



**CREER UN SERVICE D'ACCUEIL DE JOUR
EN REPOSE AUX RUPTURES DE
SCOLARISATION D'ENFANTS PRESENTANT
DES TROUBLES AUTISTIQUES SEVERES**

Elodie BLANC

2014

cafdes



Remerciements

Je tiens à remercier tout particulièrement :

- l'équipe pédagogique de l'IRFFD de Montpellier et notamment Christine GAUTRON pour la qualité de la formation dispensée,
- mes compagnons de promotion avec lesquels nous avons su partager et avancer tout au long de ce moment de vie,
- mes différents maîtres de stage et notamment Didier DUPONT pour sa disponibilité,
- François MARTIN pour son accompagnement dans l'élaboration de ce mémoire,
- l'ensemble des professionnels des établissements et services « Le Bosquet »- « Passerelles » et notamment Géraldine GALTIER,
- mes proches pour leurs encouragements et leur implication qui m'ont permis de m'ouvrir de nouvelles perspectives professionnelles et surtout mon mari pour le soutien indéfectible qu'il m'a apporté et la patience dont il a fait preuve.

Sommaire

Introduction.....	1
1 Le SESSAD « PASSERELLES » : un dispositif résolument inscrit dans l'accompagnement de l'autisme	4
1.1 Le dispositif SESSAD : une intervention médico-sociale au cadre administratif et légal précis.....	4
1.1.1 Les textes législatifs encadrant l'action médico-sociale et l'accompagnement des personnes en situation de handicap	4
1.1.2 L'environnement réglementaire du dispositif SESSAD	6
1.2 L'autisme : un véritable problème de santé publique, une priorité nationale	8
1.2.1 Une définition de l'autisme et des TSA.....	8
1.2.2 La prise en compte de l'autisme par l'Etat français et plus particulièrement en Languedoc-Roussillon	11
1.3 L'Association « Escalières » : une entité juridique gestionnaire investie	21
1.3.1 Des valeurs associatives affirmées	21
1.3.2 Des établissements et des services diversifiés	22
1.4 « Passerelles » : une structure expérimentale orientée vers la prise en charge de l'autisme	24
1.4.1 L'unité d'accueil de jour « Passerelles ».....	25
1.4.2 Le SESSAD « Passerelles » : des missions et des objectifs inscrits dans un projet de service spécifique	26
2 Faire face aux ruptures de scolarisation d'enfants porteurs de troubles autistiques sévères : un accompagnement à améliorer	28
2.1 L'accompagnement de l'autisme : état des connaissances actuelles.....	28
2.1.1 Les différentes approches cliniques théoriques.....	28
2.1.2 La nécessité de modalités d'accompagnement adaptées aux troubles du spectre autistique	31

2.2	Une scolarisation devenue impossible : une inadéquation entre les prestations proposées par le SESSAD « Passerelles » et les besoins des bénéficiaires.....	34
2.2.1	Une prise en compte perfectible des besoins et des droits de cette population ...	35
2.2.2	Des professionnels conscients des limites du dispositif actuel	38
2.2.3	Un accompagnement par le SESSAD devenu inadapté.....	39
2.3	Les limites de l'offre de soins	40
2.3.1	Les différents dispositifs territoriaux : un manque de places évident et une inadéquation au particularisme de l'autisme	40
2.3.2	Une problématique d'orientation des bénéficiaires du SESSAD « Passerelles » porteurs de troubles autistiques sévères.....	41
2.4	Une réponse orientée vers le partenariat ou la création d'une unité spécifique.....	42
2.4.1	Au-delà du SESSAD, les autres réponses possibles.....	42
2.4.2	La création d'une unité spécifique : le dispositif le plus adapté à long terme	44
3	Adapter la réponse à l'usager grâce à la création d'un service d'accueil de jour : un enjeu majeur pour l'amélioration de la qualité de l'accompagnement.....	48
3.1	Une unité d'accueil de jour pour enfants : une nouvelle stratégie cohérente et pertinente au service d'un accompagnement adapté	48
3.1.1	L'affirmation d'un positionnement stratégique : la fédération des différents acteurs institutionnels autour d'un projet commun.....	48
3.1.2	Une co-construction nécessaire avec les instances administratives compétentes	50
3.1.3	L'allocation d'un budget de création et de fonctionnement pour la nouvelle unité	51
3.1.4	Une stratégie managériale participative	53
3.2	Un projet d'établissement et un projet de service pour une nouvelle dynamique.....	55
3.2.1	La détermination des modes d'intervention pour répondre aux besoins spécifiques	56
3.2.2	La constitution d'une équipe pluridisciplinaire sensibilisée aux préoccupations de l'enfance et des troubles autistiques	62
3.2.3	L'accompagnement et la coordination des différents acteurs préalablement à l'ouverture effective de l'unité	66

3.3	Des modalités de fonctionnement	68
3.3.1	Des supports d'organisation formalisés.....	69
3.3.2	Des actions de formation ciblées	72
3.3.3	Une analyse régulière des pratiques professionnelles	73
3.4	Une évaluation de la stratégie définie et de son adéquation aux besoins....	75
3.4.1	Méthodologie	75
3.4.2	Analyse des indicateurs et des résultats attendus.....	75
3.4.3	L'inscription dans une démarche qualité commune	76
Conclusion	79	
Bibliographie	81	
Liste des annexes	I	

Liste des sigles utilisés

ABA	Applied behavior analysis (Analyse du comportement appliquée)
AEEH	Allocation d'éducation de l'enfant handicapé
AFREE	Association de formation et de recherche sur l'enfant et son environnement
ANDEM	Agence nationale de l'évaluation médicale
ANESM	Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux
APQI	Autism program quality indicators (indicateurs de qualité pour les programmes en autisme)
ARS	Agence régionale de santé
ASH	Adaptation et scolarisation des élèves Handicapés
AVS	Auxiliaire de vie scolaire
CA	Comité d'administration
CAF	Caisse d'allocations familiales
CAMSP	Centre d'action médico-sociale précoce
CASF	Code de l'action sociale et des familles
CATTP	Centre d'accueil thérapeutique à temps partiel
CDAPH	Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées
CESE	Conseil économique, social et environnemental
CHU	Centre hospitalier universitaire
CIM	Classification internationale des maladies
CLIS	Classe pour l'inclusion scolaire
CMP	Centre médico psychologique
CMPEA	Centre médico-psychologique pour enfants et adolescents
CMPP	Centre médico psycho pédagogique
CNSA	Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
COFIL	Comité de pilotage
CRA	Centre ressources autisme
CTRA	Comité technique régional pour l'autisme
CV	Curriculum vitae
CVS	Conseil de la vie sociale
DEPP	Direction de l'évaluation, de la prospective et de la performance
DGAS	Direction générale de l'action sociale
DGESCO	Direction générale de l'enseignement scolaire
DIRECCTE	Direction régionale des entreprises, de la concurrence, de la consommation, du travail et de l'emploi
ESMS	Etablissements et services sociaux et médico-sociaux
ETP	Equivalent temps plein
HAS	Haute autorité de santé

HDJ	Hôpital de jour
IDE	Infirmier diplômé d'Etat
IEN	Inspecteur de l'Education Nationale
IGAS	Inspection générale des affaires sociales
IFME	Institut de formation aux métiers éducatifs
IME	Institut médico-éducatif
IMP	Institut médico-pédagogique
IMPRO	Institut médico-professionnel
INED	Institut national d'études démographiques
INSERM	Institut national de la santé et de la recherche médicale
IRFFD	Institut régional de formation aux fonctions de direction
ITEP	Institut thérapeutique éducatif et pédagogique
MDPH	Maison départementale des personnes handicapées
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
ONU	Organisation des nations unies
ORSEC	Organisation de la réponse de sécurité civile
PAP	Plan d'actions prioritaires
PECS	Picture exchange communication system (Système de communication par échange d'images)
PIA	Projet individualisé d'accompagnement
PMI	Protection maternelle infantile
PRIAC	Programme interdépartemental d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie
RBPP	Recommandations de bonnes pratiques professionnelles
SESSAD	Service d'éducation spécialisée et de soins à domicile
SIDA	Syndrome d'immunodéficience acquise
SROMS	Schéma régional d'organisation médico-sociale
TEACCH	Treatment and education of autistic and related communication handicapped children (Traitement et éducation des enfants autistes ou atteints de troubles de la communication associés)
TED	Trouble envahissant du développement
TSA	Trouble du spectre autistique
UAJ	Unité d'accueil de jour
UAS	Unité d'accueil spécialisé
ULIS	Unité localisée pour l'inclusion scolaire

« La pire maltraitance que l'on puisse faire à une personne autiste est de ne pas l'éduquer et de la laisser croupir dans son autisme. » Stanislas Tomkiewicz

Introduction

D'après le Secrétaire général de l'ONU¹, Ban Ki-moon : *« L'autisme affecte aujourd'hui au moins 67 millions de personnes dans le monde. De tous les troubles graves de développement, il est celui qui connaît la plus rapide expansion dans le monde. Cette année, le nombre de cas d'autisme diagnostiqué chez des enfants sera supérieur aux diagnostics de diabète, de cancer et de SIDA additionnés »*².

L'autisme se définit comme un trouble neurodéveloppemental complexe faisant partie des troubles envahissants du développement (TED).

La notion de TED fait référence au caractère extensif, précoce et durable des anomalies dans plusieurs domaines du développement ayant amené à définir la notion de « Troubles du Spectre Autistique » (TSA).

Dans la plupart des pays du monde, le taux de prévalence évolue pour atteindre aujourd'hui 1 sur 100 alors qu'il n'était que de 1 pour 2000 naissances en 1960.

En France, la HAS³ reconnaît un taux de prévalence de 1 sur 150.

Dans un article paru le 18 juillet 2012, Mme Marie-Arlette Carlotti, Ministre déléguée auprès de la Ministre des Affaires sociales et de la Santé chargée des Personnes Handicapées et de la Lutte contre l'exclusion comptabilise *« entre 350 000 et 600 000 personnes atteintes d'un syndrome autistique au sens large et près d'1 400 000 personnes directement concernées dans leurs foyers »*⁴.

Dès lors l'autisme est l'affaire de tous comme le souligne Valérie Létard dans son rapport sur l'évolution du 2^{ème} Plan autisme : *« chaque année, ce sont 5 000 à 6 000 bébés qui naissent et qui seront atteints de TED. C'est le devoir de la société de se préparer à les accueillir en son sein et à leur offrir la meilleure insertion possible. Pour ce faire, nous devons rendre notre pays plus attentif à cette réalité »*⁵.

¹ Organisation des Nations Unies

² « *Autisme : l'ONU appelle à un monde qui ne laisse personne au bord de la route* », avril 2011, <http://www.un.org>

³ Haute Autorité de Santé

⁴ <http://sante.lefigaro.fr>

⁵ LETARD V., janvier 2012, Rapport sur l'évaluation de l'impact du Plan Autisme 2008-2010, « *Comprendre les difficultés de sa mise en œuvre pour mieux relancer la dynamique* » à Roselyne Bachelot, ministre des Solidarités et de la Cohésion sociale

En outre, le SROMS⁶ Languedoc-Roussillon⁷ et le schéma départemental de l'organisation sanitaire et sociale⁸ préconisent que les projets des établissements et services sociaux et médico-sociaux prennent en compte les recommandations de bonnes pratiques professionnelles de la HAS et de l'ANESM⁹ et que soit amélioré le niveau de formation des professionnels. Plus particulièrement, le département du Gard est invité à poursuivre le développement de l'offre en faveur des enfants autistes sur son territoire.

Cette pathologie ayant reçu le label « grande cause nationale 2012 » constitue donc un véritable enjeu de santé publique et de société. C'est la raison pour laquelle dans ce contexte il est de la mission de l'UAS¹⁰ « Passerelles », structure expérimentale accompagnant une population autiste composée d'une UAJ¹¹ pour adolescents et d'un SESSAD¹² pour enfants et adolescents, de prendre en considération l'évolution des besoins spécifiques de ce public.

L'objectif poursuivi consiste à innover en recherchant de nouvelles solutions médico-sociales pour permettre un accompagnement en adéquation avec la singularité de chaque situation vécue.

A cette fin, il convient d'adapter la réponse à l'utilisateur dès lors que l'insertion scolaire en milieu ordinaire n'est plus possible pour certains enfants présentant des troubles autistiques sévères.

En effet, leur accompagnement par un SESSAD se révèle alors insuffisant et remis en cause. Une réorientation s'avère nécessaire mais demeure quasiment impossible faute de dispositifs actuels adéquats sur le territoire et au regard du nombre croissant d'enfants de 4 à 12 ans en attente d'une réponse adaptée.

Il m'appartient toutefois en ma qualité de directrice de viser l'amélioration de la qualité de l'accompagnement et de proposer des solutions répondant aux besoins d'individualisation des projets. Pour cela, j'estime opportune la création d'un service spécifique d'accueil de jour dédié aux enfants autistes porteurs de troubles sévères sur le bassin nîmois.

⁶ Schéma Régional d'Organisation Médico-Sociale

⁷ AGENCE REGIONALE DE SANTE Languedoc-Roussillon, novembre 2011, *Schéma régional d'organisation médico-sociale 2012-2016*

⁸ CONSEIL GENERAL DU GARD, novembre 2011, *Schéma départemental d'organisation sociale et médico-sociale en faveur de l'autonomie des personnes 2011-2014*

⁹ Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des établissements et services Sociaux et Médico-sociaux

¹⁰ Unité d'Accueil Spécialisé

¹¹ Unité d'Accueil de Jour

¹² Service d'Education Spécialisée et de Soins à Domicile

Face à l'impossibilité de scolarisation de ces enfants en milieu ordinaire dans les dispositifs de droit commun, le développement et la diversification de l'offre de service institutionnelle s'impose.

Il est impératif que cette évolution soit conduite en adéquation avec les orientations des politiques publiques.

Afin de mener une recherche basée sur une réflexion globale, je me suis notamment appuyée sur des données théoriques issues de la littérature sur l'autisme et ses particularités. L'ensemble des documents associatifs dont les évaluations interne et externe réalisées respectivement en 2010 et 2012 ainsi que le rapport d'activité 2013 m'ont également permis d'enrichir mon étude.

J'ai par ailleurs complété mon analyse en menant des entretiens avec des professionnels de l'établissement « Passerelles », de l'Education Nationale, des instances administratives ainsi que des parents d'enfants autistes.

Dans le cadre de la présentation des résultats de cette recherche, je m'attacherai dans un premier temps à décrire le cadre général du SESSAD « Passerelles », son contexte juridique, environnemental ainsi que son organisation.

Dans un deuxième temps, je mettrai en lumière les enjeux majeurs concernant les ruptures de scolarisation de ce public complexe qui permettront de définir mes orientations futures.

Enfin, pour contribuer à une action médico-éducative plus appropriée, je proposerai un projet de création d'un service d'accueil de jour répondant aux particularités des personnes atteintes de troubles sévères du spectre autistique afin d'améliorer la qualité et la diversification du dispositif d'accompagnement de cette population dans un but d'intégration optimale.

1 Le SESSAD « PASSERELLES » : un dispositif résolument inscrit dans l'accompagnement de l'autisme

Avant de présenter plus particulièrement le dispositif SESSAD, je traiterai préalablement la question du cadre législatif qui constitue l'ossature juridique du champ médico-social.

J'aborderai ensuite la notion d'autisme et sa prise en compte par l'Etat français avant de présenter l'association gestionnaire puis le contexte de l'établissement « Passerelles ».

1.1 Le dispositif SESSAD : une intervention médico-sociale au cadre administratif et légal précis

Les règles de fonctionnement du dispositif SESSAD qui s'inscrit dans le champ médico-social sont principalement codifiées par le décret n° 89-798 du 27 octobre 1989 et la circulaire du 30 octobre 1989, appelé réforme des annexes XXIV, par la loi du 2 janvier 2002¹³ et par la loi n° 2005-102 du 11 février 2005¹⁴.

1.1.1 Les textes législatifs encadrant l'action médico-sociale et l'accompagnement des personnes en situation de handicap

La loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 : l'usager au centre des préoccupations du législateur

La loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales dite « loi sociale » a constitué une étape décisive pour structurer le secteur médico-social en lui offrant une autonomie vis-à-vis du champ hospitalier.

Toutefois, et malgré le fait que cette législation ait été modifiée à vingt et une reprises entre 1978 et 2001, le texte est resté muet sur les droits des personnes et de leur entourage.

En effet, la limite que constitue l'insatisfaisante prise en compte de la place et du droit des usagers et de leur entourage a servi de base à l'élaboration de sa réforme en 2002.

Un des axes principaux de la loi 2002-2 est d'affirmer et de promouvoir les droits fondamentaux et libertés individuelles des usagers et de leur entourage repris par l'article L.311-3 du code de l'action sociale et des familles.

Les articles L.311-4 à L.311-8 précisent quant à eux les nouveaux dispositifs à instaurer dans tout ESMS pour favoriser la réalité de l'exercice de ces droits.

¹³ Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale

¹⁴ Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

L'utilisateur devient ainsi la préoccupation première : l'utilisateur acteur de son projet de vie (participation au fonctionnement des ESMS, associé à l'élaboration de son projet personnalisé...), l'utilisateur citoyen (droits et devoirs...), voire l'utilisateur client (les ESMS délivrent dorénavant des prestations les plus individualisées possibles...). La mission médico-sociale consiste dès lors à accompagner le bénéficiaire dans le respect de sa singularité.

La même année, Mr Jacques Chirac décide de faire de l'insertion des personnes handicapées l'un des « 3 grands chantiers nationaux »¹⁵ de son quinquennat afin de leur offrir les moyens d'une réelle citoyenneté. Trois ans plus tard, en 2005, alors que l'on recensait plus de 5 millions de personnes handicapées en France, soit près de 10% de la population, l'adoption de la loi traduit la volonté de sensibiliser la société civile ainsi que les employeurs à cette problématique. Toute personne handicapée a droit « à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale »¹⁶.

La loi n° 2005-102 du 11 février 2005 : une législation synonyme d'avancées significatives en faveur des personnes handicapées

La loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées constitue l'une des principales lois sur les droits des personnes handicapées depuis la loi n° 75-534 du 30 juin 1975.

Cette loi est ambitieuse car elle représente un projet sociétal à part entière visant le changement de regard sur la personne handicapée et faisant de son intégration une obligation nationale.

Les toutes premières lignes de la loi rappellent les droits fondamentaux des personnes handicapées : droit à la protection de leur santé, au respect de leur dignité, de leur vie privée, de leur intégrité, au secret des informations les concernant,

Celle-ci, dans son article 2, donne pour la première fois dans l'histoire de la législation française, une définition du handicap : « *Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant* »¹⁷.

¹⁵www.lemonde.fr/societe/article/2007/03/12/securite-routiere-cancer-handicap-la-reussite-incontestable-des-trois-grands-chantiers

¹⁶ Code de l'action sociale et des familles, article L 114-1

¹⁷ Ibid réf.14

Cette loi vise à permettre une participation effective des personnes handicapées à la vie sociale, quel que soit le handicap (physique, sensoriel, mental, psychique, cognitif, polyhandicap) grâce à l'organisation de la cité autour du principe d'accessibilité généralisée, qu'il s'agisse de l'école, de l'emploi, des transports, du cadre bâti ou encore de la culture et des loisirs.

La scolarisation en milieu ordinaire

Le droit d'inscrire à l'école tout enfant qui présente un handicap ou un trouble invalidant de la santé constitue une des évolutions fondamentales de la loi. Celle-ci reconnaît la responsabilité de l'Education Nationale vis-à-vis de tous les enfants et adolescents.

D'après son article 19, « *l'école ou l'établissement scolaire le plus proche du domicile constitue l'établissement de référence de l'enfant* ». Il pourra ensuite être accueilli dans un autre établissement, en fonction du projet personnalisé de scolarisation qui coordonne le déroulement de la formation scolaire et l'ensemble des actions pédagogiques, psychologiques, éducatives, sociales, médicales et paramédicales afin d'assurer la cohérence et la continuité d'un parcours scolaire adapté.

Afin de faciliter l'intégration des élèves et étudiants handicapés sur l'ensemble du parcours de formation, les équipes de suivi de la scolarisation et les enseignants référents assurent la permanence des relations avec l'élève et ses parents. Les auxiliaires de vie scolaire facilitent l'accueil et l'intégration des enfants dans leurs classes.

Les parents sont pleinement associés aux décisions concernant leur enfant.

Toute cette évolution est sous-tendue par l'impératif qui est d'améliorer la qualité du service rendu.

La loi reconnaît également aux enfants qui ont des besoins spécifiques le droit de bénéficier d'un accompagnement adapté. Les établissements et services du secteur médico-social dont les SESSAD complètent le dispositif scolaire ordinaire.

1.1.2 L'environnement réglementaire du dispositif SESSAD

Le décret n° 89-798 du 27 octobre 1989 modifie le décret du 9 mars 1956 et remplace les anciennes annexes XXIV qui l'accompagnaient par trois nouvelles annexes XXIV. Celles-ci distinguent différentes catégories d'ESMS¹⁸ en fonction de la nature du handicap des bénéficiaires. La première annexe a pour objet de fixer les conditions techniques d'autorisation des établissements et des services prenant en charge des enfants ou adolescents présentant des déficiences intellectuelles ou inadaptés. Leur titre VII concerne plus particulièrement les services d'éducation spéciale et de soins à domicile.

¹⁸ Etablissements et Services Sociaux et Médico-sociaux

L'article 48 énonce la possibilité qu'un service d'éducation spéciale et de soins à domicile puisse être rattaché à un établissement mais aussi qu'il puisse être autonome. Il définit également plus clairement les missions dévolues au SESSAD.

Leur action est orientée, selon les âges, vers :

- une prise en charge précoce comportant un accompagnement de la famille, un approfondissement du diagnostic et une préparation de l'enfant et de sa famille à des orientations ultérieures,
- un soutien à l'intégration sociale et scolaire,
- un soutien à l'acquisition de l'autonomie comportant l'ensemble des moyens médicaux, paramédicaux, psychosociaux, éducatifs et pédagogiques adaptés,
- une mise en réseau avec tous les partenaires qui gravitent autour de la famille et de l'enfant (PMI¹⁹, CMPP²⁰, CMP²¹, CAMSP²², pédopsychiatres, rééducateurs libéraux, généralistes...),
- des lieux d'intervention qui se rapprochent des lieux de vie et d'activité de l'enfant (crèche, halte-garderie, école, centre de loisirs, clubs de sport, famille d'accueil) et dans les locaux du service.

Le titre IV de la circulaire du 30 octobre 1989 conforte la mission du SESSAD consistant à soutenir l'intégration scolaire d'enfants handicapés et précise que « *les modalités de coopération avec les établissements scolaires d'accueil feront toujours l'objet de conventions ou de contrats avec les autorités responsables de l'Education nationale* ».

L'essentiel de la réglementation est également inscrite dans le CASF (Code de l'action sociale et des familles (Partie réglementaire) : Livre III, titre 1er, chapitre II, section 1, sous-section 2, paragraphe 1).

L'administration de tarification et de contrôle est l'ARS²³, instance régionale du Ministère de la santé créée par la loi du 21 juillet 2009²⁴.

Les frais d'accompagnement sont intégralement payés par les régimes d'Assurance Maladie. L'ARS alloue annuellement au SESSAD une dotation globale de financement.

Depuis le 1er janvier 2006, la CDAPH (Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées) siégeant au sein de la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) établit les notifications de décisions d'orientation vers le SESSAD.

¹⁹ Protection Maternelle Infantile

²⁰ Centre Médico Psycho Pédagogique

²¹ Centre Médico Psychologique

²² Centre d'Action Médico-Sociale Précoce

²³ Agence Régionale de Santé

²⁴ Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (HPST)

Après la présentation contextuelle du dispositif SESSAD, l'approche des orientations des politiques publiques spécifiques à l'autisme sur le plan national et de leurs déclinaisons territoriales constitue un préalable incontournable pour obtenir la meilleure adéquation possible entre l'offre de service proposée et les besoins des usagers.

1.2 L'autisme : un véritable problème de santé publique, une priorité nationale

L'Etat français, en élaborant des plans pluriannuels dédiés à l'accompagnement des personnes avec autisme, considère la politique en leur faveur comme une priorité nationale²⁵. Une des orientations principales du 3^{ème} « plan Autisme 2013/2015 » réside en l'amélioration de l'accompagnement global afin de proposer de réels parcours de vie et d'inclusion sociale des personnes concernées.

Cependant, la question de l'accompagnement des personnes souffrant de troubles du spectre autistique ne peut s'envisager qu'à condition d'apporter un éclairage sur cette pathologie dont les caractéristiques singulières mettent à jour de nombreux questionnements. Pour cela, mon premier objectif consistera à améliorer ma connaissance de l'autisme et des troubles envahissants du développement en commençant par définir ces différents termes.

1.2.1 Une définition de l'autisme et des TSA

Etiologie

L'histoire de l'autisme reste relativement récente puisque datant du début du siècle dernier. En effet, le psychiatre suisse Eugène Bleuler emploie ce terme pour la première fois en 1911 dans le champ de la psychiatrie adulte pour désigner l'un des traits cliniques de la schizophrénie. Ce néologisme issu du grec « autos » signifiant « soi-même » renvoie au « repli sur soi ».

En 1943, le docteur Léo Kanner²⁶, psychiatre américain puis, à son tour, en 1944, Hans Asperger²⁷, aliéniste autrichien décrivent de façon indépendante l'un de l'autre des cas d'enfants présentant des comportements particuliers tels que des difficultés d'apprentissages dans le domaine de la communication et des relations sociales. Ils vont alors tous deux sans aucune concertation attribuer à ces troubles le même nom d'autisme.

²⁵ Tribunes parlementaires Européennes, avril 2012, numéro spécial, « *L'Autisme grande cause nationale 2012* », p12

²⁶ KANNER L., 1943 "Autistic disturbances of affective contact, in *Nervous Child*", Vol. 2, pp 217-250

²⁷ ASPERGER H., 1944, "Die autistischen, Psychopathen im Kindesalter", Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten, p 76-136

Leurs observations réciproques : l'isolement extrême des enfants, l'intolérance à tout changement, l'absence d'interaction avec l'environnement et le centrage de la personne sur une vie intérieure particulière vont ainsi permettre de distinguer l'autisme de la schizophrénie.

Identifié comme un symptôme primaire, l'autisme s'inscrit alors dans le domaine plus vaste de la psychose infantile²⁸.

Pour rendre compte de ce retrait autistique, une des pistes de recherche de Léo Kanner tend à mettre en avant une distorsion de la relation entre la mère et l'enfant. Cette conception psychologique de l'autisme rendant les difficultés relationnelles responsables du trouble de communication est ensuite développée jusque dans les années quatre-vingt par Bruno Bettelheim, fondateur de l'école orthogénique des carences affectives de l'Université de Chicago et de l'approche analytique du traitement de l'autisme.

Pendant plus de quarante ans, l'approche psychanalytique privilégiée en France et les méthodes anglo-saxonnes comportementalistes vont s'opposer.

Ces diverses conceptions ont ainsi amené durant des décennies des débats et parfois même des polémiques quant à ses origines étiologiques.

Aujourd'hui, les recherches tendent à décrire l'autisme comme un trouble neurodéveloppemental classé dans la nosographie internationale comme Trouble Envahissant du Développement. Son origine est alors considérée comme multifactorielle perturbant le développement harmonieux de la personne.

Dans le cadre de l'autisme, la CIM 10²⁹ constitue la classification de référence établie par l'OMS³⁰. Reconnue et utilisée sur le plan international, elle propose la définition suivante : *« l'autisme implique des troubles qualitatifs dans 3 domaines majeurs du développement qui sont le développement du langage et de la communication, le développement des relations sociales et le développement des activités du jeu et des intérêts »*.

La HAS et l'ANESM, dans leur recommandation de bonne pratique, définissent les Troubles Envahissants du Développement comme un *« groupe de troubles caractérisés par des altérations qualitatives des interactions sociales réciproques et des modalités de communication ainsi que par un répertoire d'intérêts et d'activités restreint, stéréotypé et répétitif. Ces anomalies qualitatives constituent une caractéristique envahissante du fonctionnement du sujet, en toutes situations »*³¹.

²⁸ GEORGIEFF N., 2008, « *Qu'est-ce que l'autisme ?* » Paris, Dunod, p 5

²⁹ Classification internationale des maladies, version 10

³⁰ Organisation Mondiale de la Santé

³¹ HAS, ANESM, mars 2012, « *Enfants/adolescents avec TED : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées* », Service Bonnes pratiques professionnelles (HAS) et service Recommandations (Anesm), p 6

Les conceptions de l'autisme sont en pleine évolution. La communauté scientifique internationale en s'appuyant sur des outils de diagnostic et de dépistage précis a mis en exergue l'hétérogénéité des profils cliniques des personnes atteintes d'autisme en introduisant la nouvelle terminologie de « Troubles du Spectre Autistique » qui se substitue ainsi aux catégories diagnostiques d'autisme et de TED.

La classification de référence des TED identifie huit catégories :

- autisme infantile : trouble envahissant du développement apparaissant de manière précoce dans l'enfance pouvant altérer la communication et l'interaction sociale dès les premiers mois de la vie et concernant ensuite tous les âges de la vie,
- autisme atypique : trouble se distinguant de l'autisme infantile du fait de l'âge de survenue et/ou de la symptomatologie,
- syndrome de RETT : maladie neurogénique caractérisée par une régression avec une phase à allure d'autisme, une épilepsie puis une régression motrice,
- syndrome d'ASPERGER : présence de tous les signes de l'autisme sans retard de langage ni de retard mental,
- troubles envahissants du développement non spécifiés,
- autres troubles envahissants du développement,
- autre trouble désintégratif de l'enfance : régression globale du développement de l'enfant après 1 ou 2 ans de développement apparemment normal,
- retard mental avec stéréotypies et hyperactivité.

Les TED constituent un handicap important qui entrave le fonctionnement et le développement socio-cognitivo-comportemental et affectif de la personne.

Si pendant de nombreuses années l'autisme a été considéré comme une pathologie psychologique, son étiologie, de nos jours, tend à émaner d'une participation de facteurs génétiques. En ce sens, la circulaire du 8 mars 2005 a évoqué des causes qui « *relèvent probablement de processus multiples, où l'intervention de facteurs génétiques multiples a été mise en évidence* »³².

Données épidémiologiques

La prévalence de l'autisme et autres troubles envahissants du développement n'est pas véritablement connue en France. En se basant sur des données issues de la revue systématique de Fombonne (1999) sur l'épidémiologie des TED et de ses mises à jour successives disponibles chez l'enfant et les personnes de moins de 20 ans, la prévalence estimée en 2009 pour l'ensemble des TED, dont l'autisme, s'élève à 6 à 7 pour 1000 personnes de moins de 20 ans et concerne aujourd'hui 1 naissance sur 150.

³² Circulaire DGAS du 8 mars 2005 relative à la politique de prise en charge des personnes atteintes d'autisme et de TED, p 6

En se référant aux estimations de l'INED³³ concernant la population française au 1^{er} janvier 2010, on peut estimer « *qu'entre 92 000 et 107 500 jeunes de moins de 20 ans sont atteints d'un TED en France dont environ 30 000 présentent un autisme infantile* »³⁴.

Pour rappel, dans les années 1960-1970, la prévalence de l'autisme selon la définition de l'époque s'élevait seulement à 0,4 pour 1000 personnes.

Cette forte augmentation du nombre de personnes présentant des troubles envahissants du développement peut s'expliquer à la fois par le fait que les critères diagnostiques ont été modifiés et que le repérage par les professionnels des troubles du spectre de l'autisme dans la population générale a fait l'objet d'une nette amélioration.

Le syndrome d'autisme infantile est ainsi généralement considéré comme un trouble global et précoce du développement apparaissant avant l'âge de 3 ans, survenant 4 fois plus souvent chez les garçons que chez les filles et qui se révèle être une pathologie complexe.

1.2.2 La prise en compte de l'autisme par l'Etat français et plus particulièrement en Languedoc-Roussillon

Au niveau national

Dès 1993, la reconnaissance par l'OMS de l'autisme comme un handicap à part entière engendre, au-delà d'un changement sémantique, une redéfinition radicale de la conception d'autisme. L'abandon de la notion de maladie a alors pour conséquence une orientation des modalités de prise en charge du secteur sanitaire vers le secteur médico-social.

