès des personnes avec autisme. Elle consiste à utiliser un système de cartes ou images pour désigner et signifier ce que l'on veut et ce que l'on pense. Les parents et l'entourage de l'enfant sont associés à la confection de ces cartes afin d'utiliser le même mode de communication et de faciliter ainsi l'apprentissage.

b. MAKATON

Ce programme d'aide à la communication et au langage, conçue par M. Walker en 1972 pour les personnes sourdes, a ensuite été étendu à des personnes entendant présentant d'importantes difficultés d'apprentissages (dysphasie, autisme...). Il combine l'utilisation de différentes modalités de communication : parole, signes, et pictogrammes, afin de permettre au sujet de s'approprier le moyen le plus adapté à ses capacités orales, motrices, mnésiques. Le programme MAKATON propose un vocabulaire de base composé de 450 concepts structurés en 8 niveaux, auxquels est ajouté un « vocabulaire ressource » plus riches (plus de 7000 concepts). Au sein de chaque niveau, toutes les catégories grammaticales sont représentées (noms, verbes, pronoms, possessifs, adjectifs, conjonctions). Ainsi, dès le niveau 1 (besoins élémentaires du sujet), les items peuvent être combinés en petites phrases.

c. TEACCH (Treatment education of autistic and related communication handicapped children)

Ce programme, développé par Eric Schopler dans les années 1960, prône un enseignement structuré passant par l'aménagement spatio-temporel de l'environnement et des techniques d'interventions comportementales. Il cherche à faciliter la compréhension des situations et consignes, à optimiser l'autonomie dans tous les contextes de vie quotidienne.

Voici quelques exemples du cadre d'apprentissage sur lequel repose ce programme :

⁵⁷ Fédération nationale des associations gestionnaires au service des personnes handicapées et fragiles, *Solutions d'accompagnement pour les adultes avec autisme et autres TED*, pp.60-69

- structuration de l'espace physique : les espaces sont clairement définis et visuellement délimités et se voient attribués des fonctions claires, de façon à savoir ce qui est attendu dans chaque lieu donnée (repas, loisirs, repos, etc...) ;
- structuration de l'espace temporel : les outils visuels, tels que les emplois du temps individualisés, en identifiant l'ordre et la séquence des activités, permettent à la personne de savoir ce qu'elle a à faire, quand le faire et faciliter le passage d'une tâche à une autre. Ces outils clarifient ainsi les comportements attendus, assurent une prévisibilité des événements et favorisent l'autonomie dans chaque activité.

d. ABA (Applied Behavior Analysis)

Cette approche est dérivée des recherches en analyse expérimentale du comportement du Docteur B.F Skinner. Elle repose sur un principe : plutôt que d'agir d'emblée sur les comportements problématiques de la personne autiste, elle s'attache à en comprendre les causes et à renforcer les « bons » comportements socialement adaptés (grâce, par exemple, à l'utilisation de renforçateurs positifs tel qu'un aliment, un objet, des félicitations...) et à mettre en place les compétences qui lui manquent et qui contribueront à diminuer les troubles du comportements (habiletés de communication, aptitudes de socialisation, apprentissage de l'autonomie, etc...).

ANNEXE 5 : Exemple de grille d'analyse fonctionnelle simplifiée

ANTECEDENTS – CONTEXTE

Décrire ce qui s'est passé avant le comportement

Exemples : on a posé une consigne - on lui a demandé de faire quelque chose - la personne était en échec pour réaliser une action - il y avait du bruit - on a allumé la lumière - on a refusé sa demande - la personne était douloureuse (moment de la digestion, menstruation, présence d'hématomes...)



COMPORTEMENT (S)

Décrire de façon détaillée le ou les comportement(s) problème(s) observés

Exemples : crie – pleure – tape – mord – s'automutile – détruit le matériel – donne des coups (mains, pieds...) – insulte ...

Préciser le lieu où cela s'est produit (dans la maison / dehors, dans l'espace de vie/espace privé), **s'il y a avait beaucoup de monde ou personne, du bruit ou autres stimuli**

Préciser sur qui (résident/encadrant/personne étrangère ou familière...)



CONSEQUENCES

Décrire ce qui s'est passé juste après

- **Quelle a été la réponse proposée ?**

Intervention – indifférence – isolement (où ? fermeture à clé ou non ? combien de temps ?) – consignes verbales – actions éducatives (réparation, dire pardon, sanction...) – actions pour rassurer la personne (enveloppement, apaisement corporel...)

- **Les réactions de la personne ?**

Rire – corps en mouvement – apaisement – dit pardon spontanément – sentiment de culpabilité ...