En outre, la mobilisation des familles au sein de l'association nationale Autisme-France avec la réalisation d'un « livre blanc » sur l'autisme entraînera ensuite une réponse immédiate des pouvoirs publics. En 1994, cette association ouvre un numéro vert pour mettre à la disposition des familles de personnes autistes une information sur le handicap et les prises en charge. Suite aux innombrables appels pendant plus d'un mois reflétant la détresse des familles, les responsables associatifs décident d'en appeler à la responsabilité de l'Etat.

Le ministre des Affaires Sociales, de la Santé et de la Ville Mme Simone Veil commande alors une série d'expertises à l'IGAS³⁵, l'ANDEM³⁶ et la DGAS³⁷ pour faire le point sur la prise en charge des personnes autistes en France.

Avant de préconiser des mesures, ces rapports concluent tous à une double insuffisance à la fois quantitative et qualitative de la prise en charge de cette population de l'enfance à l'âge adulte.

³³ Institut National d'Etudes Démographiques

³⁴ HAS, janvier 2010, « *Autisme et autres troubles envahissants du développement, Etat des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale* »

³⁵ Rapport de l'Inspection Générale des Affaires Sociales n°94099 sur la prise en charge des enfants et adolescents autistes, octobre 1994

³⁶ Rapport de l'Agence Nationale de l'Evaluation Médicale sur l'autisme, novembre 1994

³⁷ Rapport de la Direction Générale de l'Action Sociale sur l'accueil des adultes autistes, janvier 1995

Il en ressort la circulaire AS/EN n° 95-12 en date du 27 avril 1995 consacrée à l'autisme à l'origine des plans régionaux pluriannuels de 1996-2000 basés sur la promotion de « *programmes d'action fondés sur des techniques adaptées aux enfants, adolescents et adultes autistes comprenant six principales composantes : dépistage, soins, éducation, socialisation, insertion et accompagnement de l'entourage s'inscrivant dans un réseau de prises en charge gradué et coordonné de proximité* ».

Ces plans régionaux définissent dans la circulaire DAS/RVAS/Rv1 du 21 août 1995 l'extension des capacités d'accueil. La mise en place des comités techniques régionaux sur l'autisme (CTRA) permet alors de détailler les modalités de prise en charge par classe d'âge.

La loi n° 96-1076 du 11 décembre 1996 modifiant la loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relatives aux institutions sociales et médico-sociales dite « loi Chossy » du nom du député qui l'a portée devant l'Assemblée nationale affirme « *la nécessité pour cette population d'une prise en charge éducative, pédagogique, thérapeutique et sociale.* »

Le rapport sur l'évaluation des actions conduites de 1995 à 2000 remis au parlement en décembre 2000 souligne que les programmes mis en œuvre demeurent encore insuffisants pour répondre à l'ampleur des difficultés rencontrées par les personnes autistes et leurs familles.

Dans son rapport parlementaire de septembre 2003 intitulé « la situation des personnes autistes en France : besoins et perspectives », J-F. Chossy propose un « plan ORSEC », véritable panorama de propositions concrètes visant à apporter des éléments de réponse et de réflexion aux difficultés des familles et des personnes touchées par le syndrome autistique. Ce rapport dresse le constat sévère qu'un nombre important d'enfants, d'adolescents et d'adultes restent encore sans solution entièrement à la charge de leur entourage ou avec une prise en charge partielle ou mal adaptée à leur situation.

Alors que 2003 est consacrée Année Européenne des Personnes Handicapées, « *force est de constater que l'autisme, au sein du handicap, occupe une place particulière et se caractérise, en France, par une carence de prise en charge et par une approche différenciée qui entretient encore une « guerre d'écoles » entre le tout psychiatrique et le tout éducatif.* »³⁸ Des améliorations ont toutefois été apportées depuis 1995 avec la promulgation de nombreux textes posant les bases d'une prise en charge adaptée des personnes autistes mais dont l'application reste insuffisante.

Les annexes XXIV précisent que les personnes présentant des troubles associés à la déficience intellectuelle relèvent également des structures médico-sociales. La nature des troubles associés n'est pas précisée mais cette notion introduit les caractéristiques données des TED en légitimant leur prise en charge dans les dispositifs médico-sociaux.

³⁸ CHOSSY J.F., septembre 2003, Rapport remis au Premier ministre sur « *la situation des personnes autistes en France : besoins et perspectives* »

L'accueil en ESMS d'enfants et d'adolescents atteints d'autisme est régi par la circulaire n°2005-124 du 8 mars 2005 relative à la prise en charge des personnes atteintes d'autisme et de TED. Celle-ci reprend l'ensemble des problématiques auxquelles cette population confronte les intervenants qui ressentent des difficultés pour proposer des prises en charge adaptées et de qualité.

Elle met également en évidence qu'un grand nombre de personnes atteintes d'autisme de tous âges ne bénéficient que de prises en charge partielles ou mal adaptées.

Ce texte est un nouvel outil de recentrage des missions des ESMS autour des besoins non satisfaits de prise en charge des personnes atteintes d'autisme et de TED. Celui-ci donne les orientations du « plan Autisme 2005/2007 » pour une plus grande harmonisation des pratiques et leur mise en concordance. Il promeut le développement des CRA (Centres Ressources Autisme) créés en 1999 à titre expérimental et souligne la nécessité de proposer des réponses adaptées à la complexité du syndrome autistique.

Le premier « plan Autisme 2005/2007 » a ainsi permis :

- la création de 2 600 places en établissements et services spécifiquement dédiées aux personnes autistes, enfants et adultes ³⁹,
- la création dans chaque région d'un CRA chargé d'apporter de l'aide et des conseils aux familles, de la formation et de l'information aux équipes et professionnels de terrain,
- l'organisation de la prise en charge sanitaire autour des équipes de psychiatrie de proximité et des unités spécialisées chargées du diagnostic qui travaillent étroitement avec les CRA,
- l'élaboration de recommandations professionnelles pour le dépistage et le diagnostic infantiles,
- l'amorce d'une réflexion scientifique en France sur les interventions éducatives, thérapeutiques et pédagogiques à l'instar d'autres pays,
- la mise en place d'instances nationales consultatives de pilotage de la politique de l'autisme qui a largement permis au débat de s'organiser et aux lignes de force constructives de s'exprimer.

Toutefois, ces avancées ne sauraient masquer les insuffisances auxquelles il convient encore de remédier. En effet, des personnes autistes et leurs familles restent encore sans solutions satisfaisantes ou avec des prises en charge inadéquates. Des personnes continuent également à être diagnostiquées tardivement. A cela s'ajoutent un défaut d'évaluation; une diversification et une articulation des réponses insuffisantes ainsi qu'une inclusion et une ouverture au milieu ordinaire encore peu effectives.

³⁹ www.cnsa.fr

C'est dans le cadre de ce premier plan Autisme que l'établissement expérimental « Passerelles » a été créé en 2006 avec l'ouverture de 12 places de SESSAD pour enfants et adolescents présentant des troubles du spectre autistique.

Le deuxième « plan Autisme 2008/2010 », intitulé « Construire une nouvelle étape de la politique des troubles envahissants du développement et en particulier de l'autisme », s'organise autour :

- de trois axes majeurs :

1. mieux connaître pour mieux former, pour la connaissance du handicap,
2. mieux repérer pour mieux accompagner, pour améliorer le diagnostic et l'accès aux soins somatiques,
3. diversifier les approches dans le respect des droits fondamentaux de la personne pour améliorer l'accueil en établissement,

- de cinq mesures phares :

1. élaborer un corpus de connaissances commun et promouvoir la recherche sur l'autisme,
2. actualiser et développer les contenus de la formation des professionnels,
3. renforcer les capacités de diagnostic et expérimenter un dispositif d'annonce qui facilite l'orientation et l'accompagnement des familles,
4. renforcer l'offre d'accueil en établissements et services,
5. promouvoir une expérimentation encadrée et évaluée de nouveaux modèles d'accompagnement.

La mesure n°18 « améliorer la scolarisation des enfants autistes » prouve que la scolarisation de ces enfants est toujours une préoccupation malgré les avancées sur le terrain depuis ces cinq dernières années.

A l'occasion de sa venue sur Nîmes en octobre 2008, Mme Valérie Létard alors Secrétaire d'Etat chargée de la Solidarité et signataire du 2ème « plan Autisme 2008/2010 » visite les locaux du SESSAD « Passerelles » créé depuis 1 an et demi afin de constater la mise en œuvre du premier plan.

C'est deux ans plus tard, en septembre 2010 et dans le cadre de ce 2ème plan Autisme qu'intervient la création de l'unité d'accueil de jour de 8 places pour adolescents autistes au sein de l'établissement « Passerelles ».

En 2011, Mme Valérie Létard est ensuite amenée en tant que sénatrice à évaluer l'impact de ce 2ème plan au terme des 3 années prévues initialement « *afin d'en déterminer les priorités à mettre en œuvre pour entretenir la dynamique amorcée.* »⁴⁰

⁴⁰ Ibid réf.5

Le travail a consisté à établir un bilan de la mise en œuvre des 30 mesures du plan, à analyser les raisons des retards et des difficultés rencontrées et à en tirer des enseignements pour présenter des propositions.

Le plan 2008/2010 aura ainsi permis d'ouvrir plus d'une vingtaine de structures expérimentales. Cet effort nécessaire ne sera pas suffisant pour faire face à l'ampleur des besoins du fait d'un meilleur dépistage augmentant mécaniquement la demande et du taux de prévalence en augmentation.

En 2010, seules 75 000 personnes avec autisme ou autres TED étaient diagnostiquées et prises en charge dans le secteur médico-social et moins de 20% d'entre elles bénéficiaient d'un accompagnement au sein d'une structure dédiée.

A ce jour, la situation des enfants et adolescents autistes demeure toujours critique en France malgré les deux plans successifs : 2005/2007 et 2008/2010.

En effet, « *seulement 1330 places dédiées à la prise en charge de l'autisme ont été créées au sein d'établissements médico-sociaux (notamment dans des SESSAD permettant l'inclusion en milieu ordinaire)* »⁴¹. Cette pénurie oblige les associations de parents à mettre en place elles-mêmes des dispositifs d'accompagnement pour venir en aide aux familles qui n'ont pas de solution.

En outre, le constat du CESE⁴² est sans appel : « *faute de plans d'action, les plans autisme ne constituent pas des outils solides de pilotage et les enfants ne trouvent pas de solution éducative dans des délais raisonnables* »⁴³. Le « plan Autisme 2008/2010 » prévoyait 2100 places pour les enfants. Le Gouvernement reconnaît cependant n'avoir mis en place que 52% de ce plan.

Les recommandations de bonnes pratiques de la HAS et de l'ANESM ne sont que très lentement diffusées et peu d'enfants autistes bénéficient des interventions recommandées. Ils représentent également une part significative des enfants qui ne seraient toujours pas scolarisés en France.

Ces insuffisances entraînent d'importantes répercussions sociales plongeant un grand nombre de familles dans des situations de détresse affective, relationnelle et financière. Les parents se voient souvent obligés d'arrêter leur vie professionnelle pour s'occuper eux-mêmes de leurs enfants à domicile.

⁴¹ Source : Ministère des Solidarités et de la Cohésion sociale

⁴² Conseil Economique Social et Environnemental

⁴³ CONSEIL ECONOMIQUE SOCIAL ET ENVIRONNEMENTAL, octobre 2012, « *Rapport sur le coût économique et social de l'autisme* », p 22

Pour y remédier, le troisième « plan Autisme 2013/2017 » ainsi que la HAS et l'ANESM réaffirment la volonté politique de faire progresser la place des personnes avec autisme ou autres troubles du développement dans notre société, dans un esprit d'apaisement afin de leur redonner espoir et confiance.

Les propositions de ce plan visent à pallier la faiblesse criante de la prise en charge de l'autisme en France en associant pleinement toutes les personnes atteintes d'autisme ou autres TED ainsi que leurs familles en leur proposant des interventions évaluées et contrôlées tout en renforçant la coopération entre les mondes de la recherche, du sanitaire, du médico-social et de l'éducation.

Elles se traduisent en mesures concrètes autour de 5 grandes orientations principales:

- diagnostiquer et intervenir précocement,
- améliorer l'accompagnement global tout au long de la vie : la scolarisation des jeunes autistes devra être confortée dans le cadre d'une prise en charge globale,
- soutenir les familles,
- poursuivre les efforts de recherche,
- former l'ensemble des acteurs de l'autisme.

Au niveau régional

Les Centres de Ressources Autisme, implantés dans chaque région et les MDPH doivent concourir ensemble à une meilleure reconnaissance des handicaps résultant de troubles envahissants du développement et contribuer à répondre aux besoins spécifiques des personnes qui en sont atteintes.

Les missions des CRA s'exercent ainsi à l'égard des enfants, adolescents et adultes atteints d'autisme ou de TED. Elles s'articulent autour de :

- l'accueil et le conseil des personnes et de leur famille,
- l'aide à la réalisation de bilans et d'évaluations approfondies,
- l'information,
- l'organisation des informations auprès des familles et des professionnels,
- la formation et le conseil auprès de l'ensemble des acteurs impliqués dans le diagnostic et la prise en charge de l'autisme et des troubles apparentés,
- l'animation des acteurs en région,
- la recherche.

Les CRA sont composés d'équipes ayant développé des compétences en matière de diagnostic et d'évaluation des TED sur un territoire donné. Ils n'assurent pas directement les soins mais interviennent en articulation avec les dispositifs de soins comme avec les dispositifs médico-sociaux concernés.

L'élaboration du Schéma Régional d'Organisation Médico-Sociale du 06 mars 2012 (SROMS) s'appuie sur le projet régional de santé 2012/2016 avec pour orientations de diversifier l'offre de prise en charge des ESMS, d'améliorer les articulations entre l'Education Nationale et l'éducation spécialisée et de travailler en pleine intégration dans la société.

Il se réfère également à des plans nationaux structurant l'évolution du secteur dont le « plan Autisme 2008/2010 ».

Du point de vue du diagnostic régional concernant les enfants handicapés, l'offre de prise en charge reste globalement inférieure au niveau national. Des progrès importants en matière d'intégration scolaire en milieu ordinaire ont été réalisés depuis la promulgation de la loi de 2005.

En outre, le taux d'équipement régional en structures pour enfants est légèrement inférieur au niveau national avec des disparités infra-départementales importantes et d'un handicap à l'autre

Il y a eu un fort développement des places de SESSAD et de CAMSP durant les 5 dernières années ainsi que des places en faveur d'enfants lourdement handicapés ou présentant des troubles du comportement ou autistes.

« S'inscrivant dans les mêmes priorités, un programme pluriannuel 2008/2012 de création de places en établissements et services reste en cours de réalisation »⁴⁴.

Une attention spécifique reste à porter afin de répondre aux enjeux de scolarisation et de vie sociale en milieu ordinaire.

En ce qui concerne l'évolution souhaitable de l'offre par territoire de santé en faveur de l'autisme et des TED, le Gard dispose de structures très différentes dans les projets de prise en charge dont notamment une structure expérimentale fonctionnant sur les temps familiaux en complément des structures sanitaires ou des IME (Sésame Autisme).

Le développement de l'offre en faveur des enfants autistes gagnerait à se poursuivre sur la base de l'évaluation des besoins des structures récemment ouvertes et des données de l'observatoire mis en place par la MDPH.

⁴⁴ Ibid réf.7

Le diagnostic régional concernant l'autisme recensait 222 places dédiées à la prise en charge des enfants autistes ou présentant des TED en région Languedoc-Roussillon au 1er janvier 2009.

« Un dispositif d'annonce du diagnostic et la création d'antennes délocalisées du CRA ont fait respectivement l'objet d'un appel à projet en 2009 et 2010. Des structures expérimentales dédiées ont vu le jour (Maisons de Manon) »⁴⁵.

Toutefois, comme le préconise le SROMS, l'actualisation des projets des établissements médico-sociaux par rapport aux nouvelles recommandations de la HAS et de l'ANESM est nécessaire. Il est également indispensable de repréciser les articulations entre les secteurs sanitaire et médico-social dans la prévention des situations de crise. Le niveau de formation des professionnels reste encore à améliorer.

En outre, les instances régionales sont aujourd'hui confrontées à d'importantes difficultés pour délivrer des données statistiques actualisées notamment du fait d'un défaut de méthodes de recueil et d'analyse ainsi que d'un problème de dépistage des enfants autistes. La dernière enquête pilotée par le service des Etudes Statistiques de la Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales du Languedoc-Roussillon conduite par le CTRA en référence aux orientations du « plan Autisme 2008/2010 » remonte à septembre 2009. L'INSERM⁴⁶ proposait alors un taux de prévalence de 27,3 pour 10 000.

« En région Languedoc-Roussillon, l'application de ce taux de 27,3 / 10 000 permettait d'estimer le nombre d'enfants de 0 à 19 ans présentant un TED à plus de 1600 cas en 2006 dont près de 1250 sont âgés de 5 à 19 ans »⁴⁷ comme l'illustre le tableau ci-après.

Ces données laissent prévoir que les enfants TED seraient 150 de plus en 2020 et 200 de plus en 2030 compte-tenu des projections d'évolution de la population.

Départements	0-4 ans	5-19 ans	0-19 ans	20-50 ans	Tous
Aude	49	161	210	464	674
Gard	108	349	457	964	1421
Hérault	151	502	653	1446	2099
Lozère	11	34	45	109	154
Pyrénées-Orientales	63	203	267	584	851
Total	383	1250	1633	3567	5199

Estimation des personnes autistes ou présentant un TED en Languedoc-Roussillon en 2006 sur une base d'un taux de prévalence de 27,3 pour 10 000. Source INSEE / recensement de la population 2006

⁴⁵ DIRECTION REGIONALE DES AFFAIRES SANITAIRES ET SOCIALES, Septembre 2009, Etudes Statistiques, « La prise en charge des enfants autistes ou présentant des TED en Languedoc-Roussillon »

⁴⁶ Institut National de la santé et de la recherche médicale

⁴⁷ Ibid réf.7

Le document mentionnant les données régionales les plus récentes a été émis en septembre 2013 par l'ARS dans le cadre de l'appel à projet concernant la mise en place de trois équipes de diagnostic précoce et d'évaluation des TED en Languedoc-Roussillon. Le cahier des charges précisait alors qu'« *avec une évaluation de la prévalence de l'autisme, toutes formes confondues, de 1 cas pour 150 naissances, les besoins d'un diagnostic et d'une prise en charge précoce peuvent être estimés à environ 240 nouvelles situations par an dans la région.* » Il ajoutait qu'« *il n'existe pas de données plus précises rapidement et aisément mobilisables permettant de quantifier la population régionale du fait de l'impossibilité d'agréger les données détenues entre les différentes MDPH de la région dans l'état actuel des systèmes d'information.* »

En outre, c'est le CHU de Nîmes, en association avec l'établissement « Passerelles », qui a obtenu la charge de mettre en place une de ces trois équipes sur le territoire Gard-Lozère.

Au niveau départemental

Le Schéma départemental d'organisation sociale et médico-sociale en faveur de l'autonomie des personnes 2011-2014 vise la promotion d'une politique de mise en adéquation de l'offre d'accueil en établissement pour tous les enfants en situation de handicap.

Fin 2010, 5 000 enfants, tous handicaps confondus, sont suivis par la MDPH du Gard. On compte alors « *1 684 bénéficiaires de l'Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé (AEEH) dans le Gard soit un taux de 9,7 bénéficiaires pour 1 000 enfants, adolescents et jeunes majeurs âgés de 0 à 19 ans supérieur aux valeurs nationales* »⁴⁸. Leur nombre a évolué de manière significative au cours des dernières années (+26% de 2003 à 2010).

Depuis la mise en œuvre de la loi de 2005, le nombre de demandes auprès de la MDPH a augmenté de plus de 50%. Les modalités de compensation du handicap les plus sollicitées sont l'orientation (en milieu scolaire avec aménagements ou en établissements et services) et l'AEEH.

En ce qui concerne le maintien à domicile des enfants en situation de handicap, l'Etat a favorisé le développement des SESSAD en créant 92 places sur la durée du schéma afin d'apporter un soutien spécialisé aux enfants et adolescents dans leurs différents lieux de vie et d'activités (domicile, crèche, école...).

⁴⁸ Ibid réf. 8

De plus, une amélioration des conditions de scolarisation des élèves handicapés par un accompagnement et une intégration des enfants en situation de handicap en milieu ordinaire ou en milieu spécialisé a été réalisée.

Plus de 1 200 élèves sont accompagnés en milieu ordinaire par 600 auxiliaires de vie scolaire pour l'année scolaire 2010-2011 (soit une augmentation de 60 % en 4 ans).

Il est cependant à noter que le taux de scolarisation des élèves handicapés du Gard reste le plus faible de la région tout comme celui des enfants porteurs de TED. En effet, sur 641 enfants autistes, seulement 121 d'entre eux étaient suivis en milieu ordinaire au sein de l'Education nationale dans le 1^{er} degré avec une majorité de temps de scolarisation partiel et 33 dans le 2nd degré.

En ce qui concerne l'accueil en établissement des enfants en situation de handicap dans le Gard, le taux d'équipement global reste inférieur aux taux régional et national (7,87 pour 1000 habitants de 0 à 20 ans pour 8,52 sur le plan régional et 9,11 sur le plan national).

Les enfants autistes représentent 50 % des orientations non suivies d'effet.

Au 1er janvier 2009, seulement 62 places dédiées à la prise en charge des enfants autistes soit 26 places en IME et 36 places en établissements expérimentaux étaient recensées dans le département du Gard ⁴⁹.

Les places réservées aux enfants autistes représentaient alors 4,5 % de l'offre de prise en charge des enfants handicapés dans le secteur médico-social alors que le pourcentage d'enfants autistes s'élevait à 12% de l'ensemble des enfants handicapés.

Encore aujourd'hui, l'offre demeure à la fois insuffisante et mal répartie sur le territoire pour les enfants autistes et, au-delà de la création de places, des rééquilibrages restent à opérer notamment en faveur du secteur de Nîmes.

Comme vu précédemment, les dernières orientations politiques ouvrent sur une réflexion multidimensionnelle autour des droits, de la dignité et de la reconnaissance des personnes atteintes d'autisme et de leurs familles.

Compte tenu des problèmes posés par le syndrome autistique, la nécessité de concevoir des modes d'accompagnement adaptés et des projets cohérents et globaux s'impose. L'association « Escalières », tout à fait consciente de cette exigence, s'engage dans le développement de ce type de prise en charge notamment au travers de son projet associatif et de ses projets d'établissement.

⁴⁹ Ibid réf.8

1.3 L'Association « Escalières » : une entité juridique gestionnaire investie

L'Association « Escalières » est née le 1^{er} Janvier 2013 de la fusion volontaire de 2 associations nîmoises en faveur des personnes handicapées : l'Association « Educative Arc-en-Ciel » fondée en 1971 à l'initiative de l'Eglise Protestante et l'Association des « Asiles Evangéliques de Nîmes » créée en 1857.

1.3.1 Des valeurs associatives affirmées

L'Association est régie par la loi du 1^{er} juillet 1901 relative aux associations de droit privé à but non lucratif. Acteur de l'Economie Sociale, elle prône notamment une éthique de solidarité, d'écoute et de paix entre les êtres humains dans le respect de leur différence. Elle défend des valeurs telle qu'une égale qualité de soins et de prise en charge pour tous.

L'Association accueille toute personne qui désire mettre sa générosité, sa disponibilité, ses compétences au service des plus démunis que sont les enfants en situation de handicap. Elle souhaite être à l'écoute de chacun : enfants, familles, personnels et administrateurs en veillant à une démocratie interne pour donner la parole à tous.

Son objectif premier est de « *permettre à l'enfant de s'épanouir et d'accéder au maximum possible d'autonomie physiologique, sociale, physique, spirituelle, morale, ...* »⁵⁰.

Elle entend répondre à la mission de service public qui lui a été confiée par l'Etat dans le respect des personnes afin de les aider à valoriser leurs capacités à s'adapter et s'intégrer socialement, à mettre en valeur leurs choix, leurs goûts dans le but de leur permettre d'acquérir la plus grande indépendance et autonomie possible pour construire leur projet de vie.

L'Association demeure également attentive à apporter à son personnel les conditions nécessaires à la réalisation de son travail et à son épanouissement.

Le projet associatif vise la création et la gestion d'établissements et services pour enfants en situation de handicap avec la réalisation de prestations et services internes et externes aux établissements au bénéfice de la population et plus particulièrement des enfants, adolescents et jeunes majeurs.

L'Association des « Asiles Evangéliques de Nîmes » gérait historiquement l'« Institut Edouard Kruger » regroupant un IME, un SESSAD et un Internat pour enfants et adolescents présentant une déficience intellectuelle légère à moyenne.

⁵⁰ Projet associatif de l'Association « Escalières », janvier 2013

Depuis 1971 et la création d'un IMP (Institut Médico-pédagogique) pour enfants et adolescents présentant une déficience intellectuelle moyenne à sévère, l'Association « Educative Arc-en-Ciel » quant à elle, a élargi ses activités au fil des années par l'intermédiaire des établissements « Le Bosquet » et « Passerelles ». Elle a créé de nouveaux services comme un IMPRO (Institut Médico-Professionnel) en 1980, un Hôpital de Jour en 1987, un SESSAD (Service d'Education Spécialisée et de Soins à Domicile) en 1991, un SESSAD spécifique pour les enfants autistes ou présentant un TED en 2006, un Centre Médico Psychologique pour Enfants et Adolescents en 2007, une unité d'accueil de jour en 2010 pour un public autiste adolescent jusqu'à l'obtention en 2012 de l'autorisation pour activité de prestataire de formation.

L'Association s'est ainsi positionnée afin de diversifier son offre de service en direction des plus handicapés ou déficients et de leurs familles mais aussi à destination des professionnels. D'une logique d'handicap mental de l'enfance pour lequel elle n'a cessé de rechercher des méthodes d'accompagnement adaptées aux différentes problématiques des usagers, l'Association a élargi son champ d'intervention au handicap psychique et aux troubles graves via la pédopsychiatrie. Elle s'est ensuite saisie de la question particulière de l'autisme en proposant des réponses spécifiques adaptées et spécialisées.

Ces différents établissements et services intervenant dans les champs médico-social et sanitaire sur la ville de Nîmes ont pour mission d'accompagner des enfants, des adolescents et des jeunes majeurs de la naissance à l'âge de 20 ans présentant une déficience intellectuelle avec ou sans troubles associés ou un handicap psychique.

L'« Institut Edouard Kruger » étant placé sous la responsabilité d'une autre direction complètement autonome, je me limiterai ici à présenter uniquement les établissements « Le Bosquet » et « Passerelles ».

1.3.2 Des établissements et des services diversifiés

Les 2 établissements « Le Bosquet » et « Passerelles » sont régis par la Convention Collective Nationale de Travail des Etablissements et Services pour personnes inadaptées et handicapés du 15 mars 1966.

Ils regroupent au total 7 services détaillés ci-dessous œuvrant dans 3 champs différents : la déficience, l'autisme et la pédopsychiatrie (cf. plaquette de présentation en annexe n°1).

- l'IME « Le Bosquet » comprenant un *IMP* doté d'une classe intégrée, un *IMPRO* et un *SESSAD* (en attente de financement pour 10 places supplémentaires) pour enfants et adolescents souffrant de déficience intellectuelle moyenne à sévère,
- un pôle pédopsychiatrique avec un *hôpital de jour* et un *CMPEA-CATTP*,
- l'unité d'accueil spécialisé « Passerelles » rassemblant un *SESSAD* et une *unité d'accueil de jour* pour enfants et adolescents atteints d'autisme.

L'activité autorisée se compose comme suit :

Pôle		Service	Places	Date de création	ETP
Médico-social	Déficiência IME	IMP Le Bosquet	15	1971	7,21
		IMPRO Le Bosquet	11	1980	5,8
		SESSAD Le Bosquet	25	1991	8,12
	Autisme UAS	SESSAD Passerelles	12	2006	6,1
		UAJ Passerelles	8	2010	10,5
Sanitaire (Pédopsychiatrie)		Hôpital de jour	12	1987	8,32
		CMPEA-CATTP	200	1975	6,72
Formation		« Escalières Formation »	/	2012	/

Au total plus de 300 enfants et adolescents sont accompagnés ou accueillis en semi-internat à temps plein ou à temps partiel par les différents services composés de 64 salariés représentant 52,77 ETP (cf. organigramme en annexe n°2).

Tous les services possèdent une autorisation de fonctionnement délivrée par l'Etat sous la forme d'agrément préfectoral à l'exception du pôle formation autorisé par la DIRECCTE⁵¹ Languedoc-Roussillon.

Ce dernier dispense des formations en direction de divers établissements et services comme l'IRFFD de Montpellier pour les directeurs d'ESMS, l'IFME de Nîmes pour les éducateurs spécialisés et les moniteurs éducateurs, la CAF du Gard pour les directeurs et animateurs de centres de loisirs et les divers établissements du secteur associatif pour les personnels éducatif et soignant.

Chacun des services est animé par une équipe pluridisciplinaire de professionnels composée de :

- encadrement : directeur, chefs de service,
- médical et paramédical : médecins, infirmière, psychologues, psychomotriciens, musicothérapeute,
- éducatif : éducateurs spécialisés, éducateur technique, moniteurs éducateurs, moniteur sportif, éducateurs de jeunes enfants,
- administratif : comptables, secrétaires et secrétaires médicales,
- logistique : agents d'entretien, cuisinier et ouvrier d'entretien.

⁵¹ Direction régionale des entreprises, de la concurrence, de la consommation, du travail et de l'emploi
Elodie BLANC - Mémoire de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique - 2014

Depuis 2010, les services médico-sociaux, le siège de l'Association ainsi que la direction sont hébergés dans des locaux neufs d'une superficie de 2 000 m² sur 10 000 m² de terrain situés à l'immédiate sortie de Nîmes en direction d'Uzès sur le site de Font Escalières. Ce dernier est desservi par une ligne de bus dont un arrêt se situe à l'entrée de la structure.

Afin de favoriser une intégration maximale à la vie de la cité en vue d'apprentissages aux adaptations sociales et d'une recherche de réponses individualisées, les établissements et services « Le Bosquet »-« Passerelles » s'engagent dans une dynamique d'ouverture vers le monde extérieur et le développement de partenariats multiples.

1.4 « Passerelles » : une structure expérimentale orientée vers la prise en charge de l'autisme

L'unité d'accueil spécialisé (UAS) « Passerelles » au statut administratif d'établissement expérimental⁵² a obtenu une autorisation de fonctionnement par arrêté préfectoral du 27 février 2006 pour 20 places réservées à l'accueil de garçons et filles âgés de 4 à 18 ans présentant des troubles sévères du spectre autistique selon la classification de l'OMS (CIM10). Cette structure est ouverte 210 jours par an.

Elle est composée d'un SESSAD chargé de l'accompagnement en externat de 12 enfants et adolescents âgés de 4 à 16 ans et d'une unité d'accueil de jour accueillant en semi-internat 8 adolescents de 12 à 18 ans.

L'UAS constitue un dispositif permettant l'ajustement des moyens aux besoins de chaque usager.

Toutes les configurations y sont possibles. L'accompagnement peut être totalement extériorisé dans le cadre du SESSAD où même les prestations de soin sont effectuées en libéral. Il peut également être totalement intériorisé dans le cas où l'adolescent est accueilli à temps plein sur l'unité d'accueil de jour (UAJ) avant que soient possibles les passerelles avec le milieu extérieur et/ou avec les établissements partenaires et en particulier l'IMP et l'IMPRO du Bosquet.

Le projet architectural a été pensé à partir des projets respectifs des deux établissements « le Bosquet » et « Passerelles » situés en un même lieu et articulés autour d'un plateau technique commun mutualisé afin de favoriser la rencontre et le partage des équipes et des enfants. Ce plateau technique se compose de la classe, la salle polyvalente, la salle de psychomotricité, la salle de sensori-motricité, la balnéothérapie, la cuisine pédagogique, la salle d'arts-plastiques, le mini-stade et l'infirmerie.

⁵² Au titre du 12^{ème} alinéa du I de l'article L 312-1 du Code de l'Action Sociale et des Familles

1.4.1 L'unité d'accueil de jour « Passerelles »

L'unité d'accueil de jour s'appuyant sur une équipe pluridisciplinaire de 10,5 ETP soit 19 professionnels dont 11 au contact direct de l'utilisateur (psychologue, psychomotricien, éducateurs spécialisés, éducateur sportif, moniteurs-éducateurs, IDE⁵³) accueille 8 adolescents de 12 à 18 ans en semi-internat. Sa mission consiste à limiter les effets envahissants de l'autisme et soutenir l'amélioration de la qualité de vie de la personne et de ses proches.

Des actions d'accompagnement médical, paramédical et socio-éducatif sont menées pour favoriser les projets de socialisation, d'apprentissages et d'intégration en milieu ordinaire.

L'UAJ est un service d'accueil en semi-internat ouvert aux adolescents chaque jour de la semaine de 9h à 16h30 sauf une demi-journée réservée aux réunions pluridisciplinaires.

Son projet de service a été conçu pour offrir aux adolescents autistes un accompagnement individualisé et intensif basé sur le développement d'outils de communication et d'apprentissages dans un lieu accueillant et sécurisant afin de les ouvrir peu à peu à de possibles accès à des lieux diversifiés et à des intérêts affectifs et relationnels. Le projet vise qu'ils puissent, à partir de ce service, explorer progressivement l'extérieur, la première étape étant l'accès au plateau technique.

En fonction des projets de chacun, différentes activités peuvent être partagées comme par exemple un atelier marionnette ou un atelier LEGO. Des temps de repas ou des moments festifs peuvent également être partagés offrant ainsi l'occasion aux adolescents du service de vivre des expériences en plus grand groupe dans un cadre sécurisé.

Les adolescents admis à l'UAJ possèdent un potentiel ne leur permettant pas ou peu le suivi dans d'autres structures. Les confrontations diverses avec le milieu extérieur constituent une possible source d'anxiété pouvant générer d'éventuels débordements comportementaux. Leur faible niveau d'autonomie nécessite également un accompagnement intensif.

L'organisation de l'accueil des adolescents autistes y est donc fondamentale, une vigilance particulière est portée à la lisibilité de leur emploi du temps. Grâce à des supports visuels, ils peuvent anticiper le déroulement de leur journée, en termes de lieux et de contenus.

Cette lisibilité permet peu à peu une sécurisation propre à l'acceptation des propositions et des différés mais aussi leur donne un accès possible à la représentation mentale, support de construction individuelle.

⁵³ Infirmier diplômé d'Etat

1.4.2 Le SESSAD « Passerelles » : des missions et des objectifs inscrits dans un projet de service spécifique

Le SESSAD « Passerelles » est composé d'une équipe pluridisciplinaire de 6,1 ETP soit 11 professionnels dont 6 salariés au contact direct de l'utilisateur (psychologue, psychomotricien, éducateur spécialisé, éducateur de jeunes enfants, moniteur-éducateur, IDE). Celui-ci a pour mission le suivi en externat de 12 enfants et adolescents atteints d'autisme âgés de 4 à 16 ans domiciliés dans le bassin Nîmois.

Il propose des actions de soutien technique et individualisé pour l'intégration sociale et scolaire ainsi que l'accompagnement de l'enfant et de sa famille en milieu naturel.

Le premier objectif du SESSAD est d'accompagner le projet d'intégration et de soin auprès de l'enfant, la famille et les partenaires en favorisant le partenariat, la mise en réseau et l'élaboration de projets individualisés fondés sur l'évaluation du développement et des ressources de l'enfant et de son milieu.

Ce projet prend en compte la spécificité des pathologies autistiques et la singularité des personnes accueillies. Il est élaboré par les professionnels en lien constant avec les attentes parentales. Celui-ci vise à prévenir les troubles du comportement, l'isolement, les complications psychiques et les difficultés rencontrées par la famille.

Le projet de service quant à lui promeut une action selon les besoins et intérêts de l'enfant tels qu'ils peuvent émerger dans les champs sanitaires, sociaux et pédagogiques. Les réponses apportées sont différenciées selon l'âge et le développement des enfants.

Les actions en direct du SESSAD s'articulent sur plusieurs niveaux :

- auprès de l'enfant : les actions éducatives, rééducatives, psychothérapeutiques se déroulent au domicile de l'enfant, à l'école ou dans les autres lieux fréquentés par l'enfant et dans les locaux du SESSAD dans le but de favoriser au maximum le maintien de l'enfant dans son milieu naturel,
- auprès de la famille sous la forme d'une guidance éducative, d'une évaluation des actions réalisées et de l'évolution de l'enfant et d'un soutien psychologique,
- auprès d'un réseau de proximité en fédérant et coordonnant les actions de partenariat au service de l'enfant et de son projet. Dans ce cadre, le SESSAD peut proposer des accueils à temps partiel en complémentarité des actions déjà menées auprès de l'enfant par d'autres services ou partenaires.

Le projet de service s'appuie sur les recommandations de bonnes pratiques professionnelles de l'ANESM pour « un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement » de janvier 2010 mais aussi sur celle relative à « l'accompagnement des jeunes en situation de handicap par les services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD) » de juin 2011.

La fonction de référence représente un outil central de ce service. En effet, l'enfant ou l'adolescent accueilli en SESSAD a pour caractéristique de fréquenter des lieux diversifiés : école, lieux éventuels de soins complémentaires, centres de loisirs, Son emploi du temps est donc séquencé et présente le risque majeur du morcellement et du clivage. Le référent assure le support privilégié de cohérence centrale du projet individualisé.

En début de prise en charge, il prend appui sur la rencontre hebdomadaire à domicile avec l'enfant et sa famille. Dans cet endroit privilégié a pu s'enraciner un devenir de sujet.

Le domicile représente la source de la vie relationnelle de l'enfant au sein de laquelle il a pu mettre en place avec ses parents des modes de vie plus ou moins adaptés susceptibles d'occasionner une souffrance.

Le référent viendra d'emblée observer les modes de communication familiale pour mieux estimer les impacts positifs comme négatifs. Il pourra alors imaginer avec les parents comment donner à l'enfant des appuis pour favoriser son développement et son épanouissement.

Il exportera ensuite, en tout lieu de fréquentation de l'enfant, les formes nouvelles d'outils comme les données des observations, des analyses, des vécus et des hypothèses partagées avec les parents.

La scolarité représentant un enjeu majeur de socialisation et d'apprentissages pour les enfants et adolescents autistes, travailler le soutien à la scolarité en partenariat confiant avec les différents professionnels du milieu scolaire s'avère essentiel pour créer les conditions d'apprentissages et de socialisation adaptées à chaque personne.

De par son rôle pivot, le référent intervient chaque semaine afin d'ajuster les outils d'accessibilité à la demande pédagogique comme à la demande de socialisation. Par sa présence régulière, il devient ainsi vecteur de sécurisation et de continuité pour l'enfant.

Après avoir présenté le SESSAD « Passerelles » dans son environnement, je vais dans un second temps m'attacher à cerner la problématique posée par l'accompagnement d'une catégorie d'enfants porteurs de troubles autistiques suffisamment sévères pour que leur scolarisation en milieu ordinaire soit remise en cause.

2 Faire face aux ruptures de scolarisation d'enfants porteurs de troubles autistiques sévères : un accompagnement à améliorer

Afin d'identifier de façon concrète la problématique, je présenterai en tout premier lieu l'état actuel des connaissances concernant les modalités de prise en charge de l'autisme et des TED.

J'analyserai ensuite la prise en compte des besoins et des droits de certains usagers présentant des troubles sévères du spectre autistique suivis par le SESSAD « Passerelles ». J'étudierai enfin les réponses possibles à l'échelle d'un établissement médico-social en tenant compte de l'ensemble des acteurs internes et externes.

2.1 L'accompagnement de l'autisme : état des connaissances actuelles

En tant que directrice, il m'apparaît fondamental d'appréhender les méthodes et les outils spécifiques qui permettent la meilleure qualité d'accompagnement possible afin de proposer une évolution favorable dans le comportement de l'enfant autiste.

2.1.1 Les différentes approches cliniques théoriques

L'ANESM, dans sa recommandation de bonnes pratiques⁵⁴, présente différents types de prise en charge.

Les prises en charge institutionnelles à référence psychanalytique

Ces prises en charge courantes en France dans les institutions sanitaires ou médicosociales se construisent en général autour d'une approche théorique inspirée de la psychanalyse. Dans le cadre de pratiques très diversifiées, la psychothérapie est le plus souvent associée à des activités éducatives et ludiques susceptibles de fournir un support au développement de la communication et de la symbolisation. Des actions rééducatives ou pédagogiques complètent le dispositif.

L'objectif de ces prises en charge institutionnelles consiste à favoriser chez l'enfant avec autisme la relation à autrui et à lui-même en lui donnant les moyens de construire des capacités de représentation. Elles visent également à l'aider à « *réinvestir positivement son activité mentale* »⁵⁵.

⁵⁴ Ibid réf. 34

⁵⁵ BAGHDADLI A., Rapport de la Direction Générale de l'Action Sociale, juin 2007, « *Interventions éducatives, pédagogiques et thérapeutiques proposées dans l'autisme : une revue de la littérature* »

Quant aux pratiques moins courantes que sont les psychothérapies institutionnelles proprement dites, des conditions précises d'organisation et de fonctionnement sont requises car chaque membre de l'équipe soignante participe à une action psychothérapique. Ceci implique une analyse des phénomènes de transfert et de contretransfert de l'ensemble des professionnels en relation avec l'enfant.

Les programmes ou prises en charge relevant d'une approche globale

Le 8 mars 2012, la HAS et l'ANESM ont publié un rapport décisif dans lequel ces instances préconisent la mise en place d'un projet personnalisé d'interventions pour chaque enfant autiste élaboré en partenariat avec les parents et leur enfant. Elles donnent aussi la priorité aux approches éducatives et développementales. Les interventions éducatives recommandées sont de 2 types :

- comportementales : elles s'appuient sur l'analyse appliquée du comportement (ABA⁵⁶ et ont pour objectif de favoriser l'apprentissage de comportements élémentaires (attention visuelle, langage,...) par le biais de « renforcements positifs » (jouets, activités favorites ...).

L'acquisition de gestes de l'autonomie du quotidien même simples ne va pas de soi pour l'enfant autiste. Elle ne s'imprime pas de manière fluide par imprégnation sociale, imitation des pairs, identifications aux adultes ou motivation de grandir. Elle demande un constant étayage par des techniques précises, structurées et adaptées à chaque enfant. Celles-ci s'appuient sur l'utilisation de guidance physique, d'aides visuelles, de renforçateurs concrets puis sociaux suivant le niveau et les compétences de chaque individu afin qu'il se les approprie et découvre enfin le plaisir de réussir ou de réaliser une tâche.

Les mêmes difficultés sont retrouvées pour l'acquisition « naturelle » de la palette d'interactions sociales basée sur des codes et des signes souvent multiples et implicites.

- développementales : elles se fondent sur l'utilisation des intérêts et des motivations naturelles de l'enfant pour rétablir le développement de la communication. Les programmes d'inspiration TEACCH⁵⁷ consistent à structurer et adapter l'environnement à la personne autiste pour favoriser son autonomie.

⁵⁶ Applied Behavior Analysis (Analyse du comportement appliquée)

⁵⁷ Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children (Traitement et éducation des enfants autistes ou atteints de troubles de la communication associés)

Le mode de perception particulier des personnes atteintes d'autisme rend le milieu naturel souvent très chaotique et instable en provoquant des stimulations sensorielles importantes, sources d'angoisse, de résistances aux changements et de troubles du comportement.

Il convient donc d'aménager l'environnement de leurs lieux de vie et d'apprentissages en le structurant pour le rendre plus « lisible ».

L'approche TEACCH mise au point initialement en Caroline du Nord par Eric Schopler en 1966 a abordé ces questions en développant pour exemple l'ergonomie d'une salle de classe afin d'éviter les stimulations excessives et offrir aux personnes des espaces spécifiques où elles peuvent avoir accès aux apprentissages.

La création de plannings visuels munis de pictogrammes permet également de rendre prévisible les activités auxquelles elles vont participer.

Ces programmes recourent ainsi à la méthode PECS⁵⁸ basée sur l'usage de matériel visuel (photos, images, symboles...).

Les personnes autistes se révèlent être très souvent des « penseurs visuels et associatifs ». Le développement du langage à visée de communication est toujours altéré.

L'approche PECS utilise l'image comme support de demandes et permet à la personne de comprendre l'intérêt de communiquer. Elle apprend ainsi à s'adresser à l'autre en utilisant les images comme un langage alternatif puis en construisant des phrases de plus en plus complexes. Très souvent, le langage oral émerge alors à son tour.

Cette éducation structurée vise à apporter des repères concrets, des aides visuelles et une prévisibilité dans le temps permettant à l'enfant d'organiser ses comportements.

Elle lui permet de mieux comprendre son environnement matériel et social pour une meilleure interaction avec celui-ci.

Utilisant au maximum les points forts et les intérêts de la personne autiste, l'intervenant tente de développer les compétences de celle-ci et de lui donner des stratégies de compensation.

Je considère que cette approche éducative présente l'intérêt de structurer le travail éducatif car elle vise des apprentissages adaptés à la personne et à son niveau de compréhension. Elle me paraît également en cohérence avec les grands principes des lois régissant le secteur.

⁵⁸ Picture Exchange Communication System (Système de communication par échange d'images)

Toutefois, je partage la conception de l'ANESM lorsqu'elle expose que : « *les études sur les stratégies éducatives montrent que la précocité des stimulations offertes par les dispositifs éducatifs et de soins est un facteur positif d'influence sur l'évolution des troubles. La mise en perspective et la hiérarchisation d'approches variées de nature éducative, comportementale, cognitive, psychothérapique et pharmacologique constituent une voie encourageante pour appréhender cette diversité clinique propre aux TED.* »⁵⁹

En effet, le recours à une approche de type intégratif mélangeant la totalité des différents types de prise en charge me paraît essentiel afin de pouvoir utiliser le support adéquat dès lors qu'il correspond au quotidien de l'enfant.

Il m'apparaît nécessaire de parvenir à faire coexister les outils de l'approche cognitivo-comportementale passant par les canaux sensoriels et ceux de l'approche psychodynamique concernant le développement des affects.

Cela permet ainsi d'apporter une pluralité et une richesse de réponses visant à enrichir le savoir-faire des personnes autistes pour une meilleure prévisibilité et un meilleur système de communication.

L'indispensable ouverture d'esprit des professionnels à l'égard des apports théoriques relatifs à la problématique de l'autisme exige également un investissement vis-à-vis des pratiques spécifiques.

2.1.2 La nécessité de modalités d'accompagnement adaptées aux troubles du spectre autistique

Les particularités liées à l'autisme et à la personne impliquent des interventions nécessitant une structuration de l'environnement de façon adaptée à chaque individu afin de lui permettre de se repérer dans l'espace et le temps.

Lui proposer des activités et des apprentissages tenant compte de son âge, de ses aptitudes et du milieu dans lequel il évolue constitue une condition essentielle de l'accompagnement. Les activités d'échange et d'éducation doivent être privilégiées ainsi que la généralisation des acquis en permettant leur transposition à d'autres environnements.

Il est également nécessaire de tenir compte des attentes des familles et de procéder à une évaluation de la progression de la personne avec autisme de manière régulière afin de réajuster les propositions éducatives.

⁵⁹ Ibid réf.34

Afin de lui assurer une vie de qualité, il est indispensable de prendre en considération « *la singularité de son autisme, de sa forme clinique, des ressources évolutives qui lui sont inhérentes et des ressources externes mises à disposition* »⁶⁰. Il s'agit alors de lui proposer des interventions adaptées permettant le développement de compétences notamment au travers de programmes relevant d'une approche globale comme vu précédemment.

En ce qui concerne plus particulièrement l'inclusion scolaire, différents programmes d'intervention peuvent être utilisés.

La possibilité de scolarisation en milieu ordinaire dépend de la capacité d'autonomie au regard de l'âge de l'enfant, de ses compétences cognitives, du degré de l'altération des interactions sociales et de la communication. Les enfants atteints de TED peuvent être scolarisés dans une classe ordinaire ou dans une classe spécialisée de type CLIS⁶¹ qui s'adresse aux enfants en âge de fréquenter l'école primaire ou d'ULIS⁶² pour les adolescents en âge de fréquenter le second degré. Dans le but d'une adaptation et d'une intégration optimales, l'organisation des CLIS a été actualisée par la circulaire n° 2009-087 du 17 juillet 2009.

La scolarisation en milieu ordinaire a pour objectifs principaux d'accorder les mêmes droits aux enfants handicapés que ceux donnés aux autres enfants et de leur proposer un contexte social favorisant le développement des interactions sociales avec les pairs.

Ce type de scolarisation constitue rarement un moyen exclusif de prise en charge pour les enfants avec autisme. Elle est souvent menée en parallèle d'un accompagnement thérapeutique et éducatif spécialisé par l'intermédiaire d'équipes d'hôpitaux de jours ou de SESSAD. Un accompagnement par un AVS⁶³ peut contribuer à faciliter la scolarisation. L'aide des AVS individuels s'avère particulièrement appropriée pour la scolarisation des enfants et adolescents avec TED. La scolarisation en milieu ordinaire peut selon les cas s'effectuer à temps complet ou partiel en fonction des préconisations du projet personnalisé de scolarisation. Les programmes éducatifs combinent des techniques variées appliquées dans des séquences particulières en fonction de l'enfant, du niveau de développement et du milieu (domicile ou école) où ces interventions sont effectuées.

L'intensité des troubles présentés par l'enfant avec TED peut nécessiter une scolarisation en milieu spécialisé médico-éducatif.

⁶⁰ Ibid réf.34

⁶¹ Classe pour l'inclusion scolaire

⁶² Unité localisée pour l'inclusion scolaire

⁶³ Auxiliaire de vie scolaire

Par ailleurs, « 5000 enfants en situation de handicap environ seraient totalement déscolarisés en France en particulier les jeunes atteints de troubles envahissants du développement »⁶⁴.

Le comité des droits sociaux du Conseil de l'Europe saisi par l'Action européenne des handicapés en avril 2012 a récemment conclu au « *non-respect par la France des obligations stipulées dans la Charte sociale européenne des enfants et des adolescents atteints d'autisme* »⁶⁵.

En effet, l'Etat français n'est pas en mesure de garantir le droit à la scolarisation en priorité dans les établissements de droit commun comme le prouve les données chiffrées fournies par le gouvernement : « *pour l'année 2012, seuls 20% d'enfants atteints d'autisme étaient scolarisés en milieu ordinaire* »⁶⁶.

L'inclusion s'intéresse à l'accessibilité de la situation d'apprentissage afin de prendre en compte toutes les singularités individuelles. Toutefois, malgré le fait d'avoir déclaré l'autisme comme grande cause nationale en 2012 et les quelques avancées en matière de scolarisation pour cette population, « *beaucoup de difficultés restent à surmonter sur le terrain pour une mise en œuvre effective de la loi de 2005 qui promeut une scolarisation en milieu ordinaire pour les enfants en situation de handicap* »⁶⁷.

L'inscription à l'école, promue par la loi de 2005, reste souvent virtuelle. « *65% des enseignants estiment que la place d'un enfant autiste se trouve dans un établissement ou un institut spécialisé* »⁶⁸.

D'après une récente enquête de la DGESCO⁶⁹ menée avec l'appui de la DEPP⁷⁰, « *20 375 élèves autistes ou présentant des TED suivent une scolarité dans les premier et second degrés en milieu ordinaire ce qui représente une progression de 60 % depuis 2009 où ils n'étaient que 12 000 à 13 000* ». Mais ces statistiques ne prennent pas en compte le nombre actuel total d'enfants et d'adolescents en âge d'être scolarisés estimés entre 90 000 et 110 000.

⁶⁴ Rapport de KOMITES P. à CARLOTTI M-A., Ministre déléguée chargée des Personnes handicapées et de la Lutte contre l'exclusion, juin 2013, « *Professionnaliser les accompagnants pour la réussite des enfants et adolescents en situation de handicap* »

⁶⁵ASH, février 2014, « *Le Conseil de l'Europe épingle la France sur la scolarisation des enfants autistes* »

⁶⁶ Chiffres du ministère de l'Education Nationale, 2012

⁶⁷ PHILIP C., MAGEROTTE G., janvier 2013, Le dossier : « *L'autisme, une grande cause scolaire* », La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation, Numéro 60, Editions de l'INS HEA

⁶⁸ Etude Opinion Way réalisée par internet auprès de 325 enseignants du 24 février au 1er mars 2011. Echantillon constitué selon la méthode des quotas au regard du sexe, des zones académiques et du niveau d'enseignement (maternelle, primaire et secondaire)

⁶⁹ Direction Générale de l'Enseignement Scolaire

⁷⁰ Direction de l'Evaluation, de la Prospective et de la Performance

Ainsi, seuls 20 % d'entre eux sont accueillis en milieu ordinaire dont une majorité à temps partiel. « *Les élèves autistes ou présentant des TED sont plus fréquemment scolarisés à temps partiel : 27,7 % contre 9,5 % pour les autres handicaps et dans l'enseignement préélémentaire (47,5 % contre 29,5 % pour les autres troubles). Sur les 20 375 élèves autistes scolarisés en milieu ordinaire, 7 784 sont de niveau préélémentaire, 3823 seulement sont de niveau collège, 332 de niveau lycée et 382 de niveau lycée professionnel* »⁷¹.

Ces données sont confirmées par le rapport d'octobre 2012 du CESE qui remarque que pour les personnes autistes : « *le milieu ordinaire est peu privilégié, que ce soit pendant l'enfance ou à l'âge adulte* ».

En outre, le rapport sénatorial de la commission des lois datant de juillet 2012 met en évidence qu'en France, 20 000 enfants les moins autonomes atteints de polyhandicaps et d'autisme sévère restent sans aucune solution scolaire.

Cela prouve que « *les problèmes de scolarisation des enfants atteints de ces types de handicap sont loin d'être réglés, sans doute faute de structures adéquates ou correspondantes au choix des familles ou de modalités d'accompagnement mieux adaptées* »⁷².

En plus des difficultés d'accès à l'institution scolaire pour les enfants souffrant de TED, se pose également la problématique du maintien en milieu scolaire ordinaire pour certains d'entre eux du fait de la sévérité de leurs troubles et de l'évolution de leurs besoins.

2.2 Une scolarisation devenue impossible : une inadaptation entre les prestations proposées par le SESSAD « Passerelles » et les besoins des bénéficiaires

L'analyse des caractéristiques de la population accompagnée par le SESSAD « Passerelles » va me permettre d'illustrer le phénomène de déscolarisation de certains enfants autistes rendant ainsi la prise en charge insuffisante.

En effet, compte tenu de l'ampleur de leurs troubles, un certain nombre d'entre eux ne répond plus à la condition d'admissibilité en SESSAD qui nécessite que l'enfant puisse être scolarisé en milieu ordinaire. Le SESSAD en accompagnant ce type d'enfants lourdement atteints s'éloigne alors du cadre de sa mission d'origine.

⁷¹ DIRECTION GENERALE DE L'ENSEIGNEMENT SCOLAIRE / DIRECTION DE L'EVALUATION, DE LA PROSPECTIVE ET DE LA PERFORMANCE n°3 et n°12, 2012-2013, Enquête relative à « *la scolarisation des élèves handicapés* »

⁷² Ibid réf. 64

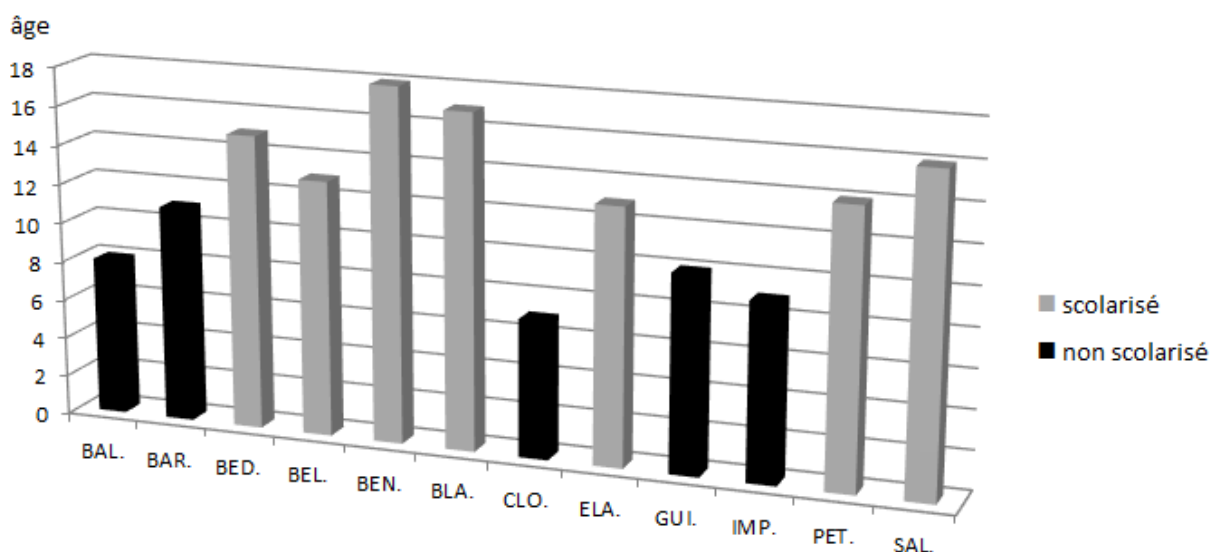
2.2.1 Une prise en compte perfectible des besoins et des droits de cette population

A ce jour, 12 enfants atteints de troubles envahissants du développement sont accompagnés par le SESSAD « Passerelles ».

En se reportant à la classification de référence (CIM 10), 8 enfants présentent un autisme infantile, 2 relèvent d'autres TED et 2 correspondent à la catégorie d'autisme atypique.

Comme le présente le graphique ci-dessous, sur ces 12 usagers:

- seulement 7 âgés de plus de 12 ans suivent une scolarité en milieu ordinaire dont 4 en classe ordinaire, 2 en CLIS spécialisée TED et 1 en CLIS ordinaire. Tous recourent à des adaptations qui leur ont permis de développer un code de communication grâce à un niveau d'efficacité mentale moyen,
- 5 âgés de moins de 12 ans ne sont plus en mesure d'être scolarisés du fait de la sévérité de leurs troubles autistiques et intellectuels : l'un d'eux ne possède pas le langage et 4 autres sont en cours de développement du langage grâce à un support assisté.



Les entretiens réalisés respectivement avec le médecin pédopsychiatre et le psychologue de l'UAS « Passerelles » m'ont permis de repérer des points communs dans le développement de ces 5 enfants.

En effet, l'intensité des troubles autistiques qu'ils présentent entraîne une rigidité de fonctionnement et une incapacité à s'inscrire dans les apprentissages scolaires entravant la poursuite de leur scolarisation même au sein d'une CLIS. Ces enfants différents dont les relations aux pairs s'avèrent complexes posent de nombreux problèmes à l'Education Nationale.

Déjà en novembre 2007, le Comité Consultatif National d’Ethique dans son avis n°102 s’était prononcé sur les conditions de scolarisation et le manque de formation des enseignants et AVS : « *une prise en charge par des personnes n’ayant pas reçu de formation appropriée constitue une prise en charge inadaptée qui peut conduire à de la maltraitance* »⁷³.

Lors de ma rencontre avec l’Inspectrice de l’Education Nationale en charge de l’Adaptation et de la Scolarisation des élèves Handicapés (IEN-ASH) dans le département du Gard, celle-ci m’a confirmé lors de notre rencontre qu’aucun budget n’était véritablement alloué à ce jour à la formation concernant la prise en charge des enfants autistes.

Elle m’a également précisé que les enseignants intervenant en CLIS TED au contact des enfants autistes ne possédaient pour la plupart aucune spécialisation. Ils reçoivent uniquement l’appui de 2 conseillères pédagogiques durant les premières semaines de leur prise de fonction.

Ce manque d’outils pédagogiques spécifiques met fréquemment les personnels de l’Education Nationale en difficulté face à ce public complexe. Ne bénéficiant pas d’une préparation adéquate, ils se sentent démunis et confirment ne pas être en mesure de proposer un enseignement adapté aux besoins de l’enfant. Ils sont conscients que cela peut engendrer une aggravation des difficultés d’apprentissages.

Le suivi de formation spécialisée sur l’autisme reste toutefois à l’heure actuelle uniquement basé sur le volontariat des enseignants.

Du fait des relations étroites avec l’Inspection Académique et les équipes pédagogiques des différents établissements scolaires, les professionnels de l’établissement « Passerelles », soucieux d’apporter une aide aux enseignants et AVS du bassin nîmois, les invitent régulièrement aux formations qu’ils dispensent.

Malgré cela, l’Education Nationale se voit souvent dans l’obligation de stopper la scolarité des enfants présentant des troubles autistiques sévères à défaut de pouvoir entre autre garantir leur sécurité et celle des autres élèves. Les difficultés de compréhension génèrent la plupart du temps des comportements inadaptés à la vie en communauté de type agressivité ou violence.

Les besoins de ces enfants évoluant, il s’avère nécessaire de leur proposer un travail différent de celui dispensé par l’Education Nationale en ce qui concerne les apprentissages. La combinaison de l’école et du SESSAD devient alors un dispositif inadapté.

⁷³ COMITE CONSULTATIF NATIONAL D’ETHIQUE, novembre 2007, avis n°102 sur « *la situation en France des personnes atteintes d’autisme* »

Comme le souligne J. Hochmann, « *pour les enfants profondément déficitaires, le recours à une institution médico-pédagogique développant des méthodes éducatives spécialisées semble préférable. Si l'enfant progresse suffisamment, cela pourra déboucher secondairement sur une intégration scolaire à temps partiel* »⁷⁴.

Dès lors, l'impact de l'arrêt de la scolarisation en milieu ordinaire retentit sur les parents la plupart du temps désemparés. Dans ces moments-là, il est d'autant plus indispensable d'entretenir un lien étroit avec les familles afin de faire évoluer le projet individuel de l'enfant en concertation.

Je rejoins la pensée de J-R. Loubat lorsqu'il expose que « *chaque partenaire de l'environnement agit dans la sphère personnelle et culturelle d'un individu, vouloir agir seulement auprès de l'usager, enfant, adolescent voire adulte, c'est prendre le problème à l'envers. La famille n'est pas un partenaire comme un autre mais un partenaire génétique qui a des liens essentiels et privilégiés avec l'usager. Un projet établi pour l'usager sans le soutien et les apports de la famille ne peut réussir qu'à placer l'usager dans un double lien* »⁷⁵.

Il s'avère effectivement nécessaire d'écouter et d'échanger avec les parents car ils peuvent apporter de précieuses informations susceptibles d'aider les équipes à obtenir une meilleure connaissance de l'enfant et de ses capacités. Sur une base de négociation, pourront ainsi être partagés un diagnostic et de nouvelles propositions d'accompagnement.

Du fait de capacités cognitives altérées, ces enfants ne parviennent pas à accéder à la communication verbale ni à prendre appui sur le groupe.

Le facteur motivationnel pour réaliser des apprentissages académiques reste également faible chez ce public particulier du fait de la restriction de leurs champs d'intérêts.

L'accès aux apprentissages et aux codes sociaux ne peut se faire dans un premier temps que dans des conditions extrêmement structurées et encadrées. La scolarité ne peut alors qu'être adaptée en milieu spécialisé avec un accompagnement individuel comme dans la classe de l'IME avec un éducateur.

L'adaptation à la vie sociale doit d'abord passer par un accès à de petits groupes pour comprendre les codes sociaux, intégrer les règles et les interdits avant d'envisager une ouverture sur de plus grands groupes.

⁷⁴ HOCHMANN J., 1997, « *Pour soigner l'enfant autiste* », édition Odile Jacob, p 356

⁷⁵ LOUBAT J-R., 2005, « *Elaborer son projet d'établissement social et médico-social* », édition Dunod, p 221

Des outils spécifiques s'avèrent nécessaires comme les repères visuels sous la forme d'un planning et de séquençage des différentes activités pour se repérer dans le temps et dans l'espace afin de réduire leur anxiété.

L'accompagnement actuel proposé par le SESSAD à ces enfants se révèle alors insuffisant car les prestations réalisées deviennent quasi-exclusivement individuelles en l'absence du lieu de socialisation que représente l'école. Ne permettant plus la confrontation au groupe, l'apprentissage des codes sociaux n'est plus possible.

Or du fait de leur trouble neurodéveloppemental comprenant des spécificités cognitives, ils présentent un besoin d'accompagnement dans les apprentissages et les expériences de vie sociale dans des conditions particulières. Il est indispensable que l'éducateur puisse accompagner l'enfant dans chaque action, lui apporter une guidance physique très resserrée quasiment permanente au début pour lui donner accès aux apprentissages. En effet, la démonstration par imitation se révèle insuffisante. Ce n'est qu'au fur et à mesure qu'un retrait de la guidance physique et de la structuration visuelle pourront s'opérer. Il s'avère alors nécessaire de travailler à un développement de l'autonomie et de la capacité à se distancier du tuteur.