- **Et après ?**

Y a-t-il eu répétition du comportement ? Est-ce qu'un nouveau comportement est apparu ? Est-ce que le comportement s'arrête ? Que fait la personne après ? Elle reste sur le groupe, elle part en activité, elle va dans sa chambre, en temps individuel ... ?

ANNEXE 6 : Extrait du bilan social de l'EPSMS Vallée du Loch – Analyse des causes des accidents du travail déclarés en 2015 et 2016

Les données du bilan social de l'EPSMS Vallée du Loch témoignent du nombre élevé d'accidents de travail déclarés sur la MAS et l'IME, ces services accueillant des personnes aux situations de handicap complexes, dont des personnes avec TSA. En effet, en 2016, sur les 24 accidents de travail recensés à l'EPSMS Vallée du Loch, 19 concernaient des professionnels de l'IME et de la MAS. L'analyse de leurs causes démontre que 17 d'entre eux ont pour cause l'accompagnement d'un résident.

- Nombre d'accidents du travail avec et sans arrêt déclarés en 2015 et 2016 :

	2015	2016
Nombre d'AT avec arrêt	9	9
Nombre d'AT sans arrêt	12	15
Total d'AT avec et sans arrêt	21	24
Motifs des AT avec arrêt	-Accompagnement du résident : 5 -Accompagnement du résident en sortie extérieure : 1 -Soins du résident : 1 -Ménage de la salle : 1 -Installation d'un radiateur : 1	-Accompagnement du résident : 7 -Glissade sur sol mouillé : 1 -Activité peinture : 1
Motifs des AT sans arrêt	-Accompagnement du résident : 10 -Transfert de la table de rééducation au fauteuil : 1 -Accident de voiture : 1	-Accompagnement du résident : 10 -Glissade sur sol mouillé : 2 -Décharge électrique avec cafetière : 1 -Projection de produit désinfectant : 1 -Travaux de réparation : 1

ANNEXE 7 : Exemple de fiche-action extraite du projet de service du SESSAD Les Vénètes

Améliorer le travail avec les familles : développer une politique d'information, de soutien, de partenariat avec les familles et les aidants.

FICHE n°2 de mise en œuvre	
OBJECTIF : Développer la politique et les actions d'information, d'accompagnement et de soutien à l'intention des familles (parents ou leurs représentants et fratrie).	DELAIS : 2016-2018
AVANTAGES : Garantir la participation des familles dans l'élaboration, la mise en œuvre et l'évaluation des PAI (cohérence et continuité du PAI), - Partager les informations concernant les recherches et les ressources existantes en matière de TED, - Echanger régulièrement sur l'évolution psychologique, comportementale..... du jeune dans ses différents espaces de vie, - Favoriser la généralisation par des méthodes et outils partagés.	DIFFICULTES/RISQUES : Différencier les places de chacun, professionnels et parents pour agir la complémentarité
COMMENT : <ul style="list-style-type: none"> - Poursuivre le travail de liens entre le référent de l'enfant et la famille - Veiller à ajuster le nombre d'entretiens famille – médecin – référent aux besoins de l'enfant et de sa famille et aux nécessités liées à l'évolution du PAI, - Renforcer le nombre de réunions professionnels – familles : proposer 3 réunions annuelles au lieu des deux actuellement, - Renforcer le nombre de rencontres professionnels – fratrie : proposer 2 réunions par an (1 actuellement), - Renforcer l'espace d'information et de parole à l'intention des fratries. - Intégrer le site internet dédié à l'EPSMS avec un volet spécifique SESSAD autisme (base d'information et d'échanges documentaire...). 	
GRUPE DE PILOTAGE : 3-4 professionnels du SESSAD	
SOUS LA RESPONSABILITE DE : Chef de service du SESSAD	
METHODES ET OUTILS D'EVALUATION : <ul style="list-style-type: none"> - Bilan annuel du service, - Nombre de rencontres familles et fratrie / professionnels. 	

ANNEXE 8 : Extrait de la grille d'entretien utilisée avec les usagers dans le cadre de l'évaluation interne de la MAS

INTIMITE

As-tu déjà entendu parler du mot « intimité » ?

Si oui → De quoi s'agit-il ?

→ Où se trouvent ces espaces intimes ?

Evaluer si la personne fait la différence entre espaces privés et espaces non privés ?

Verbal : peut répondre et nommer les espaces privés et non privés

Non verbal : sait identifier sur les photos les espaces privés et les lieux publics. Peut relier une image du corps nu avec les espaces adaptés.