Ce besoin d'accompagnement adapté à l'enfant par rapport à son niveau de développement s'avère incompatible et irréalisable dans le cadre d'un accompagnement en SESSAD. En effet, plus l'enfant va évoluer, plus il faudra lui fournir des temps de confrontation au groupe et d'expérimentation. Il est inconcevable que l'enfant puisse atteindre l'âge de 12 ans sans avoir « vécu le groupe » et sans que son environnement n'ait été adapté à l'enfant.

C'est la raison pour laquelle l'équipe du SESSAD ressent le besoin de passer le relais à une unité de type accueil de jour, consciente de la nécessité de favoriser la socialisation et l'apprentissage des codes sociaux.

2.2.2 Des professionnels conscients des limites du dispositif actuel

En effet, les professionnels ressentent une frustration dans leur accompagnement auprès de ce public complexe et pensent que l'accès à des équipements plus adaptés avec un plateau technique serait nécessaire. Cela permettrait de lui offrir un accompagnement individualisé et intensif basé sur le développement d'outils de communication et d'apprentissages dans un lieu accueillant et rassurant.

Il s'agit d'un préalable indispensable afin d'ouvrir peu à peu de possibles accès à des lieux diversifiés et à des intérêts affectifs et relationnels. Avant de pouvoir l'orienter progressivement vers une vie sociale, il est nécessaire de consolider l'unité corporelle et psychique de cette population autiste dans un lieu où pourront être menés de front les apprentissages et les soins, ce que ne permet pas le domicile.

Par ailleurs, l'équipe éducative du SESSAD fait face à la souffrance des parents qui se trouvent souvent dans l'obligation d'abandonner de façon partielle ou totale leur activité professionnelle pour s'occuper de leur enfant à la maison.

Ainsi pour un certain nombre d'enfants autistes, la réponse apportée conjointement par le SESSAD « Passerelles » et l'Education Nationale n'est plus adaptée vu l'ampleur de leurs troubles rendant une scolarisation impossible et le concept même d'accompagnement par un SESSAD insuffisant.

2.2.3 Un accompagnement par le SESSAD devenu inadapté

Sans les temps de scolarisation, l'accompagnement par le SESSAD devient inadapté car l'intensité et la rythmicité ne conviennent plus.

Sur le plan quantitatif, les temps de stimulation se limitent alors aux 5 prestations par semaine d'une heure en moyenne qui ne suffisent pas au regard de la sévérité des troubles de ces enfants autistes de moins de 12 ans.

Pour leur permettre d'acquérir des fonctionnements de représentation des choses et une compréhension du monde, des méthodes spécifiques sont nécessaires et ils doivent pouvoir les retrouver de manière régulière dans leur environnement.

Les problèmes de mise en liaison avec l'extérieur que présentent ces enfants autistes doivent être pris en compte avec une fréquence et une durée plus importantes que celles proposées par le SESSAD. Le besoin de continuité est indispensable, il est nécessaire de globaliser l'accompagnement dispensé pour obtenir un effet contenant, de les aider à faire le lien entre les différentes situations et non leur proposer un accompagnement morcelé inapproprié. Le risque majeur demeure de ne pas pouvoir leur offrir de réelles perspectives d'évolution.

Ainsi, les interventions du SESSAD ne permettent pas d'étayer suffisamment les représentations mentales de ces enfants qui ont besoin que tout apprentissage fasse l'objet d'une répétition de façon massive afin de l'intégrer à leur fonctionnement.

Comme démontré dans la partie précédente, le taux de prévalence des enfants autistes connaît une augmentation constante ce que confirme le schéma régional de santé de l'ARS et la MDPH du Gard dont les études montrent que les besoins demeurent plus importants que l'ensemble des moyens déployés sur le territoire.

2.3 Les limites de l'offre de soins

Faute de dispositifs adéquats sur le bassin nîmois, l'offre de service en direction des enfants porteurs de TED se trouve fortement limitée rendant les possibilités de réorientation particulièrement complexes.

2.3.1 Les différents dispositifs territoriaux : un manque de places évident et une inadéquation au particularisme de l'autisme

Les dispositifs existants sur le territoire énoncés ci-dessous demeurent insuffisants en nombre de places et majoritairement non spécialisés pour répondre à la complexité des troubles des enfants autistes de moins de 12 ans.

Etablissements et services médico-sociaux et dispositifs Education Nationale sur le bassin nîmois exclusivement dédiés à l'autisme mais insuffisants en nombre de places :

- l'ITEP⁷⁶ des Genévriers avec le groupe Soleiado, comprenant 8 places en semi-internat pour enfants autistes sans déficience intellectuelle âgés de 5 à 14 ans,
- l'autre unité spécifique d'accueil de jour pour la population autiste sur le bassin nîmois est l'UJ « Passerelles » comprenant 8 places en semi-internat pour adolescents autistes de 12 à 18 ans. Reconnue pour ses compétences, elle est de plus en plus sollicitée pour prendre en charge des enfants présentant des troubles du spectre autistique sévères en accueil de jour dès le plus jeune âge, mais elle n'est pas en mesure d'y répondre puisqu'elle n'accueille que des adolescents,
- le groupe itératif de l'IME « Les Platanes » assure en partenariat le suivi de 6 enfants autistes avec les hôpitaux de jour de la ville de Nîmes.

Identification	Orientation	Capacité
LE GENEVRIER section SOLEIADE	Institut Thérapeutique, Educatif et Pédagogique (ITEP)	8 places 5-14 ans
LES PLATANES groupe itératif	Institut Médico Educatif (IME)	6 places 6-12 ans
Association ESCALIERES Etablissement PASSERELLES	SESSAD	12 places 4-16 ans
	UJ	8 places 12-18 ans
Ecole élémentaire CASTANET	Classe d'Intégration Scolaire (CLIS)	6-12 ans
Ecole élémentaire LA GAZELLE	Classe d'Intégration Scolaire (CLIS)	6-12 ans

Tableau récapitulatif des établissements et services médico-sociaux et du dispositif Education Nationale identifiés sur le bassin Nîmois spécialisés TED

⁷⁶ Institut thérapeutique éducatif et pédagogique

Autres dispositifs sur le territoire :

- les 4 IME et SESSAD du territoire habilités à recevoir des enfants déficients intellectuels (IME Le Bosquet, IME Les Platanes, IME Kruger, IME ARERAM) montrent leurs limites car ils possèdent davantage une culture d'accompagnement de la déficience intellectuelle et ne sont pas préparés pour intervenir auprès d'enfants autistes,
- actuellement, dans le Gard une réflexion est en cours d'élaboration concernant la vocation de la pédopsychiatrie à accueillir des enfants autistes et sur les méthodes à développer afin de proposer une approche plus éducative.

En outre, les 2 Hôpitaux de jour de la ville de Nîmes (HDJ La Calade et HDJ Montauray) ne proposent quasiment plus de prises en charge à temps plein mais plutôt des accueils de type séquentiel, à l'acte, ce qui se révèle insuffisant pour ce type de pathologie.

Identification	Orientation	Capacité
LE BOSQUET	IME – Déficience intellectuelle moyenne à profonde	SESSAD : 20 places 0-14 ans IMP : 13 places 3-18 ans IMPRO : 13 places 3-18 ans
EDOUARD KRUGER	IME – Déficience intellectuelle légère à moyenne	SESSAD : 17 places 5-20 ans ½ internat : 33 places 5-20 ans Internat : 6 places 5-20 ans
LES PLATANES	IME – Déficience intellectuelle légère à moyenne	SESSAD : 19 places 5-20 ans ½ internat : 68 places 5-20 ans
ARERAM	SESSAD – Déficience intellectuelle légère à moyenne	SESSAD : 20 places 3-18 ans

Tableau récapitulatif des établissements médico-sociaux du bassin Nîmois non spécialisés TED

2.3.2 Une problématique d'orientation des bénéficiaires du SESSAD « Passerelles » porteurs de troubles autistiques sévères

A leur admission au SESSAD « Passerelles », les troubles du comportement que ces enfants allaient développer ultérieurement ne pouvaient pas être prévisibles.

Aujourd'hui, une orientation vers une structure spécialisée s'avère indispensable. Cependant, celle-ci se révèle actuellement quasiment impossible pour un certain nombre d'enfants âgés de 4 à 12 ans faute de dispositifs adéquats sur le territoire.

Le SESSAD « Passerelles » continue ainsi malgré tout à accompagner cette population complexe qui n'est pas en mesure d'être scolarisée.

Il faut donc trouver une réponse à l'usager la plus adaptée et la plus individualisée possible pour améliorer l'accompagnement et satisfaire à la fois aux recommandations de bonnes pratiques professionnelles de l'ANESM, aux orientations principales des différents plans autisme et à la législation en vigueur.

En outre, fin Mai 2013, l'unité d'accueil spécialisé « Passerelles » a réalisé une étude prospective sur le territoire faisant état des besoins en accueil de jour pour enfants porteurs de troubles envahissants du développement de 4 à 12 ans. Les établissements sondés (CAMSP de Nîmes, 4 CMPI et 2 HDJ) en recensaient au total 52.

Ce constat s'accompagne par ailleurs d'une importance croissante de la liste d'attente spécifique à la population atteinte d'autisme et des demandes non satisfaites concernant les notifications émises par la MDPH du Gard faute de places.

Sur les 22 enfants de moins de 12 ans à ce jour repérés comme étant en attente d'une réponse adaptée⁷⁷, le nombre d'enfants pour lesquels une notification MDPH d'orientation en UAJ « Passerelles » a été établie s'élève à 8 sur la liste d'attente alors que l'UAJ ne reçoit pour l'instant que des adolescents.

Ces différents constats m'imposent donc de réfléchir aux conditions nécessaires à mettre en place pour que l'UAS « Passerelles » puisse répondre à sa mission ce qui m'amènera à définir les axes d'optimisation de l'accompagnement d'enfants présentant des troubles autistiques sévères.

2.4 Une réponse orientée vers le partenariat ou la création d'une unité spécifique

Afin de prendre en compte la problématique spécifique liée à l'autisme, il convient d'innover et d'adapter les modes de réponse aux besoins complexes des usagers.

2.4.1 Au-delà du SESSAD, les autres réponses possibles

Afin de compléter le dispositif déjà existant, il s'avère nécessaire de trouver une complémentarité dans la proposition des prestations en faveur de ces enfants dont l'évolution ne favorise pas un maintien en milieu ordinaire à la hauteur des attentes de démarrage. Il convient donc de leur offrir la possibilité d'une prise en charge plus intensive.

Pour cela, une des solutions consiste à s'appuyer sur les compétences et les expertises multiples d'autres services voire d'autres établissements.

⁷⁷ Rapport d'activité MDPH de Gard 2013

La solution d'un partenariat et d'une coopération adaptée présente l'avantage d'améliorer non seulement la qualité de l'accompagnement de ce public complexe ainsi que son parcours mais également le « *faire ensemble* » des acteurs sur le territoire⁷⁸.

La notion de partenariat désigne « *une forme originale de relations visant l'invention de complémentarités et de coordinations qui n'existent pas, même sur un plan formel, mais qui paraissent nécessaires pour concevoir des projets et des actions dans une optique de plus grande pertinence et de plus grande efficacité. Elle renvoie à une forme particulière d'interventions sociales fondées sur le décloisonnement institutionnel* »⁷⁹.

Dans son ouvrage intitulé « *Du travail social au travail ensemble* », Fabrice Dhume, quant à lui, définit le partenariat comme « *une méthode d'action coopérative fondée sur un engagement libre, mutuel et contractuel d'acteurs différents mais égaux qui constituent un acteur collectif dans la perspective d'un changement des modalités de l'action et élaborent à cet effet un cadre d'action adapté au projet qui les rassemble* »⁸⁰.

Dans cette optique, les équipes de l'UAS « Passerelles » ont déjà imaginé la possibilité d'un accueil modulable entre les deux services que sont le SESSAD et l'UAJ. Ainsi, dans la mesure où les moyens le permettent, à titre provisoire et quand le besoin s'en fait sentir, une mise en commun des moyens permet de favoriser des prises en charge « intermédiaires » de type SESSAD « renforcé ».

Ces enfants peuvent ainsi, en plus des prestations SESSAD habituelles, participer à des demi-journées d'ateliers spécifiques de communication et d'habiletés sociales proposés en interne par l'UAJ. Cette unité a pu développer des savoirs et des savoir-faire spécifiques adaptés aux besoins de cette population, de leur famille et de leur environnement.

Ils peuvent également bénéficier de la classe intégrée de l'IME, unité d'enseignement du Bosquet.

L'objectif est à la fois de répondre à l'urgence mais aussi de reconsidérer les conditions de l'accueil précédent et de définir un nouveau projet d'accompagnement en adéquation avec les difficultés et les symptômes rencontrés.

Cette offre de service souple qui est du plus grand intérêt pour ces enfants-là connaît toutefois des limites quant au devenir d'enfants dont l'évolution n'est pas suffisamment favorable pour les maintenir en milieu scolaire ordinaire ni même en CLIS TED en l'absence de service d'accueil de jour spécialisé pour enfants de 4 à 12 ans sur le bassin nîmois.

⁷⁸ 2012-2017 : Préoccupations prioritaires et demandes de l'Uniopss - Tarification – Coopération – Contractualisation

⁷⁹ Guide du directeur « *partenariats et réseaux* », www.directions.fr

⁸⁰ DHUME F., 2001, « *Du travail social au travail ensemble : Le partenariat dans le champ des politiques sociales* », ASH Professionnels, p 108

En effet, cette mécanique de partenariat entre le SESSAD et les autres ESMS qui existe déjà de manière ponctuelle ne saurait être pérennisée car l'accompagnement demeure malgré tout très insuffisant. Le reste du temps, la journée de ces enfants reste vide de propositions les laissant au domicile à la charge de leur famille.

En outre, les IME ne disposent pas des moyens humains nécessaires en terme de taux d'encadrement et n'ont pas ou peu développé les outils de prise en charge recommandés.

Un autre frein au partenariat est qu'il demeure encore peu ancré dans la culture de certains ESMS qui manifestent des résistances psychologiques pour s'ouvrir aux institutions qui n'appartiennent pas à leur dispositif interne.

Il s'avère donc nécessaire d'envisager une autre piste de résolution s'inscrivant à plus long terme afin d'améliorer dans le temps l'accompagnement de ces enfants.

C'est la raison pour laquelle je préconise la création d'une unité d'accueil de jour qui me semble être le dispositif le plus adéquat.

2.4.2 La création d'une unité spécifique : le dispositif le plus adapté à long terme

A mon avis, cette solution présente 2 avantages majeurs. Elle permet de répondre de manière spécifique aux situations les plus complexes que sont celles des enfants déscolarisés dans une logique plus individuelle. Elle propose également, lorsque le maintien de l'enfant en SESSAD n'est plus possible, une offre de service cohérente et la plus complète possible permettant une continuité et une fluidité de parcours ainsi qu'une pluralité de réponses.

Il me paraît nécessaire de réfléchir sur la globalité du dispositif. L'Association « Escaliers », par l'intermédiaire de cette nouvelle unité, pourra ainsi intervenir auprès de toutes les tranches d'âge, de l'enfance en passant par l'adolescence jusqu'aux jeunes majeurs, afin de maximiser les propositions de réponses à destination du plus grand nombre de situations.

Cette solution s'inscrit ainsi à la fois dans le champ clinique individuel mais également en termes de dispositif sur le territoire tout en apportant une réponse aux politiques publiques.

En effet, la récente directive interministérielle, suite à une condamnation de la France par le Conseil de l'Europe concernant la scolarisation des enfants autistes, exhorte les ARS à mettre en place au plus vite les grandes orientations du 3^{ème} plan Autisme mais également à achever le 2^{ème} plan Autisme d'ici 2016 et notamment la création de places en faveur des enfants autistes déjà programmées.

Aux moyens du 3^{ème} plan Autisme s'ajoutent ceux qui seront consacrés à l'achèvement du 2^{ème} plan Autisme avec 2 530 places nouvelles dans le secteur médico-social sur la période 2013-2016 pour un montant de 93 millions d'euros.

Cela portera ainsi à 5 270 le nombre de places créées dans le secteur médico-social soit une « sur-réalisation » de 1 170 places pour un montant de 26 millions d'euros par rapport aux 4 100 places initialement programmées.

L'Etat continue donc de lancer des appels à projets, d'attribuer des enveloppes budgétaires pour la création de places en établissements et services médico-sociaux et à considérer la politique en faveur de l'autisme comme une priorité nationale.

De plus, dans le cadre de son Projet Régional de Santé 2012-2016, et notamment le SROMS, l'Agence Régionale de Santé du Languedoc-Roussillon s'est engagée à améliorer la prise en charge des enfants présentant des troubles envahissants du développement en créant sur le bassin nîmois 8 places d'accueil de jour inscrites au PRIAC⁸¹ 2012-2016 pour une réalisation en 2016.

C'est la raison pour laquelle je préconise de compléter l'offre de soins actuelle de l'UAS « Passerelles » afin d'offrir à ces enfants autistes une prise en charge plus intensive, en accueil de jour adapté de type semi-internat sur le modèle de l'UAJ « Passerelles ».

Ce projet devient effectivement de plus en plus pertinent et urgent à réaliser pour faire face à la fois aux situations complexes des enfants du SESSAD mais également à celles actuellement sans réponse sur le territoire.

Il s'inscrit pleinement dans le Plan Autisme tout en s'appuyant sur les recommandations de bonnes pratiques professionnelles de l'ANESM pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement.

Il répond à un appel à projets que l'ARS envisage de lancer dès janvier 2015 pour répondre aux prévisions du PRIAC concernant l'enfance handicapée dans le département du Gard et plus particulièrement la création sur Nîmes de 8 nouvelles places en semi-internat pour enfants autistes.

⁸¹ ARS Languedoc-Roussillon, *Programme interdépartemental d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie 2012-2016*

Lors d'un entretien avec la responsable du suivi de la prise en charge dans le cadre de l'enfance handicapée au sein de la délégation territoriale de l'ARS, j'ai obtenu l'engagement et la confirmation d'un tel appel à projets. Cette institution et ses représentants sont tout à fait conscients du déficit majeur en matière d'offre de service sur le territoire mais aussi sur le plan national ce qui a nécessité la prolongation des plans pluriannuels avec le programme de création de nouvelles capacités d'accueil en ESMS.

De plus, une des orientations principales du troisième « plan Autisme 2013/2017 » réside en l'amélioration de l'intervention précoce par le développement d'un réseau de prise en charge précoce et intensive des personnes concernées.

En effet, il est indispensable d'envisager un accompagnement intensif adapté et précoce des enfants présentant des troubles autistiques sévères afin de ne pas courir le risque de développer des troubles du comportement.

Ainsi, pour répondre à la problématique identifiée, ma stratégie de direction consiste à m'appuyer sur le dernier Plan Autisme qui met en avant le même manque de dispositifs adaptés au niveau national que celui recensé au niveau du bassin Nîmois et qui va tenter d'y remédier au niveau local via les ARS.

En veille permanente pour offrir un accompagnement de qualité aux personnes avec autisme, il me paraît donc fondamental de saisir les opportunités offertes par le PRIAC et de faire coïncider les enveloppes budgétaires de la CNSA⁸² avec les besoins identifiés.

Cette possible extension constitue une réelle opportunité pour l'établissement expérimental « Passerelles » car ce nouveau service viendrait compléter son dispositif actuel.

Outre le fait de répondre à une demande publique, il permettrait de faire face aux situations des enfants du SESSAD et plus généralement à celles du territoire, au regard de l'intensité des troubles des enfants en attente, au regard de leur âge et de leur pronostic d'évolution.

Cette solution permettrait également au SESSAD de se recentrer sur sa mission et de mettre à profit les places ainsi libérées à destination d'un public scolarisable.

Ce deuxième service d'accueil de jour serait créé en se basant sur le critère d'âge, facteur d'homogénéité. Il accueillerait 8 enfants du bassin nîmois âgés de 4 à 12 ans présentant des troubles du spectre autistique. Les enfants et les adolescents seraient ainsi accueillis dans des lieux distincts afin que les méthodes et les techniques utilisées soient adaptées à leur âge.

⁸² Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

Cette création de service aurait des effets favorables en termes de diminution de l'importante liste d'attente et procurerait à la structure des moyens supplémentaires.

A partir de l'examen du champ conceptuel relatif à l'autisme, de la logique de coopération avec les familles et du souci constant de respecter les besoins et les droits des usagers, il m'appartient de faire évoluer le projet d'établissement afin d'assurer son positionnement institutionnel avec davantage de pertinence.

C'est la raison pour laquelle, en ma qualité de directrice, j'entends identifier les leviers qu'il m'incombera de mobiliser pour mener à bien les évolutions nécessaires au sein de l'établissement que je dirige notamment sous la forme d'un développement de l'offre de service.

Cette solution retenue répond davantage aux besoins d'accompagnement spécifique et intensif des enfants souffrant de troubles autistiques sévères.

Toutefois, le partenariat avec l'ensemble des dispositifs du territoire reste à poursuivre.

3 Adapter la réponse à l'utilisateur grâce à la création d'un service d'accueil de jour : un enjeu majeur pour l'amélioration de la qualité de l'accompagnement

L'enjeu que représente l'amélioration de la qualité de l'accompagnement et son adaptation aux besoins des enfants autistes présentant des troubles autistiques sévères nécessite la création d'un accueil de jour sur le territoire. Pour cela, ma démarche s'appuiera sur l'élaboration, la mise en œuvre concrète et l'évaluation de ce projet de développement de l'offre institutionnelle.

J'ai donc choisi d'utiliser une méthode de planification et de programmation des actions qui consiste à « démultiplier » les stratégies en actions concrètes⁸³.

Sur la base d'un Plan d'Actions Prioritaires (PAP), l'axe stratégique que représente la création d'une unité d'accueil de jour pour enfants autistes sera ainsi « démultiplié » en objectifs prioritaires. Ils seront ensuite eux-mêmes déclinés en actions concrètes à mettre en œuvre selon un échéancier défini, sous une responsabilité déterminée et évaluées à partir d'indicateurs identifiés.

3.1 Une unité d'accueil de jour pour enfants : une nouvelle stratégie cohérente et pertinente au service d'un accompagnement adapté

Le fait d'une direction engagée représente un atout majeur pour mobiliser et rassembler l'ensemble des acteurs autour d'un projet commun et permettre ainsi la performance, l'innovation, la réactivité et la souplesse. Il s'agit donc de créer le contexte permettant d'obtenir leur adhésion et leur responsabilisation pour qu'une véritable coopération interdisciplinaire puisse être mise en œuvre afin d'améliorer la qualité des réponses apportées.

3.1.1 L'affirmation d'un positionnement stratégique : la fédération des différents acteurs institutionnels autour d'un projet commun

Engagée dans une relation de confiance et de dialogue avec le Conseil d'Administration, instance décisionnelle de l'organisme gestionnaire, il m'appartient, en ma qualité de directrice, de favoriser une gouvernance responsable capable d'anticiper et de réagir rapidement. Je rejoins la pensée de M. Crozier lorsqu'il expose que « *le principal moteur du changement, c'est toujours l'équipe dirigeante et plus particulièrement le chef d'entreprise. Son engagement est une condition primordiale* »⁸⁴.

⁸³ OMNES P. , « *La démultiplication des stratégies en actions concrètes* » , DF 2.3., Formation CAFDES , IRRFD Montpellier, intervention du 14/05/2013

⁸⁴ CROZIER M., 1994, « *l'entreprise à l'écoute, apprendre le management post-industriel* », éditions du seuil, p 117

Ma démarche managériale a donc débutée par l'obtention du soutien et de l'adhésion du CA au projet de création de l'unité d'accueil de jour pour enfants autistes. Pour cela, j'ai mis en avant la nécessité de saisir les opportunités des plans autisme et de s'appuyer également sur les ressources en notre possession et sur le modèle de référence que représente l'UAJ Adolescents.

En effet, cette dernière est reconnue pour son savoir-faire par le CRA Languedoc-Roussillon qui cite en exemple les méthodes de prise en charge que l'UAS a développées en faveur des personnes autistes. Il la sollicite régulièrement comme ressource locale à propos de l'autisme afin de participer à des conférences et des réunions de réflexion autour de thématiques diverses dans le but de faire part de son expertise et de faire progresser les propositions concernant l'accompagnement de l'autisme.

Par ailleurs, la création d'« Escalières Formation » en 2012 a permis notre inscription dans la démarche de déploiement de formations engagée par l'ARS en collaboration avec le CRA. Le psychologue et le chef de service éducatif de « Passerelles » font désormais partie des personnes ressources de l'équipe régionale constituée par l'ARS et chargée de diffuser le socle commun sur l'état des connaissances validé par la HAS en 2010. Ils sont depuis régulièrement invités à participer aux réunions du Comité Technique Régional de l'Autisme.

Un autre point fort réside en la confirmation de notre adhésion et notre implication au sein du « Collectif Autisme » qui rassemble depuis 2004 les différentes associations gardoises gestionnaires de services médico-sociaux en direction de cette population. Les travaux de ce groupe mettent notamment en évidence les besoins en lieu de prise en charge médico-sociale.

J'ai également rappelé notre participation active à l'organisation de manifestations pour faire connaître l'autisme au grand public chaque 2 avril à l'occasion de la journée mondiale de l'autisme.

Une implantation facilitée par des locaux déjà existants et disponibles immédiatement complète nos atouts. En effet, en 2010 au moment de la construction, il avait été anticipé le développement de l'offre de service. Cette stratégie permet ainsi aujourd'hui d'exploiter ces locaux jouxtant ceux de l'UAJ Adolescents. D'une superficie comparable, ils pourront être utilisés pour abriter le nouveau service d'accueil de jour.

En outre, il est impératif d'élaborer une véritable communication institutionnelle visant à fédérer l'ensemble des professionnels en définissant les contours d'un plan de communication interne et externe que j'ai présenté au CA afin de les impliquer et obtenir leur validation. Cet outil me permettra de formaliser les actions de communication indispensables à la structuration du projet en fonction des cibles visées.

Les termes de mes propositions étant entérinées par le CA et le dossier étant considéré comme un axe stratégique prioritaire, j'ai alors engagé la réflexion sur ce projet en y impliquant l'équipe de direction et notamment les chefs de service éducatifs qui ont un rôle déterminant dans la mobilisation des équipes.

Une appropriation par l'équipe de direction des orientations stratégiques du CA me paraît en premier lieu indispensable pour déterminer ensuite en concertation la méthodologie de conduite du projet.

3.1.2 Une co-construction nécessaire avec les instances administratives compétentes

Le projet nécessite une anticipation de la réponse à un appel à projets programmé par les instances administratives compétentes.

Il a pour atout de prendre appui sur une co-intention renforcée par la volonté commune d'améliorer au niveau local la qualité et la cohérence des objectifs et des actions à mener en faveur des enfants autistes et de leurs familles.

En effet, tout comme le CRA, l'ARS et ses représentants de la délégation territoriale du Gard ont identifié l'UAS « Passerelles » comme la référence dans l'accompagnement de l'autisme sur le bassin Nîmois. Associer cette autorité représente alors une étape incontournable de la démarche projet.

L'expertise développée par les équipes de l'établissement « Passerelles » en fait des acteurs visibles et reconnus. C'est la raison pour laquelle l'ARS nous a récemment sollicité pour produire un état des lieux exhaustif de nos prestations.

Une rencontre formelle avec ce partenaire privilégié m'a permis à la fois de lui faire un retour, de le concerter au sujet du projet de création et de lui présenter l'intérêt du dispositif complémentaire envisagé. En plus de son inscription dans les enveloppes budgétaires des plans Autisme, la réponse à des problématiques touchant l'Education Nationale et la MDPH a servi de base à la négociation.

A cette occasion, j'ai obtenu l'engagement et la confirmation d'un appel à projets programmé en janvier 2015 concernant la création sur Nîmes de 8 nouvelles places en semi-internat pour enfants autistes. Les contours financiers de cette opération ont également été défini : le budget de fonctionnement sera financé par l'enveloppe du PRIAC et le budget de création et les investissements nécessaires seront imputés sur des fonds spécifiques dédiés à la mise en œuvre du plan Autisme.

En préparation à la réponse à l'appel à projet, il m'appartiendra de continuer à entretenir des contacts réguliers avec l'ARS afin de trouver le montage financier définitif et la meilleure temporalité pour garantir une ouverture effective pour le mois de janvier 2016.

3.1.3 L'allocation d'un budget de création et de fonctionnement pour la nouvelle unité

Sur le plan financier, il convient de tenir compte des 3 volets suivants : budget de création, programme d'investissement et budget de fonctionnement.

Budget de création

Au moment de la création, un budget d'ouverture comprenant des charges exceptionnelles (formation externe, fournitures, matériel éducatif) d'un montant de 11 000 € est à prévoir.

Pour cette particularité de démarrage, l'ARS utilisera une enveloppe spécifique en plus du budget nécessaire au fonctionnement normal du service. Ces fonds dédiés permettront également le financement des investissements.

Programme d'investissement envisagé

Le coût des équipements nécessaires au projet en termes de mobilier et bureautique s'élève à 146 000 €.

Afin de calculer le montant annuel de la dotation aux amortissements correspondant à ces immobilisations corporelles, une durée d'utilisation moyenne de 5 ans est choisie puis sera affinée le cas échéant par type de composant. Le coût de l'amortissement annuel s'élèvera ainsi à 29 200 €.

Dans le but d'une mutualisation des moyens, le nouveau service utilisera les véhicules de la flotte existante au sein de l'établissement ce qui ne générera pas d'investissement supplémentaire.

Budget de fonctionnement envisagé

Le montant prévu dans l'enveloppe budgétaire du PRIAC Languedoc-Roussillon pour la création en 2016 de 8 places nouvelles en semi-internat pour un public d'enfants autistes s'élève à 484 000 €.

Afin de respecter un coût annuel à la place de 60 500 € et en se basant sur les dépenses réelles de l'année 2013 de l'UAJ Adolescents, le budget prévisionnel en année pleine est estimé ci-après. Compte tenu des montants des groupes de charges 1 et 3, le budget résiduel alloué aux charges de personnel ne permet pas d'excéder 8 ETP.

Budget Prévisionnel			
Charges		Produits	
Groupe 1 Exploitation courante	75 000 €	Groupe 1 Produits de la tarification	484 000 €
Groupe 2 Personnel (8 ETP)	367 400 €	Groupe 2 Autres produits de la tarification	/
Groupe 3 Structure	41 600 € <i>dont 29 200 € de dotation aux amortissements</i>	Groupe 3 Produits financiers, exceptionnels et non encaissables	/
Total des Charges	484 000 €	Total des Produits	484 000 €

Comme le démontre le tableau ci-après, le coût annuel à la place d'un montant de 60 500 € se situe au-dessus des moyennes nationale et régionale pour des services analogues. Il reste cependant légèrement inférieur à la moyenne départementale qui demeure relativement élevée, la délégation territoriale du Gard ayant choisi depuis plusieurs années de donner la priorité à l'accompagnement des enfants autistes.

		Coût moyen à la place
IME Autisme	UAJ Enfance	60 500 €
	DT 30	60 900 €
	Région LR	43 600 €
	National	45 400 €

Données issues des comptes administratifs des ESMS de 2008 (source : application REBECA)

Au-delà de la définition d'un budget prévisionnel, il convient également de penser une stratégie managériale permettant d'impliquer l'ensemble des salariés dans ce projet.

3.1.4 Une stratégie managériale participative

Comme le souligne J-M. Miramont, « *l'adaptation permanente des moyens à l'évolution des besoins de l'utilisateur place le changement au cœur de la vie des institutions. Les transformations mettent constamment à l'épreuve nos pratiques quotidiennes, notre conception de l'organisation* »⁸⁵. C'est la raison pour laquelle la nécessité de la question du changement, faisant partie intégrante du management, doit être clairement perçue par l'ensemble des acteurs. Le principal défi à relever consiste à faire participer les acteurs à l'élaboration des décisions qui les concernent.

Pour cela, il appartient au directeur et à l'équipe de direction d'impulser une nouvelle dynamique par la définition claire d'un cadre de travail politique et éthique porteur. Je partage l'analyse de P. Lefèvre lorsqu'il expose qu'« *exerçant une fonction symbolique, le directeur permet à l'institution de se maintenir dans une position constructive et positive, ni paranoïaque, ni toute-puissante, ni repliée dans ses frontières mais identifiée et structurante, tenue en main par son projet, par les lois et règles et par la délégation dans l'institution* »⁸⁶.

Avec le soutien du conseil d'administration, après concertation avec les cadres hiérarchiques et fonctionnels et information des instances représentatives du personnel, j'engagerai ainsi une action afin d'associer et de mobiliser l'ensemble des professionnels autour du projet de création d'une unité d'accueil de jour.

Tout d'abord, j'échangerai avec eux dans le but d'élaborer un diagnostic partagé pour ensuite construire ensemble un projet commun autour de cet axe de diversification de l'offre de service.

Pour donner du sens à l'action, continuer à établir un contrat de confiance et donner des perspectives professionnelles fédératrices, il me paraît essentiel que l'ensemble des acteurs concernés puisse mieux comprendre les orientations choisies pour tendre vers une culture commune, partagée autour de pratiques professionnelles de qualité.

Leur offrir un cadre qui garantit leurs capacités d'initiative et d'autonomie afin qu'ils puissent apporter une plus-value et enrichir ainsi la vision que je leur propose constitue une condition indispensable.

De mon point de vue, la participation comme levier du changement permettrait ainsi d'impliquer les salariés dans un travail de réflexion et de construction éthique et pluridisciplinaire autour de ce projet.

⁸⁵ MIRAMONT J-M., juillet/octobre 2002, « *Promouvoir le changement* », Les cahiers de l'Actif, n°314/317

⁸⁶ LEFEVRE P., 2011, « *Guide du métier de directeur en action sociale et médico-sociale* », édition Dunod

Ma vision du management est également corroborée par le discours de J-R. Loubat pour qui « *le management participatif est un management qui s'avère plus approprié à l'univers des services compte tenu de l'implication importante des opérateurs dans le domaine de la prestation* »⁸⁷.

Par ailleurs, le projet d'établissement permet « *l'émergence de nouvelles logiques au bénéfice des usagers* »⁸⁸ et l'explicitation des moyens de leur mise en œuvre. Il entretient des valeurs communes et crée de ce fait un sentiment d'appartenance pour les salariés.

L'actuel projet d'établissement, datant de 2011, s'appuie sur les caractéristiques communes et partagées des établissements et services « Le Bosquet »-« Passerelles ».

Il a été le fruit du travail des différentes équipes et de leurs cadres qui l'ont conçu et enrichi durant toute la phase d'élaboration. Il est destiné à évoluer dans le temps avec le développement des activités de l'Association « Escalières » et c'est la raison pour laquelle il sera régulièrement évalué et réactualisé.

Afin de le faire évoluer en vue d'y inscrire le nouveau service et son propre projet de service, je solliciterai donc les professionnels concernés afin de l'enrichir de leurs apports.

Un comité de pilotage constitué du directeur, du chef de service éducatif, du médecin pédopsychiatre, du psychologue de l'UAS « Passerelles » aura pour mission de veiller à la mise en œuvre des actions définies, au suivi et à l'ajustement des mesures entreprises concernant le projet de création.

A partir de ce comité de pilotage seront organisés des groupes de travail animés par un membre du COPIL: Les salariés composant les groupes de travail seront choisis en veillant à une représentation de chaque pôle (personnel soignant, éducatif, rééducation, administratif, entretien). Ces espaces de rencontre et de réflexion collective permettront d'obtenir un réel travail d'équipe.

Ces équipes travailleront à l'élaboration du futur projet de service en se référant aux recommandations de bonnes pratiques professionnelles de l'ANESM. Elles aborderont différentes thématiques concernant l'accompagnement des usagers : droits des usagers et des familles, élaboration du projet personnalisé, actualisation du projet d'établissement, formation , travail avec les familles et soutien de leur rôle, travail en partenariat et réseaux. Leur production sera ensuite restituée au COPIL.

Soucieuse d'entretenir un dialogue social de qualité avec les partenaires que sont les instances représentatives du personnel, je les tiendrai régulièrement informés de l'avancée des différents travaux et les associerai à la stratégie définie.

⁸⁷ LOUBAT J-R., 2006, « *Penser le management en action sociale et médico-sociale* », édition DUNOD, p 340

⁸⁸ DIGAUD-CLAVEL J-M., 2011, « *Conduire un changement de culture institutionnelle en foyer de vie pour accompagner le résident dans son parcours de vie* »- Mémoire CAFDES de l'EHESP

La présence effective des professionnels aux groupes de travail mis en place permettra de quantifier l'adhésion du personnel au projet. Le nombre de compte-rendu de réunion du comité de pilotage constituera également un indicateur quantitatif sur lequel appuyer ma démarche d'évaluation.

Pour l'objectif prioritaire d'élaboration d'une nouvelle stratégie cohérente et pertinente au service d'un accompagnement adapté, je préconise le plan d'action ci-dessous :

AXE STRATEGIQUE : CREER UNE UNITE D'ACCUEIL DE JOUR POUR ENFANTS				
OBJECTIF PRIORITAIRE	ACTIONS PRIORITAIRES	ECHEANCES	PILOTAGE	MODE EVALUATION
Elaborer une nouvelle stratégie cohérente et pertinente au service d'un accompagnement adapté	Présenter et valider le projet de création du nouveau service	Juin 2014	Directrice Bureau du CA	Accord du CA Procès-verbal du CA
	Initier le projet de création du nouveau service	Juin 2014	Equipe de direction	Inscription à l'agenda institutionnel du comité de direction
	Co-construire le projet avec les autorités de contrôle et de tarification	Juin 2014	Directrice	Compte-rendu de réunion
	Etablir un budget de création et de fonctionnement	Juillet 2014	Directrice Comptable	Réunion, correspondance avec l'ARS
	Déterminer la méthodologie de conduite du projet	Octobre 2014	Equipe de direction	Compte-rendu de réunion du Comité de direction Feuille de route détaillée par pôle d'activité
	Informers les IRP, le personnel, les usagers et leurs familles	Octobre 2014	Directrice Equipe de direction	Taux de participation à la réunion générale Note d'information dans les bulletins de salaire Messagerie interne Compte-rendu de réunion du CVS Notes aux familles
	Préparer la réponse suite à la publication de l'arrêté d'appel à projet	Janvier 2015	Directrice Equipe de direction Comité de pilotage	Nombre de réunions du COPIL Taux de participation aux groupes de travail
	Répondre à l'appel à projet	Mars 2015	Directrice	Dépôt du dossier

3.2 Un projet d'établissement et un projet de service pour une nouvelle dynamique

Tout au long de l'élaboration du projet et même au-delà, il m'apparaît indispensable de veiller à ce que soit effective une réflexion globale et continue sur les spécificités inhérentes au handicap que représente l'autisme et sur les références et modes d'accompagnement qui lui sont dédiés.

3.2.1 La détermination des modes d'intervention pour répondre aux besoins spécifiques

Des principes généraux d'accompagnement

- La population

La population accueillie sera composée d'enfants du bassin nîmois âgés de 4 à 12 ans présentant des troubles envahissants du développement de type autistique selon la classification de l'OMS (CIM10). La capacité d'accueil sera de 8 enfants afin de correspondre au nombre de places nouvelles prévues par le PRIAC.

Leur admission sera subordonnée à une notification d'orientation de la Maison Départementale des Personnes Handicapées du Gard, au diagnostic d'autisme selon la CIM10 et à l'avis favorable de la commission d'admission composée du directeur, du médecin pédopsychiatre, du chef de service et du psychologue.

- Axes prioritaires du projet de service

Les particularités cognitives des enfants porteurs d'autisme donnent des aptitudes hétérogènes et un développement ne suivant pas l'ordre ordinaire. Autant de facteurs qui nourrissent l'angoisse, l'incompréhension de l'entourage face à des manifestations inattendues, durables avec pour conséquence une désocialisation touchant l'ensemble de la famille. Ces facteurs entraînent souvent des fixations comportementales dans des systèmes d'évitement et de protection. Ils favorisent également des fonctionnements archaïques ou régressifs.

Ces diversités de développement amèneront dès l'accueil de l'enfant et tout au long de l'accompagnement :

- à prendre en compte systématiquement les particularités perceptivo-cognitives de ces enfants dans la construction des propositions qui leur seront faites par le nouveau service. Cela sous-entend une réelle exigence en matière de formation des professionnels concernant l'avancée des connaissances sur l'autisme et leur application.
- à donner au partenariat avec les familles un caractère prioritaire. En effet, la connaissance de leurs enfants étant unique, l'échange d'informations concernant leurs capacités et leurs comportements dans leur contexte de vie permettra de leur assurer une continuité sécurisante et structurante dans les réponses de l'environnement.

- à procurer aux enfants au quotidien des capacités suffisantes pour qu'ils s'inscrivent au mieux dans leur environnement social.
- Missions et objectifs

Plusieurs objectifs seront visés dans le projet de création:

- un objectif de réponse à des besoins avérés du département qui sont repérés comme prioritaires dans le schéma départemental des personnes en situation de handicap,
- une offre adaptée aux troubles spécifiques des enfants porteurs de TED.

Le nouveau projet de service s'appuiera sur le document officiel de l'ANESM datant de janvier 2010 présentant les recommandations de bonnes pratiques professionnelles pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme.

L'accompagnement proposé devra être personnalisé et spécifique au regard des besoins de l'enfant et permettre de répondre aux objectifs fondamentaux suivants:

- éviter une évolution déficitaire avec une progression de l'isolement relationnel représentant le risque majeur dans ce type de troubles,
- favoriser la mentalisation souvent compromise chez ces enfants.

Pour cela, le service s'engagera à :

- réaliser une évaluation de la situation de la personne,
- co-élaborer le projet personnalisé et en assurer le suivi,
- développer une vigilance et une action d'accompagnement pour le suivi de la santé somatique de ces enfants,
- améliorer la qualité de vie de la personne en développant ses potentialités dans toutes leurs dimensions,
- favoriser l'implication de la famille et des proches dans le respect de leur dignité et de leurs droits,
- faire face aux « comportements-problèmes ».

L'accompagnement d'enfants autistes nécessite la mise en œuvre de pratiques spécifiques qui demandent rigueur et constance. Malgré cela, au quotidien, les professionnels peuvent être confrontés à des comportements archaïques, régressifs ou bien encore violents.

C'est la raison pour laquelle je veillerai à soutenir et à entretenir une dynamique professionnelle intra et inter institutionnelle de qualité afin de se donner les moyens de comprendre ces troubles.

A cette fin, j'envisage de développer plusieurs axes de travail en concertation avec l'équipe de direction :

- la formation en interne,
- le soutien de l'équipe pour permettre une mise à distance émotionnelle dans la rencontre au quotidien avec les enfants,
- la mise à jour continue des connaissances des professionnels,
- la participation au développement des réseaux de prise en charge,
- la réflexion concernant le développement de nouveaux outils et de nouvelles propositions d'accompagnement.

Un service orienté vers les préoccupations de l'enfance

Il sera nécessaire de penser à l'organisation adaptée du projet de service et d'en déterminer les axes stratégiques.

Le service s'attachera à prendre en compte la situation de l'enfant dans sa globalité par une évaluation de ses compétences, des attentes et des ressources de sa famille et de son environnement.

La proposition du futur service répondra aux besoins de l'enfant au regard de son âge notamment en termes d'éveil et d'acquisition de l'autonomie en tenant compte des capacités d'adaptation de son entourage. Autant de leviers sur lesquels s'appuyer pour aider l'entourage à comprendre les particularités autistiques de leur enfant.

Les professionnels veilleront à l'adaptation d'outils spécifiques à la réalité quotidienne de l'enfant et à leur diffusion dans ses différents lieux de vie. Le service restera vigilant, se montrera réactif aux changements qui s'opèrent dans la situation et devra rester inventif pour répondre à des besoins particuliers.

Le service sera structuré et organisé en fonction des spécificités cognitives des enfants autistes. Par le développement d'outils pédagogiques spécialisés et l'aménagement de l'environnement, l'objectif consiste à amener cette population à acquérir des compétences et des outils de communication en vue de s'adapter à la vie sociale.

Des outils spécifiques d'accompagnement

Les outils qui seront utilisés s'originent dans différentes approches théoriques comme cela est déjà le cas aujourd'hui au sein de l'UAJ Adolescents. Cela permettra une réelle dynamique d'intégration de l'ensemble de ces données dans les propositions d'accueil et d'accompagnement.

Le service s'inspirera de références multiples et intégrées devant permettre le meilleur ajustement par rapport aux spécificités de chaque enfant qui sera accueilli tout en tenant compte de ses contextes de vie et de son environnement (famille, loisirs...).

La position du service consistera à utiliser des méthodes diverses s'apparentant à une approche d'ordre intégratif qui tient compte de l'état des lieux des connaissances actuelles et des recommandations de bonnes pratiques professionnelles.

Ces méthodes feront appel à différents outils psycho-éducatifs (TEACCH, ABA, PECS,...) mais aussi psychocorporels, pédagogiques, sportifs (sport adapté, cirque...) sans oublier les aspects somatiques, le travail en relation avec les familles et le partenariat avec les IME entre autres. Le recours à la psychanalyse pourra être employé afin de permettre la compréhension de certains enjeux au niveau familial ou au sein de l'équipe.

Les outils utilisés en direct auprès des enfants auront en eux-mêmes leur spécificité mais leur utilisation sera transversale et concernera tous les professionnels quelle que soit leur fonction. Prolongés dans l'environnement de l'enfant, ils participeront à sa continuité perceptive. C'est la raison pour laquelle les champs éducatifs ne pourront être séparés des champs pédagogiques tout comme un suivi psychothérapique ne pourra être isolé du vécu de l'enfant dans sa réalité.

Intervention auprès des familles

Créé en 2009, le Conseil de la Vie Sociale s'adresse déjà aux parents des bénéficiaires des structures médico-sociales de l'Association « Escalières » sur un mode collectif. Se réunissant au moins trois fois par an, il est force d'analyse de l'existant et de proposition pour le futur. Un compte-rendu écrit est systématiquement rédigé et adressé à tous les parents des services concernés. Les parents des enfants qui seront accueillis dans le nouveau service y seront également associés et leur avis concernant la qualité de l'accompagnement sera recueilli à l'aide des questionnaires de satisfaction déjà mis en place en fin de chaque année scolaire (cf. annexe n°3).

Le travail avec les familles s'articulera autour de plusieurs points de rencontre comme le raccompagnement au domicile familial de l'enfant par l'éducateur référent selon un rythme hebdomadaire, la visite du médecin accompagné par l'éducateur référent à domicile si le besoin s'en fait sentir, une activité commune rassemblant parents, enfants, éducateurs et rééducateurs comme l'activité « poney », une réunion trimestrielle des parents dans le service avec l'accueil des enfants et de leur fratrie...

Ce travail aura pour objectif d'impliquer la famille, de soutenir ses capacités parentales, d'éviter son repli et de la rendre par là-même active dans le projet de soins et d'éducation de son enfant.

En outre, il est indispensable de travailler avec les parents à domicile de manière harmonieuse afin que les progrès réalisés par leur enfant en termes d'apprentissages au sein de l'établissement puissent être reproduits, intégrés et généralisés dans leur vie quotidienne.

En plus de les associer à la construction du projet individuel de leur enfant, l'établissement « Passerelles » a déjà mis en place des outils en vue de soutenir les parents et la fratrie sous la forme notamment de groupes de parole.

Il leur a ainsi déjà été proposé de travailler sur certains thèmes en collectif comme la préparation à un congrès en 2013 au cours duquel ils allaient faire part de leurs témoignages.

Ces véritables lieux d'échange et de réflexion leur permettent de lutter contre l'isolement social et de partager entre eux leurs expériences.

Des rencontres entre parents et enfants sont aussi organisées dans des lieux publics comme les cafés autour de jeux de société.

Les groupes fratries animés en binôme par un professionnel de l'établissement et le médecin ou le psychologue du service représentent par ailleurs des temps de rencontre et de parole ouverts aux frères et sœurs des enfants autistes.

En complément de l'implication des familles, un environnement partenarial propice constitue également un vecteur essentiel dans la conduite de projet.

Des modalités de partenariat et de travail en réseau

Adopter une démarche d'ouverture de l'institution à et sur son environnement comme le préconise l'ANESM me permet de favoriser les échanges avec d'autres structures et de croiser les regards grâce à la construction de partenariats.

En effet, une des conditions à mon avis incontournable de l'accompagnement pour permettre la dynamique de soin est la constitution d'une « *constellation partenariale sans cesse en mouvement* »⁸⁹.

C'est la raison pour laquelle je souhaite continuer à travailler avec les partenaires dans un échange de réflexions, de savoirs et d'interrogations afin de construire avec eux un projet thérapeutique précis pour l'enfant. Je poursuivrai également mon implication dans le développement d'un travail en réseau sur le territoire.

⁸⁹ Ibid réf. 88

La population accueillie étant particulièrement sensible aux changements, une attention permanente sera portée à toute situation de transition. En effet, le projet individualisé englobant différentes modalités d'intervention ne peut s'envisager sans une coordination forte entre les différents lieux d'accueil.

D'autre part, soutenir l'inscription de l'enfant dans son environnement nécessite de le lui rendre accessible et rassurant par des ajustements permanents de l'environnement à ses particularités.

La coopération avec les professionnels du réseau vise à rendre possibles ces ajustements en proposant de partager des éléments de connaissance théorique sur l'autisme mais également des éléments de compréhension de l'enfant concernant ses modes de fonctionnement, son évolution et son quotidien.

Cette coordination pourra ainsi procurer à l'enfant une forme de continuité dans son accompagnement.

Compte-tenu de la volonté institutionnelle de veiller à une inscription réelle des enfants dans un environnement social extra-institutionnel, de nombreuses activités extérieures sont déjà organisées. Cela nous permet de développer de nombreux partenariats dans le champ social, culturel, sportif mais également médico-social, scolaire et professionnel.

Plusieurs partenaires sont déjà privilégiés :

- l'Education Nationale, à travers la branche ASH (Adaptation et Scolarisation des élèves Handicapés), pourra être à nouveau sollicitée lorsque les enfants du futur service auront suffisamment progressé pour envisager un nouvel essai d'inclusion en milieu ordinaire,
- le Relais Loisirs Handicap 30 favorise l'accueil des enfants en situation de handicap en centres de loisirs. Cela offrira l'occasion aux enfants autistes de partager avec leurs pairs des temps de loisirs et de jeux nécessitant la prise en compte des règles sociales et de vie en groupe. Ces expériences étant parfois difficiles pour eux, un travail de préparation et d'accompagnement progressif sera nécessaire. L'UAS s'associera aux familles et aux équipes d'animation pour construire cet accueil.
L'établissement « Passerelles » propose déjà à l'heure actuelle des temps d'information concernant l'autisme et sa prise en charge à destination des professionnels des centres de loisirs.
- le CAMSP, le secteur de pédopsychiatrie avec les hôpitaux de jour, les IME dans des dynamiques de partage ou de relais,
- les orthophonistes, orthoptistes, ergothérapeutes, kinésithérapeutes en libéral ainsi que tout le réseau de santé somatique en particulier hospitalier.

L'accueil de stagiaires reste également pour l'établissement « Passerelles » une mission importante. Un guide a ainsi été rédigé à leur intention.

Compte-tenu de la particularité de nos services en termes de population et d'outils développés, il paraît nécessaire que les stagiaires potentiels aient connaissance préalablement du travail qui y est développé. C'est la raison pour laquelle chaque année depuis 2012 une intervention permettant de présenter les méthodes de travail et leurs origines théoriques est programmée au sein de l'IFME de Nîmes.

Les différents partenariats ponctuels ou réguliers feront l'objet de conventions afin de préciser les objectifs visés, les modalités de coopération et de clarifier les missions et les champs de responsabilité de chacun (cf. annexe n°4).

Le nombre de conventions de partenariat signées et la participation effective au réseau territorial constitueront respectivement des indicateurs quantitatifs et qualitatifs pertinents d'évaluation.

Comme le préconise F. Dhume, il conviendra également de mesurer les effets du partenariat en repérant ce qu'il a modifié.

3.2.2 La constitution d'une équipe pluridisciplinaire sensibilisée aux préoccupations de l'enfance et des troubles autistiques

Une évaluation des besoins d'encadrement

Le chef de service éducatif actuel de l'UAS « Passerelles » prendra la responsabilité du nouveau service par délégation de la direction.

Occupant un rôle de pivot essentiel entre les différents services, il veillera alors à la cohérence éducative et institutionnelle et garantira les valeurs et les règles de fonctionnement de l'établissement.

Cependant, la structure s'est engagée avec l'ARS et le soutien du CRA dans d'autres actions pour le développement de l'offre de service avec la mise en place d'une équipe mobile de diagnostic précoce et d'évaluation des TED sur le territoire Gard-Lozère et d'une Unité d'Enseignement en maternelle prévue pour la rentrée scolaire 2015 sur le département du Gard.

Il sera donc rapidement nécessaire de penser à un relai sous la forme de coordonnateurs dans les services.

Une définition du tableau prévisionnel des effectifs

Pour mener à bien les différents registres d'interventions, nous envisageons avec les cadres de direction de recruter une équipe pluridisciplinaire qui sera constituée de personnels dotés de compétences et d'une expertise mobilisables dans le cadre du futur service.

Ils posséderont une qualification professionnelle et des expériences diversifiées afin de respecter les personnes autistes. En effet, leur prise en charge nécessitant du personnel diplômé, il conviendra de composer l'équipe en combinant différents niveaux d'expérience, de compétence et d'ancienneté dans un souci d'efficacité et de qualité des services proposés.

L'équipe éducative garantira les règles du cadre de vie et assurera les tâches éducatives et matérielles nécessaires auprès des enfants.

Responsable de la mise en œuvre du projet éducatif individualisé et de la coordination de ses différents aspects, elle soutiendra, accompagnera les apprentissages et l'autonomie et animera les activités.

Deux éducateurs spécialisés dans la prise en charge des TED participeront à la cohésion du groupe, apporteront leurs compétences en matière d'apprentissages et interviendront également dans la construction d'outils pédagogiques.

Je prévois également la présence d'un éducateur de jeunes enfants à temps plein qui, selon mon expérience, s'avère tout à fait adéquate compte tenu des besoins spécifiques de ces enfants. Travailleur social spécialiste de la petite enfance, il s'attachera en effet à favoriser le développement global des enfants en stimulant leurs potentialités intellectuelles, affectives et artistiques. Il créera un environnement permettant la construction de liens sociaux et un accompagnement de la fonction parentale.

Le psychologue quant à lui assurera le suivi des relations avec les familles ainsi qu'un relais et une présence technique auprès des éducateurs.

Il réalisera la passation d'exams psychologiques en vue d'étayer un diagnostic et de proposer un accompagnement adapté à l'aide d'outils spécifiques.

Il pourra également mener des entretiens de soutien psychologique auprès des enfants sur indication médicale.

Il participera à la mise en place et à l'animation d'ateliers à visée psychothérapique favorisant notamment le développement cognitif et les habiletés communicatives et sociales.

Concernant les pratiques rééducatives, le service aura recours à un psychomotricien à mi-temps.

Il aura principalement la charge des activités d'éducation sensori-tonique, perceptivo-motrice afin de permettre à l'enfant de développer ses compétences à être et interagir avec son environnement et avec les autres au moyen d'expériences corporelles renouvelées.

La prise en charge rééducative visera l'harmonie des fonctions motrices et psychiques en prenant en compte les dimensions corporelle, cognitive et affective de l'enfant.

Par sa diversité, l'équipe pluridisciplinaire offrira ainsi différentes approches. Cela permettra d'appréhender la prise en charge de la personne dans sa globalité et d'élaborer des projets individualisés à partir des besoins repérés chez l'enfant sur les plans psychomoteur, psychologique, éducatif, culturel et artistique.

L'équipe pluridisciplinaire comptabilisera ainsi 8 ETP répartis comme suit :

	Effectif Passerelles			Total Effectif
	SESSAD	UAJ Adolescents	UAJ Enfance	
Directeur	0,05	0,05	0,05	0,15
Chef de Service	0,4	0,3	0,3	1
Médecin	0,25	0,3	0,3	0,85
Psychologue	0,5	0,5	0,5	1,5
Psychomotricien	1	0,5	0,5	2
Infirmière DE	0,15	0,15	0,15	0,45
Educateur Spécialisé	1	2,5	2	5,5
Moniteur Educateur	1	2,6	2,3	5,9
Educateur Jeunes Enfants	1	0	1	2
Sport	0	0,7	0	0,7
Animation	0	0,4	0	0,4
Secrétariat	0,5	0,5	0,3	1,3
Comptabilité	0,25	0,25	0,15	0,65
Cuisine	0	0,25	0,15	0,40
Ménage	0	1	0,3	1,3
Entretien	0	0,5	0	0,5
TOTAL	6,1	10,5	8	24,6

Afin de dégager 0,05 ETP de direction, il sera nécessaire de négocier avec l'ARS une diminution du temps de direction sur l'IME « Le Bosquet ». Quant au chef de service, il diminuera son temps de 0,10 sur le SESSAD et de 0,20 sur l'UAJ Adolescents pour le consacrer à la nouvelle unité.

L'accroissement de l'offre de service n'engendrera ainsi aucun coût supplémentaire en ce qui concerne le personnel d'encadrement.

Une mutualisation des moyens permettra d'envisager des temps de travail modérés en comptabilité, entretien et ménage.

Comme le démontre le tableau ci-après, le nouveau service, avec un taux d'encadrement de 100 %, se situerait au-dessus du taux moyen d'encadrement en France pour le même type d'établissement. Ce taux se justifie par la lourdeur des pathologies et l'ambition affichée de l'offre de service. Il reste toutefois inférieur à la moyenne départementale.

		Taux d'encadrement %
IME Autisme	UAJ Enfance	100
	DT 30	114
	Région LR	75
	National	84

Données issues des comptes administratifs des ESMS de 2008 (source :application REBECA)

Je solliciterai les membres du comité de pilotage afin qu'ils réfléchissent au profil des futurs professionnels de l'UAJ Enfance en se reportant aux fiches de poste déjà élaborées (cf. annexe n°5) ainsi qu'aux référentiels métier.

Je favoriserai les possibilités d'évolution en interne par l'intermédiaire de passerelles en offrant par exemple la possibilité à des professionnels du SESSAD de venir enrichir l'équipe de la nouvelle unité d'accueil de jour. Cela permettrait le transfert de compétences entre les deux services : SESSAD et futur UAJ Enfance.

Le chef de service éducatif aidera à l'identification des salariés susceptibles d'intégrer ce nouveau dispositif. Il abordera cette opportunité de mobilité avec les personnels pressentis lors des entretiens professionnels déjà mis en place annuellement suivant un calendrier prédéfini dans le cadre d'une politique de Gestion Prévisionnelle des Emplois et des Compétences (cf. annexe n°6). Dans le cas où l'entretien programmé interviendrait trop tardivement par rapport à la planification du projet de création, le supérieur hiérarchique organiserait une rencontre spécifique pour connaître leur intérêt et leur position.

En ce qui concerne les candidatures externes, après diffusion des offres d'emploi auprès de la presse classique et spécialisée, je sélectionnerai avec l'aide du chef de service les candidats en faisant un premier tri sur CV au regard d'une grille d'analyse préalablement établie.

J'organiserai les entretiens et proposerai un double regard en sollicitant la participation du chef de service. Je serai vigilante à l'expérience et à la formation du personnel afin de mettre en adéquation les compétences professionnelles et les besoins de l'utilisateur.

Une fois les recrutements concrétisés, je serai particulièrement attentive aux conditions d'accueil et d'intégration des nouveaux salariés. Pour cela, je veillerai à ce que leur soient remis le livret d'accueil ainsi que tous les documents internes relatifs au fonctionnement de la structure de type règlement intérieur.

Compte tenu des conditions, je proposerai aux nouveaux arrivants un premier point à 15 jours.

3.2.3 L'accompagnement et la coordination des différents acteurs préalablement à l'ouverture effective de l'unité

En ma qualité de directrice, il m'appartient de me positionner quant aux orientations de la future unité et de définir en concertation avec l'équipe de direction les priorités d'admission en son sein.

En tout premier lieu, il m'apparaît que les 5 enfants déjà suivis par le SESSAD « Passerelles » et concernés par la déscolarisation doivent intégrer en priorité le nouveau service.

Afin de permettre cette réorientation du SESSAD vers l'UAJ Enfance, une demande d'actualisation des notifications MDPH sera réalisée à l'initiative des parents sur la base d'un compte-rendu de synthèse élaboré par l'équipe du SESSAD en concertation avec la famille.

Dans ce contexte, il sera donc indispensable de mettre en place les conditions nécessaires pour un passage de relais de dossiers et d'informations concernant les enfants entre les professionnels.

Il conviendra également, avec l'accord de l'ARS, de préparer ces enfants à leur nouvel environnement par des immersions progressives avant de procéder à une prise en charge à temps plein.

Il sera enfin nécessaire d'accompagner les professionnels du SESSAD vers un recentrage de leur activité et de les préparer à l'accueil de nouvelles situations de bénéficiaires issus des listes d'attente.

En parallèle, une stratégie essentielle de communication externe à l'attention de l'ARS, de la MDPH et des autres établissements constituant l'offre territoriale (Collectif Autisme) sera mise en œuvre. Nous informerons ces partenaires de l'ouverture effective de ce nouveau service et notamment des 5 places libérées en SESSAD et des 3 places restant à pourvoir au sein de la future UAJ Enfance.

Pour l'objectif prioritaire d'élaboration d'un projet d'établissement et d'un projet de service pour une nouvelle dynamique, je préconise le plan d'action ci-dessous :

AXE STRATEGIQUE : CREER UNE UNITE D'ACCUEIL DE JOUR POUR ENFANTS				
OBJECTIF PRIORITAIRE	ACTIONS PRIORITAIRES	ECHÉANCES	PILOTAGE	MODE EVALUATION
Elaborer un projet d'établissement et un projet de service pour une nouvelle dynamique	Déterminer les axes du projet de service et les modes d'intervention	Janvier 2015	Comité de pilotage	Compte-rendu de réunion du comité de pilotage Taux de participation aux groupes de travail
	Impliquer les familles	Janvier 2016	Directrice Equipe de direction	Participation effective des parents à la construction du projet personnalisé de leur enfant Groupes de parole Compte-rendu du CVS Questionnaires de satisfaction
	Développer le partenariat et le travail en réseau	Janvier 2016	Directrice Equipe de direction	Nombre de conventions de partenariat Participation effective au réseau territorial
	Constituer une équipe pluridisciplinaire	Octobre 2015	Equipe de direction	Compte-rendu de réunion du comité de direction Effectivité des recrutements
	Achat matériel et aménagement des locaux	Septembre 2015	Equipe de direction Comptable	Bon de commande Bon de livraison
	Accompagner et coordonner les différents acteurs avant ouverture du service	Octobre 2015	Directrice Equipe de direction	Modification des notifications d'orientation MDPH
	Informers les partenaires et le réseau de la création effective du nouveau service	Janvier 2016	Equipe de direction	Lettres d'information Actualisation des plaquettes et site Internet
	Actualiser le projet d'établissement	Octobre 2015	Comité de pilotage	Mise à disposition du personnel des documents mis à jour

Afin de garantir la cohérence d'ensemble du dispositif, il est indispensable que le projet d'établissement actualisé favorise le lien et l'articulation des nouveaux modes d'intervention qui compléteront notre offre de service institutionnelle.

Il m'appartient également de m'assurer, en tant que directrice, que le fonctionnement du futur service prenne en compte l'intérêt de chacun des usagers.

3.3 Des modalités de fonctionnement

Il convient d'envisager un fonctionnement et une dynamique du nouveau service sur la base d'une réflexion éthique et pluridisciplinaire où seraient pensés la gouvernance organisationnelle et clinique, les besoins de formation et l'analyse régulière des pratiques professionnelles.

Les réponses aux problématiques multi-factorielles des enfants autistes nécessitent la complémentarité et le croisement des interventions. Ainsi, il s'avère indispensable d'inciter les professionnels à s'inscrire dans un véritable travail partenarial. Cela permettrait d'articuler leurs approches thérapeutiques et éducatives respectives afin de les rendre « *à la fois techniques et rigoureuses et suffisamment souples et ouvertes* »⁹⁰.

Cependant, « *Croiser sa pensée avec la pensée de l'autre au sein des équipes* »⁹¹ peut s'avérer complexe car les professionnels vont devoir essayer de maintenir leur identité professionnelle tout en évoluant.