Quelques idées de questions pour l'échange sur l'intimité:

- Y a-t-il des endroits dans la maison où tu peux te retirer sans être vu ?
- Quand tu vas aux toilettes, est-ce que tu es seul ?
Est-ce que d'autres personnes peuvent te voir aux toilettes ?
- Quand tu te déshabilles, où le fais-tu ?
- Sais-tu où tu as le droit de te mettre nu dans ta maison ?
- Peux-tu te mettre nu quand tu le souhaites ?
- Est-ce que d'autres personnes peuvent te voir quand tu vas dans ta chambre ?
- Quand tu es dans ta chambre, est-ce que des personnes y entrent ? Est-ce qu'elles frappent à la porte de ta chambre ? Es-tu d'accord pour qu'elles entrent ?

LIBERTE DE CIRCULER



Peux-tu aller où tu veux :

- **Dans la maison ?**
- **Dans la MAS ?**
- **A l'extérieur ?**

Verbal : peut répondre aux questions

Non verbal : avec un support imagé (plan circulation) déplace sa photo sur les espaces où il peut aller et/ou positionne l'image « clé » sur les endroits où il n'a pas accès



DROIT A L'INFORMATION

As-tu connaissance de ce qui se passe dans ta maison ?

As-tu connaissance de ce qui se passe dans les autres maisons ?

Exemples : changement dans l'équipe, dans le groupe de résident, une activité, une sortie...

Si oui, comment ?

Planning photo de l'équipe, planning d'activité, panneau d'affichage, journal interne, espace d'expressions...

Verbal : peut répondre

Non verbal : peut montrer les supports d'informations existants

VIE AFFECTIVE

Relations avec la famille

As-tu des contacts avec ta famille ?

Si oui, sous quelles formes ? Courriers, appels téléphoniques, visites...

Quand tu reçois de la visite, où vas-tu avec ta famille ?

Sais-tu quand ils peuvent venir ici ?

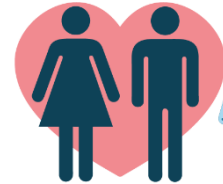
Si tu veux les joindre, comment fais-tu ?

Appel téléphonique, courrier...

Verbal : peut répondre aux questions

Non verbal : peut montrer les espaces d'accueil, peut montrer les images « téléphone », « courrier » sur les moyens de communiquer avec sa famille

Relations amoureuses



Sais-tu ce que ça veut dire « être amoureux » ?

As-tu une amoureuse, un amoureux ici ?

Gestes affectifs (bisous, câlins...), proximité physique

Comment vis-tu cette relation ?

Cachée, exprimée librement, émotions (tristesse, joie, peur...)

Verbal : peut répondre

Non verbal : peut montrer une image d'amoureux, peut montrer sur photo son amoureux ou amoureuse, peut montrer une émotion

SARRAZIN

Fanny

Décembre 2017

DIRECTEUR D'ETABLISSEMENTS SANITAIRES, SOCIAUX ET MEDICO-SOCIAUX
PROMOTION 2016-2017

PROMOUVOIR UN ACCOMPAGNEMENT DE QUALITE AUPRES DES PERSONNES PRESENTANT DES TROUBLES DU SPECTRE AUTISTIQUE

ECOLE DES HAUTES ETUDES EN SANTE PUBLIQUE

Résumé :

Autrefois considéré comme un handicap rare, l'autisme est devenu un enjeu majeur de santé publique en France. Depuis l'adoption du Premier Plan Autisme en 2005, on observe, en effet, une réelle mise en mouvement des acteurs politiques et de prise en charge dans un objectif d'amélioration de la qualité de vie et d'accompagnement des personnes présentant des troubles du spectre autistique (TSA).

L'EPSMS Vallée du Loch, accueillant une proportion significative de personnes avec autisme, cherche à s'inscrire dans ces évolutions normatives et sociétales et à adapter son offre de prise en charge aux exigences nouvelles.

Ainsi, il s'agit ici de comprendre les singularités de l'autisme, de mettre en évidence les différents enjeux relatifs à l'accompagnement de personnes avec TSA et d'identifier les multiples leviers stratégiques, partenariaux et managériaux mobilisables en vue d'impulser une dynamique d'évolution des pratiques professionnelles au sein d'un établissement médico-social. Dans ce cadre, il revient au directeur de jouer un rôle essentiel de porteur, de meneur et de coordinateur de la démarche.

Mots clés :

Autisme ; Troubles du spectre autistique ; Troubles envahissants du développement ; Qualité de l'accompagnement ; Evolution des pratiques professionnelles ; Partenariat ;

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.