Il est donc essentiel d'écouter les équipes, de les questionner sur leur travail au quotidien car il ne faut pas, comme le souligne P. Chavaroche, « *se priver de ce qui fait la qualité essentielle de ces professionnels leur capacité à observer et à créer la rencontre avec les personnes* »⁹².

Des outils managériaux doivent ainsi être trouvés pour convaincre les salariés des objectifs à réaliser pour qu'ils mettent tout en œuvre pour les atteindre. Les recommandations de bonnes pratiques professionnelles relatives à « *la bientraitance* » et aux « *attentes de la personne et le projet personnalisé* » élaborées par l'ANESM constitueront à cet effet de précieux supports.

⁹⁰ CHAVAROCHE P., juin 2006, « *Comment faire de nos regards croisés une complémentarité au quotidien pour un accompagnement global de la personne?* », journée régionale CREA I Bretagne, p 4

⁹¹ Ibid

⁹² Ibid réf.90

3.3.1 Des supports d'organisation formalisés

Il s'agira de créer une dynamique incitant les salariés à agir ensemble. Les espaces de rencontre et de réflexion collective associant les différents acteurs permettront d'identifier les besoins et les attentes des enfants et de leurs familles. Il y sera défini le périmètre d'intervention de chacun afin d'obtenir un réel travail d'équipe.

Les réunions institutionnelles entre les différents acteurs

L'organisation du fonctionnement des équipes doit permettre d'offrir aux enfants un cadre clair, stable et sécurisant. Dans cette perspective, le nouveau service s'appuiera sur le même type de réunions déjà mises en place au sein des deux autres services de l'UAS :

- les réunions de direction au cours desquelles le directeur et les chefs de service des différents établissements de l'association réalisent un travail hebdomadaire de coordination des différents services et d'inscription de chacun d'entre eux dans un projet commun,
- les réunions de cadres fonctionnels : le médecin, le psychologue et le chef de service évoquent la dynamique interne au service, l'évolution des projets et les partenariats. Ces réunions hebdomadaires peuvent se transformer en commission d'admission en présence du directeur.
- les réunions techniques d'une demi-journée par semaine seront animées par le médecin et le chef de service en présence du psychologue, de la psychomotricienne, de l'ensemble de l'équipe éducative et de la secrétaire. Un compte-rendu écrit me permettra d'être informée au quotidien de l'évolution des situations. Ces réunions auront pour objet l'évocation des situations des enfants accueillis, des enfants engagés dans un processus d'admission et des rencontres avec les partenaires concernés. Seront également abordés de nombreux aspects concernant l'organisation globale du service ainsi que les modalités de fonctionnement du service.
- une réunion de coordination hebdomadaire animée par le chef de service en présence de l'ensemble de l'équipe pluridisciplinaire où seront soulevées les questions concernant l'organisation, le fonctionnement du service et les aspects matériels,
- des temps de reprise de façon quotidienne seront animés par l'un des cadres du service, médecin, psychologue et chef de service afin de permettre l'évocation de difficultés rencontrées, une mise à distance de ressentis difficiles ou douloureux.

Il est en effet nécessaire de permettre une régulation des émotions parfois suscitées par des rencontres avec des enfants peu prévisibles, parfois agressifs envers eux-mêmes ou envers les autres. Ces temps d'échange permettront également d'améliorer la fluidité et la cohérence dans les réponses que l'équipe apportera aux enfants.

Cette organisation permettra ainsi d'assurer un cadre d'intervention adapté et réactif à la fois aux besoins des enfants et des professionnels.

L'organisation du service repose également sur l'élaboration de procédures formalisant certains aspects de la prise en charge des usagers. Ces outils ont pour objectif d'harmoniser et de structurer l'intervention des professionnels, de développer certains critères d'évaluation de notre pratique et de préparer le service à l'accueil de futurs professionnels et stagiaires.

L'équipe de cadres composée du directeur, du médecin, du chef de service et du psychologue fera vivre le projet de service en veillant au quotidien à apporter les ressources nécessaires à l'équipe pour un accueil des enfants de bonne qualité en favorisant une réelle dynamique professionnelle intra et inter institutionnelle.

L'organisation de la prise en charge des usagers

Afin de mettre en œuvre les droits des usagers, ceux-ci seront associés avec leurs familles à l'élaboration de leur projet personnalisé. Ils seront informés sur leurs droits par l'intermédiaire du livret d'accueil et de la charte des droits et des libertés. Leur expression sera également valorisée au travers du CVS. Ce système d'écoute permettra de prendre davantage en considération leurs attentes et d'encourager leur participation à la vie de l'institution.

Au moment de la pré-admission de l'enfant, une rencontre avec le médecin et le chef de service ainsi qu'avec un référent éducatif sera proposée aux parents. Le règlement de fonctionnement précisant les dispositions d'ordre général et les modalités pratiques d'organisation et de fonctionnement (cf. annexe n°7) ainsi qu'un dossier d'inscription comprenant la liste des documents administratifs à fournir pour l'ouverture du dossier administratif leur seront alors remis.

L'article L 311-4 du Code de l'Action Sociale et des Familles prévoit qu'un « *contrat de séjour soit élaboré avec la participation de la personne accueillie ou de son représentant légal* ».

Ce contrat (cf. annexe n°8) définira « *les objectifs et la nature de l'accompagnement dans le respect des principes déontologiques et éthiques, des recommandations de bonnes pratiques professionnelles et du projet de service. Il détaillera la liste et la nature des prestations offertes ainsi que leur coût prévisionnel.* » Il sera signé à l'admission de l'enfant et restera valide tout au long de la prise en charge par le service.

Un livret d'accueil (cf. annexe n°9) sera également remis.

Au-delà du cadre général de prise en charge, un projet individualisé d'accompagnement sera réalisé en fonction des besoins identifiés de l'enfant.

Mon souci permanent est l'individualisation de l'accompagnement ce qui exige une réflexion collective sur les pratiques professionnelles et une collaboration de tous les acteurs afin de répondre aux besoins de l'enfant de la façon la plus personnalisée possible grâce à une évaluation pertinente et complète. Ces besoins seront formalisés au travers de procédures d'élaboration. La traçabilité des actions étant indispensable, les objectifs visés par l'accompagnement seront définis ainsi que les actions à mener pour les satisfaire.

Ce Projet Individualisé d'Accompagnement (PIA), (cf. annexe n°10) co-élaboré par les parents et l'équipe pluridisciplinaire évoluera au rythme de l'enfant et des ajustements nécessaires envisagés par sa famille et le service. Il sera, à minima, revisité au terme des deux premiers mois et au moins une fois par an à l'occasion d'une synthèse annuelle.

Le nombre de PIA réalisés ainsi que le nombre de réunions de synthèse effectuées serviront d'indicateurs d'évaluation.

La législation renforçant la logique de parcours individualisé, un axe fort de notre travail sera l'appui sur une référence éducative unique et repérée. A cette fin, un référent éducatif sera choisi pour chaque enfant.

L'ANESM définit le référent comme « *le coordinateur du projet personnalisé, signifiant par là qu'il est l'interlocuteur privilégié des parties prenantes, qu'il veille au bon déroulement des différentes phases du projet personnalisé et à la cohérence des interventions* »⁹³.

Ses missions seront ainsi d'assurer les liens avec les familles et les partenaires, de collecter toutes les données dynamiques concernant l'enfant et de rester vigilant et en alerte quant à la pertinence des actions au regard du projet.

L'éducateur référent accompagnera l'enfant dans un temps hebdomadaire à domicile et dans un temps régulier en centres de loisirs le cas échéant.

Il sera présent dans tous les moments clefs de passages vers de nouveaux espaces.

Toutefois, « *le dispositif chargé de contenir et d'organiser le travail de pensée d'une équipe peut être divers à condition que ces appareillages institutionnels ne se figent pas dans des fonctionnements rigides et ne prétendent pas détenir une fois pour toutes la vérité d'un sujet* »⁹⁴. L'interdisciplinarité se construit ainsi jour après jour.

⁹³ ANESM, 2008, « Les attentes de la personne et le projet personnalisé », recommandations de bonnes pratiques professionnelles, p 29

⁹⁴ Ibid réf. 90

L'évolution du projet d'établissement vers le développement de l'offre institutionnelle entraîne nécessairement le partage de savoirs et d'outils pratiques communs.

La présentation et les règles de fonctionnement de l'unité d'accueil de jour devront être formalisées dans le projet de service et intégreront respectivement le chapitre 3 du projet d'établissement global intitulé « Des établissements et services diversifiés » et le chapitre 4 nommé « Des principes d'accompagnement partagés ».

Il sera nécessaire de s'assurer qu'elles soient connues et partagées par l'ensemble des acteurs qui interviennent auprès de l'enfant, y compris par les familles à l'occasion d'une présentation du dispositif lors d'un conseil de la vie sociale.

3.3.2 Des actions de formation ciblées

« *La politique de formation des professionnels représente un atout majeur au service du projet* »⁹⁵. Comme cela a été le cas préalablement à l'ouverture de l'UJ Adolescents, une formation initiale collective de 7 semaines (6 en interne et 1 dispensée en externe par l'AFREE⁹⁶, organisme prenant appui sur le CRA Languedoc-Roussillon) permettra au personnel nouvellement recruté d'acquérir des outils spécifiques et une meilleure compréhension des aspects de l'autisme chez l'enfant.

Cette base commune de connaissances leur permettra d'adapter la prise en charge aux besoins des usagers ainsi que les réponses apportées.

Les coûts de formation et les salaires à verser sans que l'activité n'ait commencée seront négociés avec le tarificateur.

Je suis convaincue par la nécessité d'une formation partagée par l'ensemble des membres de l'équipe offrant un référentiel commun pour être toujours accordé aux nouvelles dispositions concernant le soin apporté aux personnes autistes.

C'est la raison pour laquelle je veillerai en accord avec les cadres à ce que l'ensemble des équipes de l'UJ soit associé à la formation continue sur les spécificités des personnes autistes en inscrivant cette action collective dans le plan de formation. Elles pourront ainsi faire évoluer régulièrement et conjointement leurs techniques professionnelles et enrichir leurs connaissances avec de nouveaux apports concernant l'autisme et son accompagnement.

Les formations spécifiques pensées avec le CRA auront lieu au sein de l'établissement et porteront sur des thématiques concernant l'autisme, la bientraitance des usagers et les recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Elles pourront être ouvertes aux partenaires comme l'Education Nationale, les praticiens libéraux et suivant le cas les familles.

⁹⁵ Ibid réf. 88

⁹⁶ Association de Formation et de Recherche sur l'Enfant et son Environnement

Parallèlement, il est intéressant de valoriser la formation « feed-back » des formés aux autres salariés. C'est la raison pour laquelle il est déjà demandé aux personnels des établissements « Le Bosquet »-« Passerelles », ayant bénéficié d'une formation individuelle à l'extérieur, d'effectuer un retour à l'équipe.

J'inciterai également les salariés à participer à des échanges sur les pratiques avec des professionnels d'autres établissements spécialisés dans le cadre de réunions d'« interventions » organisées au CRA.

Adhérent à UNIFAF, organisme paritaire collecteur agréé de la branche sanitaire, sociale et médico-sociale, privée à but non lucratif, un plan de formation annuel est actuellement élaboré et mis en œuvre chaque année après avis des représentants du personnel sur la base des grandes orientations en matière de formation de l'établissement. Il me paraît constituer un outil de communication et de gestion participative des ressources humaines auquel la récente loi du 5 mars 2014⁹⁷ relative à la formation offre de réelles perspectives.

En effet, conformément à celle-ci, « *le plan de formation n'est plus la somme des formations imputables dont les coûts peuvent se déduire de l'obligation de contribution à la formation des associations mais il regroupe désormais l'ensemble des actions de formation que l'employeur décide de mettre en œuvre pour ses salariés* »⁹⁸.

Cela permettra dès 2015 de sortir de la vision réduite à une simple présentation liée à une prise en charge financière pour offrir désormais une vision plus globale tous financements confondus. Il sera également possible de penser la formation de manière triennale, ce qui de mon point de vue élargit considérablement la visée stratégique du plan de formation.

Le nombre d'actions de formation suivies, le nombre de personnes formées ainsi que le type de formation (individuelle ou collective) constitueront autant d'indicateurs dans le suivi de la mise en œuvre du présent projet.

3.3.3 Une analyse régulière des pratiques professionnelles

Au-delà de cette dynamique de formation, il me paraît important que les professionnels élaborent une réflexion éthique collective et régulière sur leurs pratiques professionnelles grâce aux groupes d'analyse des pratiques. Leur amélioration passant par un « *aller-retour permanent entre penser et agir* »⁹⁹, cet espace d'expression du personnel favoriserait, comme le préconise Emmanuelle Hamann, « *une réflexion sur le sens et la réalisation d'un but commun dans le respect et la prise en compte des différentes identités professionnelles* »¹⁰⁰.

⁹⁷ Loi n° 2014-288 du 5 mars 2014 relative à la formation, à l'emploi et à la démocratie sociale

⁹⁸ SYNDICAT DES EMPLOYEURS ASSOCIATIFS DE L'ACTION SOCIALE ET MEDICO-SOCIALE, cahiers 40, numéro spécial loi du 5 mars 2014, « *Impacts sur le plan de formation* », p 17-23

⁹⁹ ANESM, 2008, « *La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre* », Recommandations de bonnes pratiques professionnelles

¹⁰⁰ HAMANN E., NGUYEN M., ROHMANN-LABAT I. et al., novembre/décembre 2009, « *Positionnement professionnel et éthique dans le travail d'équipe* », Les cahiers de l'Actif, n°402/403

Animé par un tiers extérieur, ce lieu régulera ainsi les effets des interactions garantissant la qualité du lien et de la communication. Il permettra également de prévenir les risques psycho-sociaux.

Il s'avère indispensable pour un directeur d'établissement de soutenir le personnel dans ses doutes, ses interrogations, ses perceptions, ses ressentis et de lui permettre de se remettre en question afin de se repérer dans ses pratiques « *en favorisant la compréhension et l'acceptation des contraintes institutionnelles* »¹⁰¹.

Pour l'objectif prioritaire d'élaboration des modalités de fonctionnement du nouveau service, je préconise le plan d'action ci-dessous :

AXE STRATEGIQUE : CREER UNE UNITE D'ACCUEIL DE JOUR POUR ENFANTS				
OBJECTIF PRIORITAIRE	ACTIONS PRIORITAIRES	ECHEANCES	PILOTAGE	MODE EVALUATION
Elaborer les modalités de fonctionnement du nouveau service	Formaliser les supports d'organisation	Octobre 2015	Comité de pilotage	Compte-rendu de réunion du comité de pilotage Nombre de PIA Nombre de réunions de synthèse
	Dispenser la formation initiale	Novembre 2015	Equipe de direction	Plan de formation Nombre de personnes formées Type de formation
	Cibler les actions de formation continue	Avril 2016	Equipe de direction Comptable	Plan de formation Nombre d'actions suivies Nombre de personnes formées Type de formation Nombre de feed-back
	Présenter le dispositif et ses règles de fonctionnement à l'ensemble des acteurs	Janvier 2016	Directrice Equipe de direction	Réunion/Note d'information
	Mettre en place une analyse régulière des pratiques professionnelles	Mars 2016	Directrice Equipe de direction	Taux de participation aux groupes d'analyse des pratiques Diminution des risques psycho-sociaux Diminution du taux d'absentéisme

Enfin, l'évaluation de ce projet de création doit permettre d'en apprécier la réalisation et la pertinence.

¹⁰¹ Ibid réf. 88

3.4 Une évaluation de la stratégie définie et de son adéquation aux besoins

L'ultime étape de cette stratégie consiste d'après moi à en suivre l'évolution et à en évaluer les résultats.

En effet, l'évaluation de la qualité des prestations souhaitée par le législateur constitue un levier dynamisant de l'action éducative et permet de développer une culture d'amélioration de la qualité génératrice de sens dans l'action et rassurante pour les professionnels.

3.4.1 Méthodologie

Afin de vérifier l'atteinte des objectifs prioritaires, il est indispensable de mettre en place une procédure de suivi en proposant des outils d'évaluation tels un tableau de bord et des indicateurs.

Déjà présentés à chaque étape principale du projet, ceux-ci permettent de suivre et d'améliorer en permanence les prestations délivrées.

Le Plan d'Action Prioritaire, en tant qu'outil du rapport d'activité, doit être évalué. En effet, il est nécessaire d'effectuer le bilan de sa réalisation.

L'article 312-8 du CASF prévoit l'évaluation des activités et de la qualité des prestations délivrées au sein des ESMS. L'évaluation étant un levier de l'amélioration continue de la qualité, je veillerais donc à ce que soit évaluée la pertinence des préconisations que j'ai développées supra.

Cette évaluation doit permettre d'apporter des mesures correctives ou de repenser la stratégie si nécessaire.

La méthodologie retenue est celle de « la roue de Deming » (de l'anglais Deming Wheel) qui est une illustration de la méthode de gestion de la qualité dite « PDCA » (Plan/Planifier, Do/Développer, Check/Contrôler, Act/Ajuster).

Ce procédé me permettra de définir les modalités de l'évaluation, de la mettre en œuvre, d'en contrôler les effets au moyen d'indicateurs et de l'ajuster si besoin.

3.4.2 Analyse des indicateurs et des résultats attendus

Les indicateurs définis permettront de rendre compte du développement et de l'évolution de l'optimisation attendue concernant l'accompagnement de l'enfant autiste, de mesurer l'efficacité et l'adéquation entre besoins et prestation et de juger de l'efficience et de la pertinence de la préconisation.

Leur analyse me permettra de témoigner du travail de collaboration, d'implication de chacun dans l'adaptation de l'accompagnement des usagers tout en tenant compte des conditions de travail et des moyens mis en œuvre pour les professionnels.

La collecte des indicateurs et leur analyse seront effectuées au terme de chaque année scolaire. Cette mesure entre attendus et résultats se tiendra donc annuellement au mois de Juillet pour qu'un ajustement puisse se réaliser dès la rentrée suivante.

Dans le cadre de l'évaluation de la qualité au sein du nouveau service et au regard de sa spécificité, il me semble important de veiller à ce que le projet de service respecte l'ensemble des besoins des enfants autistes accueillis et de leurs familles.

Pour cela, le service devra se doter d'un outil d'évaluation afin d'apprécier la qualité des prestations proposées au regard de l'évolution des connaissances, des pratiques et de l'environnement.

Cet outil sera élaboré en référence aux propositions faites par diverses associations sur le sujet et en particulier sur le modèle APQI¹⁰².

3.4.3 L'inscription dans une démarche qualité commune

D'autres modes d'évaluation sont actuellement mis en place. L'unité d'accueil spécialisé « Passerelles » est engagée dans un processus d'évaluation interne institutionnel et commun avec l'IME et le SESSAD du Bosquet.

Les familles sont associées à cette démarche par le biais du Conseil de Vie Sociale pour les parents des adolescents accueillis en semi-internat et au moyen de questionnaires de satisfaction proposés aux parents dont les enfants sont accueillis en SESSAD.

S'appuyant sur les différents guides et recommandations de l'ANESM, 7 chapitres ont été rédigés :

- la présentation des établissements et services,
- les éléments de méthode,
- les pré-requis,
- les droits et la participation des usagers,
- l'établissement dans son environnement,
- le projet d'établissement et ses modalités de mise en œuvre,
- l'organisation des établissements.

¹⁰² Autism Program Quality Indicators (Programme d'indicateurs de qualité pour l'autisme)

Un plan d'action qualité détaillant l'ensemble des améliorations à porter a été annexé au rapport d'évaluation interne (cf. annexe n°11). Il comporte 5 items de mise en œuvre :

- comment,
- quels acteurs,
- calendrier/échéance,
- mode d'évaluation,
- résultats.

Le comité qualité est composé du directeur, des 2 chefs de service concernés, d'un représentant de l'équipe pluridisciplinaire de chaque service, d'un représentant des services administratifs et services généraux. Il se réunit chaque année à 8 reprises.

Ses missions et les objectifs visés peuvent être rassemblés en 4 points :

- animer et coordonner les démarches qualité des services,
- fixer les priorités et les méthodes de travail,
- actualiser régulièrement le plan d'action,
- préparer les prochaines échéances d'évaluation.

L'UAJ Enfance, nouveau service au sein de l'UAS « Passerelles », va donc tout naturellement s'inscrire dans le processus qualité déjà mis en place.

Conclusion

Les dernières orientations législatives centrées sur l'utilisateur engendrent un repositionnement plus équitable entre les différents acteurs. En passant d'une logique de structure à une logique d'offre de service, la loi 2002-2 renforce l'individualisation de l'action et son adaptation aux besoins de chacun. L'organisation médico-sociale doit désormais considérer les personnes accueillies et leurs représentants non plus comme de simples bénéficiaires mais comme de véritables co-auteurs de leur projet d'accompagnement.

Animée par ces valeurs éthiques et en ma qualité de directrice d'un établissement entièrement consacré aux personnes atteintes d'autisme, il me paraît essentiel d'élaborer de nouvelles prestations afin de répondre à la singularité des besoins des usagers et de leurs familles.

Il s'avère dès lors nécessaire d'anticiper et de prévoir les évolutions nécessaires de l'offre de service. En effet, je rejoins la pensée de P. Lefèvre lorsqu'il insiste sur la responsabilité du directeur de développer « *cette faculté d'avoir quelque avance sur le projet et sur l'avenir de l'établissement* »¹⁰³.

Responsable du projet d'établissement et engagée dans une démarche d'évaluation et d'amélioration de la qualité des prestations délivrées, l'analyse de la situation de certains enfants porteurs de troubles autistiques sévères a montré que leur maintien en SESSAD en l'absence de scolarité en milieu ordinaire engendrait un accompagnement inadapté et surtout insuffisant pour répondre à leurs besoins de prise en charge intensive et spécifique.

Ces ruptures de scolarisation démontrent ainsi les limites d'un système éducatif que la loi du 11 février 2005 a orienté vers la scolarisation de tous les élèves sans discrimination. En effet, n'étant pas en capacité d'offrir l'environnement particulier nécessaire, les dispositifs de l'Education nationale peinent à répondre aux besoins d'enfants souffrant de troubles autistiques sévères.

L'éducation spéciale dispensée dans les structures médico-sociales s'y substitue alors pour apporter l'accompagnement spécifique requis tout en redonnant espoir aux familles.

Mme Ségolène Neuville, actuelle secrétaire d'Etat chargée des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion s'est rendue au CRA Languedoc-Roussillon le 16 juin dernier pour accompagner la mise en place du 3^{ème} plan autisme. A cette occasion, elle a réaffirmé la nécessité de proposer « un accompagnement personnalisé qui corresponde au cas de chaque enfant autiste »¹⁰⁴.

¹⁰³ Ibid réf. 86

¹⁰⁴ france3-regions.francetvinfo.fr

C'est dans ce contexte que j'ai conduit un projet de développement de l'offre de service en cohérence avec le 3^{ème} plan Autisme et les objectifs opérationnels du SROMS Languedoc-Roussillon.

En créant une unité d'accueil de jour pour enfants présentant des troubles autistiques sévères, l'établissement expérimental « Passerelles » pourra ainsi répondre aux situations les plus complexes.

L'essentiel de mon travail consiste à mobiliser l'ensemble des personnels autour de ce projet afin qu'il soit véritablement investi et qu'il aboutisse à terme à une autorisation de fonctionnement.

La mise en œuvre de ce nouveau service est prévue au moyen d'un plan d'action avec pour échéance le mois de janvier 2016.

Les différentes phases d'élaboration du processus de création permettront de proposer un projet de service en adéquation avec les grandes orientations de la planification territoriale.

L'objectif ultime recherché consiste à ce que les enfants accueillis au sein de la future UAJ progressent suffisamment pour pouvoir réintégrer le milieu scolaire ordinaire.

Ceci nécessite un travail partenarial poussé avec l'Education nationale afin de leur permettre des immersions progressives dans les classes.

En outre, un partenariat des plus ouverts avec l'ensemble des acteurs intervenant dans l'accompagnement des enfants autistes, une coordination des actions et une formation plus adaptée aux outils spécifiques me paraissent incontournables pour poursuivre l'amélioration de l'offre de service sur le territoire.

En ce sens, des temps de partage sur la méthode PECS ou éducation structurée animés par des personnels de « Passerelles » sont déjà proposés aux professionnels d'établissements spécialisés, de services sanitaires, libéraux, enseignants ou AVS qui utilisent dans leur pratique ces outils et qui ressentent le besoin d'échanger sur leur mise en œuvre.

En parallèle, s'appuyant sur « Escalières Formation », un travail en collaboration avec l'ARS est amorcé afin de développer des équipes mobiles de formation dans les IME du département du Gard qui accompagnent les enfants autistes mais ne possèdent pas de service spécialisé.

De plus, afin de favoriser le principe de partage de savoir-faire entre établissements, j'ai proposé au Conseil d'Administration la création d'une plateforme collaborative concernant l'autisme via le site internet de l'association. Celle-ci permettrait de proposer un certain nombre d'activités à des personnes porteuses d'autisme autres que celles suivies par « Passerelles », à leurs familles ou aux professionnels qui les accompagnent. Elle servirait alors de support informatif et d'inscription pour des stages réciproques au sein des différentes structures.

Bibliographie

Ouvrages

- ASPERGER H., 1944, "Die autistischen, Psychopathen im Kindesalter", Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten, p 76-136
- CROZIER M., 1994, « *l'entreprise à l'écoute, apprendre le management post-industriel* », éditions du seuil, p 117
- DHUME F., 2001, « *Du travail social au travail ensemble : Le partenariat dans le champ des politiques sociales* », ASH Professionnels, p 108
- GEORGIEFF N., 2008, « *Qu'est-ce-que l'autisme ?* » Paris, Dunod, p 5
- HOCHMANN J., 1997, « *Pour soigner l'enfant autiste* », édition Odile Jacob, p 356
- KANNER L.: "Autistic disturbances of affective contact, in *Nervous Child*", Vol. 2, 1943, pp 217-250
- LEFEVRE P., 2011, « *Guide du métier de directeur en action sociale et médico-sociale* », édition Dunod
- LOUBAT J-R., 2005, « *Elaborer son projet d'établissement social et médico-social* », édition Dunod, p 221
- LOUBAT J-R., 2006, « *Penser le management en action sociale et médico-sociale* », édition Dunod, p 340
- MIRAMONT J-M., 2009, « *Manager le changement dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux* », Presses de l'E.H.E.S.P.
- PHILIP C., MAGEROTTE G., janvier 2013, Le dossier : « *L'autisme, une grande cause scolaire* », La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation - Numéro 60, Editions de l'INS HEA
- PHILIP C., MAGEROTTE G., ADRIEN J-L., janvier 2012, « *Scolariser des élèves avec autisme et TED : vers l'inclusion* », édition Dunod

Articles de périodiques

- ACTUALITES SOCIALES HEBDOMADAIRES, février 2014, « *Le Conseil de l'Europe épingle la France sur la scolarisation des enfants autistes* »
- HAMANN E., NGUYEN M., ROHMANN-LABAT I. et al., novembre/décembre 2009, « *Positionnement professionnel et éthique dans le travail d'équipe* », Les cahiers de l'Actif, n°402/403
- MIRAMONT J-M., juillet/octobre 2002, « *Promouvoir le changement*», Les cahiers de l'Actif, n°314/317

- SYNDICAT DES EMPLOYEURS ASSOCIATIFS DE L'ACTION SOCIALE ET MEDICO-SOCIALE, cahiers 40, numéro spécial loi du 5 mars 2014, « *Impacts sur le plan de formation* », p 17-23
- TRIBUNES PARLEMENTAIRES EUROPEENNES, avril 2012, numéro spécial, « *l'Autisme grande cause nationale 2012* », p 12

Mémoires et cours

- DIGAUD-CLAVEL J-M., 2011, « *Conduire un changement de culture institutionnelle en foyer de vie pour accompagner le résident dans son parcours de vie* », Mémoire CAFDES de l'EHESP
- OMNES P. , « *La démultiplication des stratégies en actions concrètes* » , DF 2.3., Formation CAFDES , IRRFD Montpellier, intervention du 14/05/2013

Rapports et études

- AGENCE REGIONALE DE SANTE Languedoc-Roussillon, *Programme interdépartemental d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie 2012-2016*
- ANESM, février 2011, « *L'accompagnement des jeunes en situation de handicap par les services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD)* », Recommandations de bonnes pratiques professionnelles
- ANESM, janvier 2010, « *Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement* » , Recommandations de bonnes pratiques professionnelles
- ANESM, 2008, « *Les attentes de la personne et le projet personnalisé* », Recommandations de bonnes pratiques professionnelles
- ANESM, 2008, « *La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre* », Recommandations de bonnes pratiques professionnelles
- BAGHDADLI A, Rapport de la Direction Générale de l'Action Sociale, juin 2007, « *Interventions éducatives, pédagogiques et thérapeutiques proposées dans l'autisme : une revue de la littérature* »
- CHAVAROCHE P., juin 2006, « *Comment faire de nos regards croisés une complémentarité au quotidien pour un accompagnement global de la personne?* », journée régionale CREA Bretagne
- CHOSSY J.F., septembre 2003, Rapport remis au Premier ministre sur « *la situation des personnes autistes en France : besoins et perspectives* »
- COMITE CONSULTATIF NATIONAL D'ETHIQUE, novembre 2007, avis n°102 sur « *la situation en France des personnes atteintes d'autisme* »
- CONSEIL ECONOMIQUE SOCIAL ET ENVIRONNEMENTAL, octobre 2012, « *Rapport sur le coût économique et social de l'autisme* », p 22

- CONSEIL GENERAL DU GARD, novembre 2011, *Schéma départemental d'organisation sociale et médico-sociale en faveur de l'autonomie des personnes 2011-2014*
- DIRECTION GENERALE DE L'ENSEIGNEMENT SCOLAIRE / DIRECTION DE L'EVALUATION, DE LA PROSPECTIVE ET DE LA PERFORMANCE n°3 et n°12, 2012-2013, Enquête relative à « *la scolarisation des élèves handicapés* »
- DIRECTION REGIONALE DES AFFAIRES SANITAIRES ET SOCIALES, Septembre 2009, Etudes Statistiques, « *La prise en charge des enfants autistes ou présentant des TED en Languedoc-Roussillon* »
- HAS, janvier 2010, « *Autisme et autres troubles envahissants du développement, Etat des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale* »
- HAS, ANESM, mars 2012, « *Enfants/adolescents avec TED : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées* », Service bonnes pratiques professionnelles (HAS) et service recommandations (ANESM)
- KOMITES P, juin 2013, Rapport à CARLOTTI M-A., Ministre déléguée chargée des Personnes handicapées et de la Lutte contre l'exclusion « *Professionnaliser les accompagnants pour la réussite des enfants et adolescents en situation de handicap* »
- LETARD Valérie, janvier 2012, Rapport sur l'évaluation de l'impact du Plan Autisme 2008-2010, « *Comprendre les difficultés de sa mise en œuvre pour mieux en relancer la dynamique* » à Roselyne Bachelot, ministre des Solidarités et de la Cohésion sociale
- MAISON DEPARTEMENTALE DES PERSONNES HANDICAPEES, rapport d'activité 2013
- Rapport de l'Inspection Générale des Affaires Sociales n°94099 sur la prise en charge des enfants et adolescents autistes, octobre 1994
- Rapport de l'Agence Nationale de l'Evaluation Médicale sur l'autisme, novembre 1994
- Rapport de la Direction Générale de l'Action Sociale sur l'accueil des adultes autistes, janvier 1995
- Premier Plan Autisme 2005/2007, « *Autisme : nouveau regard, nouvelle impulsion* »
- Deuxième Plan Autisme 2008/2010, « *Construire une nouvelle étape de la politique des troubles envahissants du développement et en particulier de l'autisme* »
- Troisième Plan Autisme 2013/2017
- 2012-2017 : Préoccupations prioritaires et demandes de l'Uniopss - Tarification – Coopération – Contractualisation

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
- Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale

- Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées
- Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (HPST)
- Loi n° 2014-288 du 5 mars 2014 relative à la formation, à l'emploi et à la démocratie sociale
- Décret n° 89-798 du 27 octobre 1989 remplaçant les Annexes XXIV au décret du 9 mars 1956 modifié
- Décret 2009-378 du 2 avril 2009 relatif à la scolarisation des enfants et des adolescents handicapés et à la coopération entre les établissements scolaires et les établissements et services médico-sociaux
- Circulaire n° 89-17 du 30 octobre 1989 modifiant les conditions de la prise en charge des enfants ou adolescents déficients intellectuels ou inadaptés par les établissements et services d'éducation spéciale
- Circulaire AS/EN n° 95-12 en date du 27 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
- Circulaire DAS/RVAS/Rv1 du 21 août 1995 relative à l'extension des capacités d'accueil dans le cadre des plans d'action régionaux sur l'autisme
- Circulaire DGAS du 8 mars 2005 relative à la politique de prise en charge des personnes atteintes d'autisme et de TED, p 6
- Circulaire n° 2009-087 du 17 juillet 2009 relative à la scolarisation des élèves handicapés à l'école primaire ; actualisation de l'organisation des classes pour l'inclusion scolaire (CLIS)
- Code de l'Action Sociale et des Familles (Partie législative) : Livre III, titre Ier, chapitre II, section 1, 12^{ème} alinéa de l'article L 312-1 concernant les établissements ou services à caractère expérimental
- Code de l'Action Sociale et des Familles, article L 114-1, article L 311-4

Sites internet

- www.legifrance.gouv.fr
- Guide du directeur « *partenariats et réseaux* » - www.directions.fr
- « *Autisme : l'ONU appelle à un monde qui ne laisse personne au bord de la route* », avril 2011, www.un.org
- sante.lefigaro.fr
- www.cnsa.fr
- www.lemonde.fr/societe/article/2007/03/12/securite-routiere-cancer-handicap-la-reussite-incontestable-des-trois-grands-chantiers
- france3-regions.francetvinfo.fr

Liste des annexes

ANNEXE 1 : Plaquette de présentation des établissements et services « Le Bosquet »- « Passerelles ».....	II
ANNEXE 2 : Organigramme des établissements et services « Le Bosquet »-« Passerelles »	IV
ANNEXE 3 : Questionnaire de satisfaction.....	V
ANNEXE 4 : Convention type de partenariat	IX
ANNEXE 5 : Fiches de poste.....	XI
ANNEXE 6 : Entretiens professionnels.....	XVI
ANNEXE 7 : Règlement de fonctionnement	XXI
ANNEXE 8 : Contrat de séjour	XXV
ANNEXE 9 : Livret d'accueil	XXIX
ANNEXE 10 : Projet individualisé d'accompagnement	XXXIV
ANNEXE 11 : Plan qualité	XXXVI

Plaquette de présentation des établissements et services « Le Bosquet » - « Passerelles »

L'association

L'association ESCALIERES est née de la fusion de l'association éducative Arc-en-Ciel et de l'association des Asiles Evangéliques de Nîmes.

Son but est de permettre aux enfants et adolescents en situation de handicap intellectuel d'acquies la plus grande autonomie possible et de valoriser leurs capacités afin qu'ils s'intègrent socialement et construisent leur projet de vie.

L'association gère des établissements et services dans les champs du médico-social et du sanitaire pour mettre à disposition des structures diversifiées et un personnel qualifié aptes à une prise en charge de qualité, adaptées aux multiples déficiences et de soutien aux familles : Le Bosquet, Passerelles, E. Krugger.

L'Association prône une éthique de solidarité, d'écoute et de paix entre les êtres humains dans le respect de leur différence.

Des établissements & des services

Pour une diversification des réponses en faveur d'enfants et adolescents en situation de handicap.

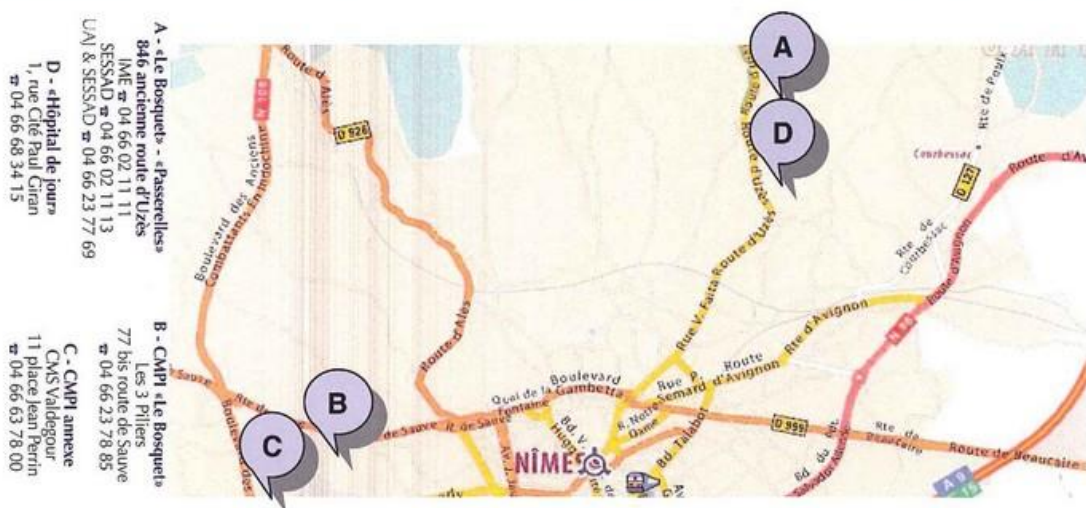
Soutenus par des projets individualisés afin de répondre à la situation de chacun.

Animés par une équipe pluridisciplinaire de professionnels :

- encadrement : directeur, chefs de service ;
- médicaux et paramédicaux : médecins, psychologues, psychomotriciens, musicothérapeute ;
- éducatif : éducateurs spécialisés, éducateur technique, moniteurs éducateurs, moniteur sportif, éducateurs de jeunes enfants ;
- administratif : comptables, secrétaires et secrétaires médicales ;
- Logistique : cuisinier, agents d'entretien et ouvrier d'entretien.

Projets

Extension SESSAD Bosquet : 10 places
 Extension SESSAD Passerelles.
 Création unité accueil de jour Passerelles Enfance.



A - «Le Bosquet» - «Passerelles»
 846 ancienne route d'Uzès
 IME ☎ 04 66 02 11 11
 SESSAD ☎ 04 66 02 11 13
 UAI & SESSAD ☎ 04 66 23 77 69

B - CMPN «Le Bosquet»
 Les 3 Piliers
 77 bis route de Sauve
 ☎ 04 66 23 78 85

C - CMPN annexe
 CHS Valdeigour
 11 place Jean Perrin
 ☎ 04 66 63 78 00

D - Hôpital de jour
 1, rue Clé Paul Gran
 ☎ 04 66 68 34 15

Association ESCALIERES

Etablissements & Services

Le Bosquet & Passerelles



846, ancienne route d'Uzès - 30000 Nîmes
 ☎ 04 66 02 11 11 - ☎ 04 88 04 94 73
 e-mail : direction@bosquet30.fr

Le pôle médico-social Bosquet

IMP

- Accueil en semi-internat de jeunes enfants déficients intellectuels ayant besoin d'une éducation spéciale.
- Objectifs : aider l'enfant à assumer son handicap et atteindre le maximum d'autonomie.
- De 3 à 14 ans, domiciliés dans le bassin nîmois.
- 15 places à temps plein (temps partiel + école possible).
- Actions : médicales et éducatives, rééducatives et scolaires.

IMPRO

- Accueil en semi-internat d'adolescents déficients intellectuels ayant besoin d'une éducation spéciale.
- Objectifs : soutenir le jeune dans son épanouissement personnel et tout au long de ses apprentissages socio-professionnels, formation pré-professionnelle, poursuite scolaire et socialisation.
- De 14 à 19 ans, domiciliés dans le bassin nîmois.
- 11 places à temps plein (temps partiel + école possible).
- Actions : apprentissage pré-professionnel, accompagnement médical et paramédical, éducatif, scolaire.

SESSAD

- Suivi en externat d'enfants présentant des difficultés de développement susceptibles de se compliquer d'une déficience mentale (anomalie génétique, séquelles de complications néonatales...).
- Objectifs : soutien du projet parental pour favoriser l'intégration sociale et/ou scolaire de l'enfant.
- De la naissance à 14 ans : possibilité d'intervention dès le plus jeune âge. Enfant domiciliés préférentiellement dans le bassin nîmois.
- 25 places à temps plein (temps partiel possible).
- Actions d'accompagnement de l'enfant dans ses lignes de vie et coordination des partenaires.

Le pôle médico-social Passerelles

SESSAD

- Suivi en externat d'enfants scolarisés autistes ou présentant un trouble envahissant du développement.
- Objectifs : soutien et accompagnement de l'enfant et de sa famille depuis le milieu naturel.
- De 4 à 16 ans, domiciliés dans le bassin nîmois.
- 12 places à temps plein (temps partiel possible).
- Actions : soutien technique et individualisé pour l'intégration sociale et scolaire, coordination des différents partenaires impliqués, soins multidirectionnels.

UNITE D'ACCUEIL DE JOUR

- Accueil en semi-internat d'adolescents, garçons et filles, souffrant de troubles envahissants du développement.
- Objectifs : limiter les effets envahissants de l'autisme et soutenir l'amélioration de la qualité de vie de la personne et de son milieu.
- 8 places pour adolescents de 12 à 18 ans.
- Actions : favoriser par un accompagnement médical, paramédical et socio-éducatif, les projets de socialisation, d'apprentissage et d'intégration en milieu ordinaire.

Association ESCALIERES

Autorisation activité formation

n° 91-30-03338-30

Le pôle sanitaire Bosquet

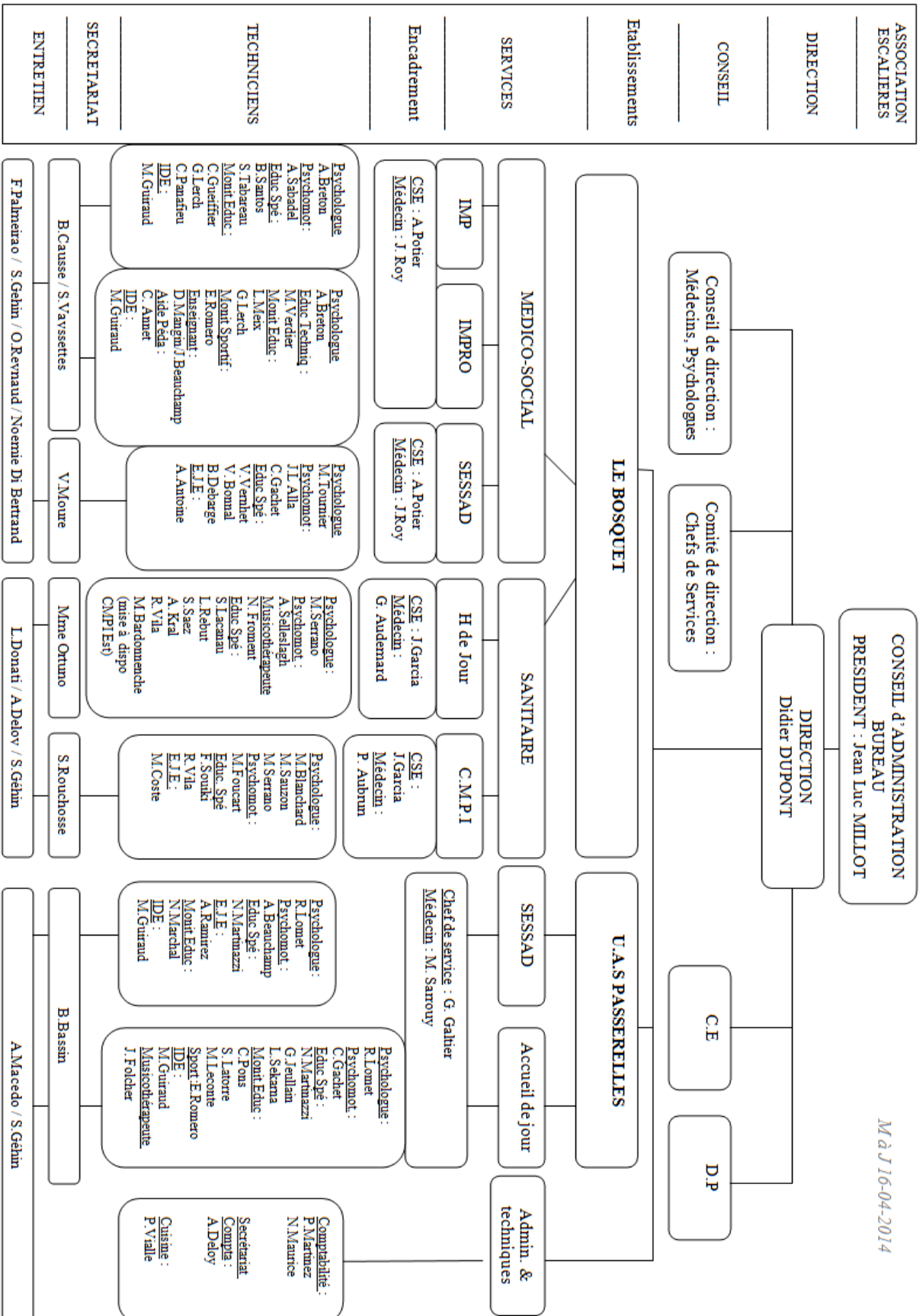
HÔPITAL DE JOUR "LA CALADE"

- Enfants porteurs de troubles sévères du développement et de la personnalité : troubles envahissants du développement, schizophrénie infantile, etc...
- Objectifs : développer les capacités cognitives, construire un appareil psychique, favoriser des ouvertures au monde, soutenir les parents.
- de 3 à 12 ans, domiciliés dans le secteur Est de Nîmes et ses environs.
- 12 places équivalents temps plein, possibilité de prise en charge à temps partiel.
- Actions : évaluation diagnostique, séquences thérapeutiques et éducatives en petits groupes ou en individuel, rencontres régulières avec les parents, travail en réseau avec les partenaires : éducation nationale, ASE, IME, établissements...

CMPI - CATTP

- Prévention et soins ambulatoires en psychiatrie infanto-juvénile sur le secteur nord ouest de Nîmes.
- Objectifs : recueillir la souffrance des enfants et des familles, puis proposer des projets thérapeutiques individuels ou de groupe, ou préparer une orientation vers des structures adaptées.
- Enfants de 0 à 16 ans et leur famille.
- Consultations, traitement ambulatoire, groupes thérapeutiques, visite à domicile, coordination avec les autres intervenants.
- Locaux au cœur du quartier Valdegor et route de Sauve. Permanence les lundis et vendredis matin. Gratuité des soins.

Organigramme des établissements et services « Le Bosquet »-« Passerelles »



M à J 16-04-2014

QUESTIONNAIRE CVS

Le conseil de la vie sociale souhaite connaître votre avis sur son existence et ses fonctions, de même que sur la prise en charge de votre enfant pour l'avancer dans sa réflexion.

Le questionnaire est anonyme mais vous pouvez tout à fait indiquer votre nom. Dans tous les cas, merci d'avance d'y consacrer quelques minutes et d'y répondre.

Depuis 2009, un Conseil de la Vie Sociale existe à l'IMP et l'IMPRO. Il s'est élargi à l'U.A.J. (Unité d'Accueil de Jour de Passerelles) en 2010.

✚ Connaissez-vous son existence ?

OUI NON

✚ Connaissez-vous les buts et définitions d'un Conseil de la Vie Sociale ?

OUI NON

✚ Si oui, comment les définiriez-vous ?, à quoi cela sert ?

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

✚ Si oui, qui le composent ?

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

Si non, le Conseil de la Vie Sociale traite et échange sur la vie quotidienne dans l'établissement, les modalités de prise en charge, la gestion, les projets. C'est donc un lieu d'échange et de dialogue qui vise à enrichir la dynamique de notre réflexion collective. En aucun cas il ne traite de situations individuelles d'enfants.

Il est composé de représentants des jeunes, de parents volontaires, de la direction, de personnels des services et d'un représentant du conseil d'administration.

Il est obligatoirement présidé par un parent.

Il se réunit 3 fois dans l'année, davantage si nécessaire. Le compte-rendu des réunions est diffusé à tous les parents.

✚ Souhaitez-vous faire partie du Conseil de la Vie Sociale ?

OUI

NON

✚ Souhaitez-vous que des points particuliers y soient traités ou avez-vous des remarques ou propositions à faire sur l'établissement et son fonctionnement ?

OUI

NON

Si oui, lesquels ?

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

✚ Concernant le service dans lequel votre enfant est accueilli (IMP-IMPRO-UAJ) et afin d'enrichir ces temps d'échange, avez-vous des remarques à faire sur les aspects suivants :

La prise en charge éducative :

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

La prise en charge paramédicale (orthophonie, kinésithérapie, psychomotricité...):

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

Les horaires d'accueil :

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

Les temps d'accueil durant les vacances :

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

Les échanges d'information :

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

Les repas :

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

Les rencontres et échanges avec le personnel, médecin, responsable de service, éducateurs, secrétariat:

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

Les transports :

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

✚ L'idée de réunions à thème, ouvertes à l'ensemble des parents, vous intéresse-t-elle ?

OUI

NON

Et si oui quel thème aimeriez-vous voir traiter ?

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

Autres :

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

Les membres du Conseil de la Vie Sociale vous remercient du temps que vous avez consacré à ce questionnaire.

A Nîmes le :

Unité d'Accueil Spécialisée Passerelles

CONVENTION CADRE DE COOPERATION

RELATIVE A LA REALISATION D'INTERVENTIONS
DU SESSAD PASSERELLES AU SEIN DE L'ECOLE PRIMAIRE DE ...

Entre :

Le service d'Education Spéciale et de Soins A Domicile PASSERELLES

Monsieur DUPONT Didier, Directeur

Madame le Docteur Madeleine SARROUY, Pédiopsychiatre

Adresse : 846 Ancienne route d'Uzès 30000 NIMES

Et

L'école primaire de ...

Monsieur ..., Directeur

Madame ..., Enseignante de la CLIS

Adresse :

Il est convenu ce qui suit :

Article 1 : Objet de la convention

Permettre la réalisation, au sein de l'école primaire de ..., de différents types d'interventions de l'équipe du SESSAD Passerelles en direction de l'équipe pédagogique de la CLIS et au bénéfice des enfants scolarisés et accompagnés par le service.

Article 2 : Modalités de coopération

Les coopérations peuvent être de différente nature :

Réunions de coordination entre professionnels de la CLIS et du SESSAD à propos des différents enfants communs aux deux services.

Interventions d'un professionnel du SESSAD auprès d'un enfant de la classe, en accord avec les axes de travail retenus dans son Projet Personnalisé de Scolarisation.

Article 3 : Mise en œuvre des coopérations

Chaque coopération fait l'objet d'une convention, détaillée, afin d'en définir les modalités spécifiques d'intervention. Convention qui s'inscrit dans cette convention cadre.

Article 4 : Moyens mis à disposition

L'école de ... met à disposition les locaux de la CLIS,

Le SESSAD Passerelles met à disposition les professionnels du service.

Article 5 : Règlement :

Les interventions se déroulant au sein de l'école, les professionnels du SESSAD prendront connaissance du règlement intérieur de l'école et s'y conformeront.

Article 6 : Assurances : Chaque professionnel du SESSAD intervenant dans le cadre de sa mission et de la présente convention, est couvert par l'assurance de l'établissement spécialisé Passerelles.
GRAS SAVOYE SEGA, 50 rue de BOULBONNE, 31000 TOULOUSE.
n° de contrat 102 839 843

Article 7 : Durée de la convention cadre :

Il est convenu que chaque coopération fera l'objet de bilans d'évaluation réguliers afin d'en mesurer la pertinence, les ajustements nécessaires et la reconduction.

La convention de coopération cadre est quant à elle renouvelée par tacite reconduction d'une année scolaire à l'autre.

Fait à Nîmes le ...

Pour l'école Primaire ... :

Mr; Directeur :

Pour le SESSAD PASSERELLES :

Mr DUPONT Didier; Directeur :

Médecin Psychiatre

Le psychiatre est le médecin référent du Service. A ce titre,

I. Dans le cadre général :

- ✓ il est le garant technique des soins proposés aux enfants admis au SESSAD,
- ✓ il est le garant du projet technique du service et de sa mise en œuvre en collaboration et en accord avec le directeur d'établissement,
- ✓ il est le garant médical du fonctionnement du service.

II. Apprès des jeunes accueillis et de leur famille ou responsables légaux :

- ✓ il valide les admissions au sein du service,
- ✓ il pose les indications soignantes nécessaires, adaptées à la situation et aux difficultés de l'enfant,
- ✓ il garantit médicalement l'ensemble des actions soignantes et thérapeutiques mises en œuvre : ateliers, prise en charge de groupe, thérapies et prises en charges individuelles, temps d'accueil, travail avec les familles, actions d'intégration en milieu ordinaire,
- ✓ il effectue des entretiens familiaux avec les parents des enfants accueillis dans un triple objectif : proposer et élaborer le Projet Individualisé de l'enfant aux personnes ayant l'autorité parentale, effectuer un travail d'accompagnement de la famille de l'enfant, rendre compte du travail réalisé auprès de l'enfant,
- ✓ il rédige un rapport annuel d'activité, transmis au directeur d'établissement.

III. Dans l'organisation fonctionnelle :

- ✓ il est le garant médical du dossier des enfants accueillis,
- ✓ il co-anime, avec le chef de service éducatif, les diverses réunions techniques du service ; réunions de fonctionnement, réunion d'évocation de situations, réunions de synthèse, réunions de recherche,
- ✓ il participe aux réunions techniques nécessaires avec les partenaires habituels : établissements scolaires, établissements d'éducation spéciale, C.M.P.I, praticiens libéraux...,
- ✓ il participe aux réunions institutionnelles de cadres, programmées par le directeur et aux réunions d'équipe de direction selon les sujets abordés,
- ✓ il effectue auprès du chef de service toutes demandes de matériels ou d'aménagements nécessaires à la mise en œuvre de projet soignant des enfants accueillis.

IV. Dans son éthique :

- ✓ il est le garant du secret médical auquel est tenu l'ensemble de l'équipe,
- ✓ il informe le directeur de toute difficulté rencontrée dans l'exercice de sa profession,
- ✓ il informe le directeur, sous couvert du chef de service éducatif, de tout dysfonctionnement professionnel grave constaté au sein de l'équipe.

Psychologue Clinicien

Le psychologue est le garant, sur le plan de la psychologie clinique de l'enfant et de l'adolescent, de la prise en charge soignante des enfants admis au SESSAD Passerelles, dans le cadre du projet technique du service.

I. Dans le cadre du projet soignant individuel de l'enfant défini en synthèse d'équipe, et sous la responsabilité médicale du psychiatre, le psychologue :

- ✓ participe et anime des ateliers psycho-éducatifs et thérapeutiques en collaboration avec d'autres membres de l'équipe pluridisciplinaire,
- ✓ effectue des entretiens cliniques d'accompagnement et des psychothérapies en individuel,
- ✓ rencontre les familles des enfants accueillis, soit dans le cadre d'un bilan d'admission, soit dans le cadre d'un travail spécifique d'accompagnement familial, soit pour rendre compte du travail effectué avec l'enfant,
- ✓ réalise tous les bilans psychologiques nécessaires à l'élaboration du projet individualisé de soin et d'éducation, à l'évaluation de la prise en charge en cours, à la constitution des dossiers d'orientation,
- ✓ peut effectuer toute prise en charge thérapeutique ou psycho-éducative en lien avec une compétence acquise,
- ✓ rédige tous les écrits nécessaires rendant compte de son activité, qui seront transmis au psychiatre et au chef de service éducatif.

II. Dans le cadre du projet technique du service, le Psychologue :

- ✓ est responsable du dossier psychologique des enfants accueillis (bilans, prises en charge institutionnelles, travail familial, dossiers MDPH, etc.),
- ✓ participe aux diverses réunions techniques du service : réunions de fonctionnement, d'évocations de situations, de synthèse et de recherche,
- ✓ anime certaines réunions de reprise avec l'équipe éducative et paramédicale,
- ✓ participe aux réunions techniques avec les partenaires : établissements scolaires, établissements d'éducation spéciale, C.M.P.I, praticiens libéraux...,
- ✓ participe aux réunions de cadres de l'établissement,
- ✓ donne son avis sur le recrutement de stagiaires psychologues et en assure le suivi au sein du service en tant que garant de stage,
- ✓ effectue auprès du chef de service les demandes de matériels ou d'aménagements nécessaires à l'exercice de la psychologie clinique ainsi qu'à la mise en œuvre du projet soignant et éducatif des enfants accueillis,
- ✓ informe le psychiatre et le directeur sous couvert du chef de service, de toute difficulté rencontrée dans l'exercice de sa fonction,
- ✓ participe aux actions de formations collectives du service,
- ✓ s'inscrit régulièrement à des formations individuelles en vue d'actualiser ses connaissances et d'acquérir de nouveaux savoir-faire en direction des enfants accueillis. Il en assure la transmission auprès de l'équipe pluridisciplinaire.

Educateur référent

L'éducateur référent est le garant, sur le plan éducatif, de la prise en charge soignante des enfants accueillis à l'UAJ, dans le cadre du projet de service.

A ce titre, il assure préférentiellement la fonction d'intervenant principal de l'enfant ou référent de la prise en charge soignante.

I. Dans le cadre du Projet Individualisé de Soins et d'Éducation de l'enfant, défini en réunion d'équipe et sous la responsabilité médicale du médecin psychiatre, l'éducateur:

- ✓ réalise des prises en charge individuelles des enfants, au sein du service, dans le cadre scolaire ou tout autre lieu de vie des enfants,
- ✓ participe et anime des ateliers thérapeutiques en collaboration avec d'autres membres de l'équipe soignante, en centrant son action sur les aspects éducatifs du développement et de la structuration de la personnalité des enfants accueillis,
- ✓ participe aux différentes réunions d'équipe, synthèse des enfants, points de situation concernant les enfants accueillis.

II. En tant que référent, l'éducateur est le garant non médical de la mise en œuvre du projet individualisé de l'enfant dont il a la référence, à ce titre, il veille au bon déroulement de la prise en charge qu'il anime, il veille à tenir informé l'ensemble de l'équipe des événements et évolutions de la situation, pour cela :

- ✓ il participe aux différents entretiens familiaux effectués par le médecin ou le psychologue, avec les parents dans un triple objectif :
 - proposer et élaborer le contrat de soins de l'enfant avec les parents,
 - participer au travail thérapeutique et éducatif spécifique avec la famille,
 - rendre compte avec le médecin ou le psychologue du travail global réalisé.
- ✓ rencontre les parents dans le cadre d'un travail familial lors de visites à domicile, de rencontres au sein du service ou tout autre réunion organisée à propos de la prise en charge de l'enfant,
- ✓ organise et planifie les différentes actions retenues dans le cadre du projet individualisé de soins et d'éducation, veille à leur bon déroulement,
- ✓ réalise en direct auprès de l'enfant les différentes prises en charge retenues,
- ✓ veille à ce que les différents rendez-vous ; bilans, rendez-vous familles, réunions d'intégration etc, soient respectés et préparés,
- ✓ fait retour à l'ensemble de l'équipe du déroulement de la prise en charge lors des réunions hebdomadaires,
- ✓ anime et coordonne le réseau de partenaires intervenants dans la prise en charge,
- ✓ réalise les différents écrits éducatifs, bilan d'entrée, point de situation ou de synthèse, écrits éducatifs liés à une demande d'orientation.

III. Dans le cadre du projet de service, l'éducateur doit :

- ✓ participer aux différentes actions de formation développées au sein du service,
- ✓ participer aux différentes réunions de fonctionnement, réunions d'analyse de pratique,
- ✓ effectuer auprès du chef de service éducatif, toute demande de matériel ou d'aménagement de locaux nécessaires à la mise en œuvre du travail éducatif, dans le cadre du projet soignant des enfants accueillis,
- ✓ avec l'accord du chef de service, réaliser les achats de matériel nécessaires au bon déroulement de ses différentes prises en charge,
- ✓ sur le plan administratif, l'éducateur doit tenir à jour les feuilles mensuelles de présence, respecter les différentes procédures élaborées par le chef de service concernant certaines modalités d'action,
- ✓ informer le directeur, sous couvert du chef de service, de toute difficulté rencontrée dans l'exercice de sa profession.

FICHE DE POSTE PSYCHOMOTRICIEN

Qualification requise : Diplôme d'Etat de psychomotricien. Inscription au fichier ADELI

Statut : Non cadre

Service : IMP - SESSAD B - SESSAD P – UAJ

Sous la responsabilité hiérarchique : CSE

Sous la responsabilité Clinique : Médecin

Salariés sous responsabilité : Néant

Mission principale : Evaluation, construction de projet et suivi en psychomotricité

Les fonctions :

- ⇒ Psychomotricité
 - Evaluation : observations psychomotrices, bilan psychomoteur,
 - Harmonisation des fonctions motrices et psychiques prenant en compte les dimensions : corporelles, cognitives, affectives et relationnelles au travers de médiations corporelles, en conformité avec chaque PIA,
 - Suivis individuels ou en groupe, animation d'ateliers (interne et/ou externe),
 - Rédaction des écrits de synthèse et de bilans,
- ⇒ Accompagnement
 - Peut être Référent de situation,
 - Peut participer à la gestion du quotidien dans le cadre d'un projet spécifique,
 - Possibilité d'animation de sorties ou camp,s
 - Coordination avec les autres membres de l'équipe pluridisciplinaire, les parents, professionnels de l'éducation nationale, des autres ESMS, des services sociaux...
- ⇒ Administration et vie institutionnelle
 - Acteur du projet de service,
 - Force d'analyse et de propositions,
 - Connaissance et respect des protocoles RH (horaires, camps, remboursements), sécurité et hygiène, notes de service,
 - Veille au bon état des locaux et matériels et signalement des dégradations ou anomalies,
 - Gestion des matériels de psychomotricité du plateau technique.
 - Tenue des documents internes = présence des enfants, fiches, planning,
- ⇒ Formation
 - Accueil de stagiaires,
 - Participation aux actions de formation continues, individuelles ou collective,
 - Veille professionnelle,
 - Organisation et animation éventuelle de séquences de formation à l'adresse de partenaires,

FICHE DE POSTE EDUCATEUR SERVICES COLLECTIFS

Qualification requise : Educateur spécialisé, moniteur éducateur, éducateur de jeunes enfants

Statut : Non cadre

Service : IMP - IMPRO - UAJ - H DE JOUR

Supérieur hiérarchique : CSE - Médecin

Salariés sous responsabilité : Néant

Mission principale : Accompagnement et éducation, au quotidien des usagers des services

Les fonctions :

- ⇒ Accompagnement : Référent de situations,
Accompagnement des jeunes accueillis dans les actes de la vie quotidienne conformément à son PIA,
Animation d'activités et/ou d'ateliers,
Animation de séjours/camps,
Contacts, échanges et conseils réguliers avec les parents,
Interventions possibles dans les différents lieux de vie du jeune : domicile, lieux de loisirs, école...,
Rédaction des écrits : comptes rendus, PIA, synthèses, fiches internes,
Participation aux évaluations,
- ⇒ Coordination : Coordination et suivi avec enseignants référents, enseignants, professionnels du soin (ortho, kiné, etc...),
Participation aux réunions ESS : équipe de suivi de scolarisation,
Coopération avec les services sociaux (ASE, tutelles) et autres ESMS,
- ⇒ Administration et vie institutionnelle : Acteur du projet de service,
Force d'analyse et de propositions,
Connaissance et respect des protocoles RH (horaires, camps, remboursements), sécurité et hygiène, notes de service, procédures internes,
Veille au bon état des locaux et matériels et signalement des dégradations ou anomalies,
Participation aux différentes réunions : techniques, synthèses, fonctionnement, comité qualité, CVS, institutionnelles...,
Tenue des documents internes : présence enfants, fiches, plannings,
- ⇒ Formation : Tutorat de stages,
Participation aux actions de formation continue, individuelles ou collectives,
Organisation et animation éventuelle de séquences de formation à l'adresse de partenaires.

ENTRETIEN PROFESSIONNEL PERSONNALISE

Temps de rencontre et d'échange pour faire le point et discuter de votre fonction au sein de l'établissement, son organisation, son avenir, vos souhaits de formation, vos souhaits d'évolution afin d'évoquer de nouvelles perspectives.

ETABLISSEMENT

Etablissement :

Service :

SALARIE

Nom :

Prénom :

Ancienneté :

Temps de travail :

Emploi au sein de l'établissement :

Signature :

La signature atteste de la tenue de l'entretien

INTERLOCUTEUR

Nom :

Prénom :

Signature :

La signature atteste de la tenue de l'entretien

DATE

Date du précédent entretien :

Date de l'entretien :

Les informations contenues dans ce document sont à usage interne.

1 - « Arrêt sur image »

1/ POSTE (rôle, fonction, mission)

- adéquation avec le projet d'établissement
- corrélation avec la fonction (fiche de poste, positionnement professionnel)
- adéquation entre les missions initiales et / ou les missions confiées
- implication dans les perspectives d'évolution (évaluation interne, certification...)
- conditions de travail (horaires, équipements...)

2/ POSITIONNEMENT PROFESSIONNEL

- positionnement par rapport aux différents services (éducatifs, administratifs et logistiques)
- transmission d'informations, retours, communication
- relations inter individuelles professionnelles
- relations avec les usagers
- attentes par rapport au travail d'équipe
- soutien hiérarchique

3 / L'ACCOMPAGNEMENT EDUCATIF ET OU SOIGNANT

- individuel (référence, synthèses, PIA, progression, évaluation)
- groupe (notion de groupe, constitution, cohésion de prise en charge, projet d'activités, interaction des projets)
- familles (relations, VAD, suivi...)
- Partenariat (relations...)
- coordination éducateurs / psychologue / médecin / chef de service
- positionnement par rapport à l'équipe éducative et pluridisciplinaire

3 bis/ SERVICES GENERAUX ET ADMINISTRATIFS

- positionnement par rapport à l'accompagnement éducatif
- positionnement par rapport à l'équipe éducative
- Partenariat (relations...)
- familles (relations, VAD, suivi...)

4/ FORMATIONS SUIVIES DEPUIS VOTRE ARRIVEE

intitulé	organisme	qualification	Dispositif utilisé

2 - « Et demain ? »

1/ BILAN ET/OU APPRECIATION GLOBALE DE L'ANNEE ECOULEE

2/ ATTENTES ET SOUHAITS PROFESSIONNELS

- Quels points forts à mettre en valeur
- Quels points faibles à travailler
- Projet d'amélioration, projet d'activité
- Projet d'évolution de carrière (au sein et/ou au-delà de l'emploi occupé)
- projets à venir

3/ SOUHAITS DE FORMATION

1 - GRILLE / Etat des lieux

1/ POSTE (rôle, fonction, mission)

2/ POSITIONNEMENT PROFESSIONNEL

3/ L'ACCOMPAGNEMENT EDUCATIF / SERVICES GENERAUX ET ADMINISTRATIFS

4/ FORMATIONS SUIVIES DEPUIS VOTRE ARRIVEE

2 - GRILLE / PROJECTION

1/ BILAN ET/OU APPRECIATION GLOBALE DE L'ANNEE ECOULEE

2/ ATTENTES ET SOUHAITS PROFESSIONNELS

3/ SOUHAITS DE FORMATION

4/ REMARQUES DE L'INTERVIEWE

Remis et versé au dossier le :

Unité d'Accueil Spécialisée Passerelles

REGLEMENT DE FONCTIONNEMENT

Préambule :

En vertu de l'article L 311-7 du Code de l'Action Sociale et des Familles, le présent Règlement de Fonctionnement a pour objectif de préciser les droits de la personne accueillie et les obligations nécessaires au respect des règles de vie collective au sein de l'UAS.

Dans ce cadre, il en rappelle les dispositions d'ordre général et permanent et les modalités pratiques d'organisation et de fonctionnement.

Ces dispositions seront mises en œuvre dans le respect des valeurs de neutralité, de protection, d'égalité, de probité et de respect de la personne bénéficiaire, conformément à la Charte des Droits et Libertés de la Personne Accueillie, délivrée en annexe du Livret d'Accueil.

A- Rappel des dispositions légales

Extrait de l'article L.311-7 du Code de l'Action Sociale et des Familles (CASF)

« Dans chaque établissement et service social ou médico-social, il est élaboré un règlement de fonctionnement qui définit les droits de la personne accueillie et les obligations nécessaires au respect des règles de vie collective au sein de l'établissement. »

Le règlement de fonctionnement est établi après consultation du Conseil de la Vie Sociale ou le cas échéant après la mise en œuvre d'une autre forme de participation.

Les dispositions minimales devant figurer dans ce règlement ainsi que les modalités de son établissement et de sa révision sont fixées par décret en Conseil d'Etat ».

Il existe deux autres documents de référence pour l'élaboration du règlement de fonctionnement : l'article 11 de la loi 2002-2 du 2 janvier 2002, loi rénovant l'action sociale et médico-sociale, et le décret du 14 novembre 2003 relatif au règlement de fonctionnement institué par l'article L.311-7 du CASF cité ci-dessus.

A- FINALITE ET PRINCIPE DE LA PRISE EN CHARGE

Les valeurs de l'établissement et de l'association

L'établissement, fidèle à sa mission d'accompagnement de la personne handicapée, s'attache au quotidien à *« favoriser son épanouissement de manière à ce qu'elle puisse exercer sa citoyenneté dans les meilleures conditions possibles avec un accompagnement de qualité ».*

L'association s'engage dans son projet à *« aider la personne en situation de handicap à valoriser ses capacités, à s'adapter et s'intégrer socialement, à mettre en valeur ses choix, ses goûts, dans le but de lui permettre d'acquérir la plus grande indépendance et autonomie possibles pour construire son projet de vie. »*

Les droits des personnes prises en charge

Conformément à la Charte des Droits et Libertés de la personne accueillie, toute personne prise en charge par l'U.A.S. « Passerelles » a droit :

- au respect de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité.
- au libre choix des prestations.
- à une prise en charge individualisée.
- de participer à l'élaboration de son Projet Individualisé d'Accompagnement (P.I.A)
- à la confidentialité des informations la concernant.
- à l'accès à toute information la concernant.
- à faire valoir ses droits en faisant appel à une personne qualifiée (médiateur).

Pour veiller à cela, l'U.A.S. « Passerelles » s'engage :

- à remettre à toute personne prise en charge un livret d'accueil présentant l'établissement, auquel est annexé le présent règlement de fonctionnement.
- à élaborer un P.I.A fixant les prestations proposées à la personne accueillie ainsi que les modalités de mise en œuvre.
- à veiller à ce que le P.I.A de la personne soit conforme à ses besoins et à ses souhaits.
- à tenir à sa disposition, conformément à la procédure établie, les éléments de son dossier dont elle souhaiterait avoir connaissance.
- à mesurer régulièrement la satisfaction de la personne accueillie et mettre en place les actions correctives si nécessaires.
- à prendre en compte et répondre à toute réclamation.
- à tenir à jour la liste des personnes qualifiées établie conjointement par le Préfet et le Président du Conseil Général (en annexe du contrat de séjour).

La participation de la famille

En tant que représentant légal de l'enfant ou de l'adolescent, la famille sera sollicitée à participer autant que possible à la vie de l'établissement ainsi qu'au déroulement de la prise en charge de son enfant.

- participer à l'élaboration de son P.I.A et à ses différents ajustements si nécessaire.
- participer à des rencontres avec les professionnels pour faire le point sur la prise en charge.
- donner son avis sur le fonctionnement de l'U.A.S. par le biais du Conseil de la Vie Sociale pour l'UAJ ou d'enquêtes de satisfaction pour le SESSAD.

Les modalités de prise en charge

Sur la base des orientations du projet de service, la personne accueillie bénéficie d'un accompagnement individualisé, évolutif et adapté à chacune des situations, l'objectif premier étant le maintien de l'enfant ou de l'adolescent handicapé dans son milieu naturel de vie.

La prise en charge tient compte des besoins de la personne accueillie, des demandes de la famille et des moyens attribués au service pour sa mise en œuvre.

Les modalités de la prise en charge sont définies entre les partenaires du projet lors de l'élaboration du Contrat de séjour.

Les prestations :

- Les interventions et la nature des prestations sont détaillées dans le contrat de séjour.
- Elles s'effectuent individuellement ou en groupe restreint.
- Elles se déroulent dans différents lieux tels que les services de chaque unité (UAJ, SESSAD), le domicile familial, les lieux d'activités sportives ou de loisirs (piscines municipales, centre de loisirs), dans les cabinets des professions libérales (orthophonie, Kinésithérapie...), à l'école..., dans les différents lieux de vie du jeune.

- Elles sont délivrées par une équipe pluridisciplinaire composée d'un directeur, d'une chef de service, d'un médecin pédopsychiatre, d'un psychologue, de psychomotriciennes, d'éducateurs spécialisés, de monitrices éducatrices, d'éducatrice de jeunes enfants, d'un éducateur sportif, d'une animatrice en art créatif et d'une maîtresse de maison.
- L'équipe de l'UAS est complétée par tout professionnel libéral dont l'intervention est jugée nécessaire à la prise en charge de l'enfant ou de l'adolescent accueilli.

L'UAS se dote de tout partenaire susceptible d'apporter sa contribution éclairée à une meilleure prise en charge du jeune (bilan, suivi...).

Les visites à domicile (VAD) :

Elles se font en présence d'un des parents, selon la fréquence précisée dans le Contrat de séjour. En général, les VAD s'effectuent à raison d'une visite par semaine qu'il s'agisse de l'UAJ comme du SESSAD.

Cas de suspension des VAD :

- Adresse de domicile imprécise (enfant nomade entre deux domiciles)
- Absence du parent lors de l'intervention

Modalités de rétablissement des prestations en cas d'interruption

Elles sont définies dans le contrat de séjour.

B- ORGANISATION INSTITUTIONNELLE

L'usage des locaux et des équipements collectifs

Le service est responsable de leur entretien et de leur hygiène.

Obligation est faite aux personnes accueillies de respecter les matériels et espaces mis à leur disposition.

Toute dégradation volontaire pourra être sanctionnée.

Les transports

- L'UAJ propose et organise le transport quotidien des jeunes vers l'établissement et leur retour en famille. Toutefois, l'accompagnement du jeune par sa famille permet d'entretenir une qualité d'échange avec l'équipe sur son quotidien et sera donc recherchée quand cela est possible.
- Le SESSAD n'organise ni ne finance de transports.
- Dans le cadre d'une prise en charge spécifique dans l'un ou l'autre service, les enfants peuvent être transportés par un membre de l'équipe avec un véhicule du service, pour cela une autorisation de son représentant légal sera préalablement signée.

La sécurité des biens et des personnes

- L'établissement est responsable de la sécurité des personnes et des biens et prend toute mesure afférente.
- Aucune personne n'est autorisée à circuler dans les locaux sans l'accord des responsables.
- En cas d'accident toute mesure nécessaire sera prise pour préserver la sécurité de la personne accueillie. Les parents seront immédiatement informés.
- Toute distribution de médicaments ne pourra se faire que sur prescription médicale à jour, avec ordonnance et médicaments fournis par la famille.
- Concernant les situations exceptionnelles, climatiques ou autres, l'établissement appliquera les consignes préfectorales et veillera à prévenir les familles concernées.

Les règles de la vie collective

L'organisation de la présence de la personne accueillie dans les locaux de l'U.A.S. doit s'attacher à respecter les impératifs individuels et ceux qui relèvent des contraintes afférentes à la vie collective.

Les parents doivent prévenir l'équipe en cas d'absence de leur enfant ou adolescent dans les meilleurs délais tout en précisant si les partenaires concernés (école, rééducateurs...) ont ou non été informés. De même les professionnels s'engagent à informer le plus tôt possible les familles et partenaires en cas d'annulation ou de modification d'une intervention.

Produits illicites (loi 10/01/91), interdiction de fumer dans les lieux accueillant du public (idem alcool et autres produits illicites)

Le service entend veiller à ce que soient respectés les personnes et le déroulement de leur prise en charge ainsi que les professionnels, c'est pourquoi tout acte de violence repéré comme tel fera l'objet d'une sanction. (Rappel des procédures encourues en cas de violence sur autrui.) La Direction se réserve le droit de mettre en place des sanctions pouvant aller jusqu'à l'exclusion définitive du service si des faits graves sont avérés et se révèlent incompatibles avec la vie en collectivité.

Responsabilité

L'établissement souscrit les assurances nécessaires à l'exercice de sa mission :

- ✓ La responsabilité civile couvrant les dommages corporels, les dommages matériels,
- ✓ L'assurance multirisque couvrant les incendies, vols, bris de glace, etc....
- ✓ La responsabilité du personnel dans l'exercice de son activité et plus particulièrement dans le cadre des visites à domicile.

La famille doit souscrire à une responsabilité civile qui doit être justifiée chaque année auprès du service.

Durant la prise en charge de l'enfant, et en l'absence des parents, la responsabilité incombe aux professionnels. Cette responsabilité prend fin dès lors que les parents retrouvent leur enfant. Les interventions au sein de l'école obéissent aux règles en vigueur dans l'Education Nationale (responsabilité, rythme, conditions matérielles...).

Les sanctions pour non-respect des obligations :

En cas de non-respect de l'un de ces articles, des sanctions pourront être envisagées allant jusqu'à l'exclusion après information des services de tutelle.

C- APPROBATION ET DIFFUSION DU REGLEMENT DE FONCTIONNEMENT

Le règlement de fonctionnement doit être révisé tous les 5 ans. Sa révision est soumise aux mêmes conditions d'élaboration que le document initial.

Toute modification en dehors de la période de révision fera l'objet d'un avenant préalablement soumis, pour avis, au Conseil de la Vie Sociale et validé par le Conseil d'Administration.

Il est remis en mains propres aux personnes accueillies et/ou au représentant légal, ainsi qu'aux salariés, aux bénévoles et au personnel libéral.

Il est affiché dans les locaux de l'établissement.

Le présent règlement de fonctionnement a été présenté et approuvé par :

- Le Conseil de la Vie Sociale en date du :
- Les instances représentatives du personnel en date du :
- Le Conseil d'Administration de l'association gestionnaire de l'UAS en date du :

Date : |_|_| / |_|_| / |_|_|_|_|

Signature précédée de la mention «*lu et approuvé*» :

Signature du
représentant légal :

Signature de
la personne accueillie :

Signature du
Directeur :

Contrat de séjour

Unité d'Accueil Spécialisée Passerelles

CONTRAT DE SEJOUR

A- Rappel des dispositions légales

Extrait du décret 2004-1274 du 26 novembre 2004

« L'établissement est soumis aux dispositions du décret 2004-1274 relatif au contrat de séjour ou document individuel de prise en charge prévu par l'article L.311-4 du code de l'action sociale et des familles.

Article L 311-4 du Code de l'Action Sociale et des Familles

« Un contrat de séjour est conclu ou un document individuel de prise en charge est élaboré avec la participation de la personne accueillie ou de son représentant légal. Ce contrat ou document définit les objectifs et la nature de la prise en charge ou de l'accompagnement dans le respect des principes déontologiques et éthiques, des recommandations de bonnes pratiques professionnelles et du projet d'établissement ou de service. Il détaille la liste et la nature des prestations offertes ainsi que leur coût prévisionnel. »

B- Objet du contrat

Le présent contrat est conclu entre :

L'Unité d'Accueil Spécialisé Passerelles gérée par l'Association Escalières et représentée par Monsieur **DUPONT**, Directeur, **d'une part**

Et

Monsieur et/ou Madame.....

Né (e) le.....à.....

Lien de parenté.....

Agissant en qualité de

Dénommé(e) Représentant légal, **d'autre part**.

La prise en charge à l'U.A.S. « Passerelles » est conditionnée par une orientation administrative de la CDAPH (Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées).

Date de notification d'entrée.....sous la référence.....

Date de prolongation..... sous la référence.....

C- Objectifs et nature de la prise en charge

Il a été arrêté ce qui suit :

Article 1

Le présent contrat de séjour est conclu pour la durée de la prise en charge, à compter du ...

Article 2

Afin d'assurer une prise en charge optimale à Monsieur ou Mademoiselle....., l'établissement se fixe comme objectifs de :

- proposer une prise en charge comportant un accompagnement de ... et de sa famille.
- soutenir son intégration scolaire si cela est possible.
- le soutenir dans l'acquisition de l'autonomie.
- promouvoir et soutenir la socialisation.
- développer ses potentialités intellectuelles, manuelles et physiques.
- développer ses moyens d'expression.
- coordonner le réseau des partenaires autour de ... et de sa famille pour un meilleur accès aux dispositifs médicaux, paramédicaux, psycho-sociaux, éducatifs et pédagogiques.
- préparer ... et sa famille aux orientations ultérieures.

Article 3

Pour cela les actions en direct du service s'articulent sur plusieurs niveaux :

- Auprès du jeune, actions éducatives, rééducatives, psychothérapeutiques. Elles se déroulent, selon les capacités de chacun, dans les locaux de l'UAS ou à l'extérieur du service.
- Auprès de la famille, collaboration éducative, évaluation des actions réalisées et de l'évolution du jeune, soutien psychologique, proposition d'aménagement de temps familiaux extérieurs.
- Avec un réseau de proximité et en coordonnant les actions de partenariat au service du jeune et de son projet. Dans ce cadre le service peut proposer des accueils à temps partiel en complémentarité des actions déjà menées (ou à venir) par d'autres services ou partenaires.
- En favorisant au maximum le maintien du jeune dans son milieu naturel.

L'activité du service s'appuie au maximum sur les ressources du tissu local et social existant dans la mesure où il peut être adapté aux particularités de l'enfant. Pour ce faire, des conventions seront établies afin de favoriser la création de liens garantissant les relais nécessaires et de bonnes modalités de passage d'une institution à une autre.

L'UAS « Passerelles » propose plusieurs types de prestation :

- Les prestations dans les locaux de l'UAS « Passerelles ».
 - Entretien à l'admission, aux évaluations, aux bilans avec la famille et l'enfant.
 - Accueil à la journée sur des temps de demi-internat complets ou partiels selon le projet de chacun : Utilisation d'outils spécifiques de soin, d'éducation, d'apprentissage dans des séances individuelles ou en petit groupe, mais également dans des temps de convivialité collective.
 - Actions de coordination des interventions des divers professionnels de proximité dans le cadre du projet de soin et d'éducation de l'enfant.
 - Soutien, aide, information des familles sous la forme de groupe d'échanges, ex : groupes fratries.
- Les prestations dans les autres lieux fréquentés par l'enfant.
 - Mettre les compétences des professionnels de l'UAS « Passerelles » au service des intervenants de proximité peu habitués à rencontrer des personnes autistes.
 - Soutenir et aider les différents professionnels dans les situations d'accueil cooptées, au service du projet de vie du jeune.

Si nécessaire un complément d'information en direct, par le psychologue ou le psychiatre, avec l'intervenant ou le professionnel, sur les difficultés rencontrées permet de passer le cap difficile d'un accueil par la mise en perspective de ces difficultés dans l'évolution et la trajectoire de ce jeune.

- Les prestations en milieu scolaire.

La scolarisation implique un dispositif d'aide et d'accompagnement spécialisé indispensable à sa réussite. L'accompagnement par l'UAS permet d'adapter les situations pour faciliter les apprentissages, de favoriser le développement des relations sociales en aidant à gérer les difficultés qui surviennent.

- Les prestations au domicile de l'enfant.

Les rencontres à domicile sont l'occasion, à partir de situations vécues, de s'ajuster aux intérêts du jeune et de les faire évoluer. Il s'agit dans ce travail à domicile de soutenir l'expérience des parents face à leur enfant et de développer leurs compétences sans pour autant qu'ils deviennent des spécialistes de l'autisme.

A partir de cette observation et de son analyse, des modalités nouvelles d'intervention peuvent être réfléchies avec les parents et proposées ensuite pour expérimentation et évaluation.

C- Déroulement de la prise en charge

Article 4

Une période d'observation et d'évaluation de 2 mois permettra à l'équipe de l'U.A.S. Passerelles de préciser les objectifs et les modalités d'intervention.

A partir de cette évaluation, les parents de... seront sollicités afin de travailler avec l'équipe de l'U.A.S à l'élaboration du **Projet Individualisé d'Accompagnement**.

Ce PIA sera annexé à ce contrat.

Article 5

Actualisation du contrat :

Deux mois après l'admission, un avenant précisera les objectifs et les prestations adaptées au jeune accueilli, en fonction de son projet individualisé.

Ce projet personnalisé fera l'objet d'une évaluation formalisée dans le cadre de la synthèse annuelle réalisée par l'équipe de l'UAS. A cette occasion les parents seront sollicités pour un entretien avec le médecin et le référent de Cette synthèse fera l'objet d'un écrit remis et commenté par le médecin aux parents du jeune.

Tout au long de l'année ce projet peut être réajusté, à la demande de la famille rencontrée hebdomadairement par le référent du jeune ou lors des entretiens mensuels réalisés avec le médecin du service.

Article 6

Les parents et (si cela est possible), reconnaissent avoir pris connaissance du livret d'accueil ainsi que du règlement de fonctionnement de l'U.A.S. Passerelles et s'engagent à respecter ce règlement.

Article 7

Le droit d'accès à toute information ou document relatif au P.I.A. est assuré et garanti dans le respect de la législation et la réglementation relative aux dispositions « informatique et libertés » et conformément à la procédure inscrite dans le règlement de fonctionnement.

Article 8

En cas de difficultés dans l'application du présent document et à l'initiative de l'un ou l'autre des signataires, une rencontre particulière sera organisée. Le représentant légal de l'enfant pourra faire appel à une personne qualifiée extérieure pour faire valoir ses droits.

La liste des personnes qualifiées est jointe en annexe de ce document dès sa parution.

D- Facturation et participation financière des parents

Article 9

Le financement du service, se fait par dotation globale, il est assuré par la CPAM. L'établissement, mandaté par la MDPH pour accueillir, doit rendre compte de l'activité réalisée, et justifier toute absence au regard de l'emploi du temps élaboré et du planning d'ouverture du service.

C'est pourquoi, toute absence doit être justifiée par la famille ou le cas échéant par un certificat médical.

Le coût annuel à la place pour l'année 2010 est de : 52555 €.

Aucune participation financière n'est demandée à la famille dans le cadre des prestations ordinaires ; en revanche à titre très exceptionnel la famille peut-être sollicitée à participer en partie au financement d'une activité ponctuelle exceptionnelle.

E- Prescriptions médicales / Décisions d'orientation

Article 10

Les prescriptions médicales doivent être actualisées et versées au dossier médical (ordonnances médicales, prescriptions diverses vers professionnels libéraux...)

Les notifications MDPH doivent être renouvelées en veillant à ce qu'il n'y ait pas de rupture dans les périodes d'orientations du jeune vers l'établissement.

F- Résiliation

Article 11

Le présent contrat pourra être résilié par l'une ou l'autre des parties ; en cas de désaccord sur le P.I.A, changement de domicile, tout autre cas de force majeure et notamment en cas d'actes graves mettant en péril le bon fonctionnement de l'établissement et notamment la sécurité des personnes accueillies et du personnel.

Fait à,
le.....

La personne accueillie :

Son représentant légal :

Le directeur :

Le médecin :

Unité d'Accueil Spécialisée

Passerelles

LIVRET D'ACCUEIL

A- Rappel des dispositions légales

Extrait de l'article L 311-4 du Code de l'action sociale et des familles :

« Afin de garantir l'exercice effectif des droits mentionnés à l'article L 311-3 et notamment de prévenir tout risque de maltraitance, lors de son accueil dans un établissement ou dans un service social ou médico-social, il est remis à la personne ou à son représentant légal un **livret d'accueil** auquel sont annexés :

- ✓ une charte des droits et libertés de la personne accueillie, arrêtée par les ministères compétents.
- ✓ le règlement de fonctionnement.
- ✓ la liste des personnes qualifiées ».

B- Présentation de l'Unité d'Accueil Spécialisé « Passerelles »

Agréée en 2006, l'U.A.S. « Passerelles » est une structure dont la mission est de donner à chaque personne accueillie les moyens de progresser, de développer ses compétences, de s'épanouir, de s'autonomiser. Elle promeut et soutient l'enfant et l'adolescent dans son projet d'intégration scolaire et de socialisation en milieu ordinaire et/ou de socialisation et d'apprentissage.

L'établissement est agréé par arrêté préfectoral pour 20 places réservées à l'accueil de garçons et filles âgés de 4 à 18 ans présentant des troubles envahissants du développement.

L'U.A.S. « Passerelles » se compose de 2 services :

1. le **SESSAD** s'adresse à 12 enfants, de 4 à 16 ans, scolarisés. Il leur propose un accompagnement à l'intégration sociale et scolaire. Ce service intervient principalement sur les lieux de vie de l'enfant, domicile, école, centre de loisirs, club de sport, etc.
2. L'**Unité d'Accueil de Jour** s'adresse à 8 adolescents et leur propose une prise en charge d'accueil de jour en semi-internat du lundi au vendredi.

L'action de ces deux services peut-être conjointe dans le cadre d'ateliers communs ou du suivi d'un jeune.

Le **SESSAD** propose un accompagnement externalisé, sur les lieux de vie de l'enfant. Le projet individualisé d'accompagnement est élaboré à partir des besoins repérés chez l'enfant et dans son environnement.

Les prises en charge se composent de prestations en direct de l'enfant sous forme :

- d'activités éducatives de soutien à l'intégration scolaire.
- d'activités de socialisation.
- d'activités de soins et de rééducation.

Quand cela est nécessaire des prestations peuvent se dérouler au sein du service, sous forme de prise en charge individuelle ou d'atelier. De la même façon les praticiens libéraux intervenant auprès du jeune peuvent passer convention avec le service afin de faciliter le travail de lien et de coordination.

La prise en charge se compose également d'un accompagnement de la famille, un approfondissement du diagnostic et une préparation du jeune et de sa famille à des orientations ultérieures. Cet accompagnement se traduit par des rencontres régulières avec le référent médical du service et par des rencontres régulières avec le référent de l'enfant au domicile dans le cadre de visites à domiciles.

L'Unité d'Accueil de Jour accueille les jeunes du lundi au vendredi en semi-internat (de 9 à 16h30), à temps plein ou partiel.

La prise en charge proposée tend à favoriser l'épanouissement, la réalisation de toutes les potentialités intellectuelles, affectives et corporelles, l'autonomie maximale quotidienne sociale et professionnelle des jeunes accueillis.

Ce service propose une forme d'accueil et d'accompagnement diversifiées en fonction des besoins repérés. Le projet individualisé d'accompagnement élaboré avec la famille pour chaque jeune définit l'articulation des différentes prestations proposées en vue de soutenir l'épanouissement du jeune, le développement de ses compétences sociales et de communication, et de façon plus générale l'élaboration de son projet de vie.

Pour répondre au mieux aux besoins des familles, l'UAS Passerelles propose les services d'une équipe de professionnels qualifiés et formés à la problématique de l'autisme et la mise à disposition des infrastructures suivantes :

- un cadre agréable et un accueil convivial.
- des locaux adaptés.
- des véhicules permettant les déplacements dans les écoles, à domicile ou pour participer à des activités spécifiques.
- La mise à disposition du jeune d'outils spécifiques adaptés à ses particularités afin de soutenir son adaptation et son évolution au sein du service et plus globalement dans son environnement.

Présentation de l'équipe pluridisciplinaire :

- Monsieur DUPONT, Directeur de l'U.A.S. ainsi que de la Maison d'enfants le Bosquet.
- Madame SARROUY Madeleine, pédopsychiatre. Responsable médical des services.
- Madame GALTIER Géraldine, chef de service, UAJ et SESSAD.
- Monsieur LOMET Rémy, psychologue, UAJ et SESSAD.
- L'équipe éducative composée de :
 - ✓ 3 éducateurs spécialisés.
 - ✓ 1 éducatrice de jeunes enfants.
 - ✓ 4 monitrices éducatrices.
- L'équipe paramédicale composée de :
 - ✓ 2 psychomotriciennes.
- Une animatrice socio-culturel et un moniteur sportif.
- Les Services Administratifs avec Madame BASSIN Brigitte, secrétaire, et deux comptables.
- Les Services Généraux avec un agent intérieur de nettoyage des locaux.

Les horaires d'accueil

L'établissement fonctionne du lundi au vendredi de 8 heures à 18 heures.

Le secrétariat et l'accueil sont assurés du lundi au vendredi de 9 heures à 12 heures.

L'établissement est ouvert 210 jours par an, un calendrier des périodes d'ouverture et de fermeture de l'établissement vous sera remis annuellement.

C- L'accueil et la prise en charge de votre enfant.

Son admission

Suite à votre demande, vous serez accueillis d'une part, par le directeur et le chef de service et d'autre part, par le médecin et un membre de l'équipe éducative.

Afin de constituer le dossier et de prononcer l'admission de votre enfant, nous vous demandons de nous présenter

Pour les données administratives :

- la notification de la M.D.P.H.
- l'attestation de responsabilité civile (ou celle du responsable légal).
- l'attestation de mutuelle (ou celle du responsable légal).
- le livret de famille.
- l'attestation de la sécurité sociale.
- une autorisation écrite de transporter votre enfant dans les véhicules de l'association.
- une autorisation d'utiliser les supports à la communication (photos, vidéo, etc...).
- une autorisation de baignade.

Pour les données médicales

- les coordonnées du médecin traitant.
- une autorisation d'intervention médicale en cas d'urgence, datée et signée.
- la carte de groupe sanguin de l'enfant.
- les prescriptions médicales en cours éventuelles: médicament, régime alimentaire, rééducation, etc...
- carnet de santé avec les vaccinations à jour.

En annexe à ce document vous trouverez le règlement de fonctionnement qui définit vos droits, obligations et devoirs nécessaires au respect des règles de vie de l'établissement ainsi que le **Projet Individuel d'Accompagnement (PIA)** qui fixe les objectifs de la prise en charge de votre enfant.

Notre collaboration mutuelle

Dans le cadre de la prise en charge de votre enfant, nous allons élaborer avec vous le **Projet Individuel d'Accompagnement (P.I.A)**.

Il s'agit de définir ensemble les activités les mieux adaptées à sa prise en charge, en fonction de ses besoins et de vos souhaits, ainsi que de l'évaluation faite par les professionnels.

Les rencontres avec la famille sont prévues à votre domicile et/ou dans l'établissement. Leur fréquence est déterminée dans le **Projet Individualisé de Soins et d'Éducation**.

La fin de la prise en charge à l'U.A.S. Passerelles

L'arrêt de la prise en charge à l'U.A.S. Passerelles peut s'effectuer pour les raisons suivantes :

- orientation vers une autre structure en fonction de l'âge ou de l'évolution du projet individualisé.
- désaccord sur le projet individualisé.
- non respect du fonctionnement de l'U.A.S.

D- Vos droits

Le dossier médical

Les données médicales transmises au médecin référent de l'U.A.S. « Passerelles » sont protégées par le secret médical.

Vous pouvez, par l'intermédiaire d'un médecin, que vous aurez désigné, exercer votre droit d'accès et de rectification. Ce droit s'exerce auprès du médecin référent de l'U.A.S. « Passerelles ».

La communication des données médicales est possible par l'intermédiaire d'un praticien que vous aurez désigné à cet effet.

Un médecin généraliste libéral est attaché à l'établissement. En relation avec votre médecin traitant, il peut accompagner le suivi médical de votre enfant et assurer les soins en urgence.

Les données concernant la prise en charge

Les informations relatives à la prise en charge sont protégées par le secret professionnel auquel est tenu l'ensemble des personnels soignants et administratifs ainsi que les responsables associatifs bénévoles.

Vous avez accès, sur demande auprès du directeur ou du chef de service, à toute information concernant celle-ci. A cet effet, il est constitué dans l'établissement pour chaque personne accueillie un dossier où sont centralisées toutes les informations nécessaires au suivi de sa prise en charge.

Pour toute contestation ou réclamation, vous pouvez contacter le directeur ou le médecin référent.

Les informations concernant la situation de votre enfant, font l'objet d'un traitement informatisé dans les conditions prévues par la loi 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés individuelles.

L'ensemble du dispositif informatique fait l'objet de l'autorisation de la CNIL (commission nationale informatique et libertés). Vous pourrez vous opposer à ce que ces informations nominatives fassent l'objet d'un traitement informatisé.

La participation à la vie de l'établissement

Les familles sont, tout au long de la prise en charge de leur enfant, invitées à participer à la vie de l'établissement. Les parents dont les enfants sont accueillis au SESSAD sont sollicités par le biais d'enquêtes de satisfaction qui leur sont adressées, ceux dont les jeunes sont accueillis à l'UAJ sont invités à participer au **Conseil de Vie Sociale**.

Les réactions et suggestions nous sont précieuses pour améliorer la qualité des prestations que nous proposons.

Le recours à un médiateur

En cas de réclamation, de non-respect de vos droits, vous pouvez contacter le directeur de l'U.A.S. « Passerelles » ou le président de l'association.

Par ailleurs, quand ce dispositif sera opérationnel, et si vous le jugez nécessaire, vous pourrez gratuitement, sur simple demande, faire appel à un médiateur. Vous pourrez choisir ce médiateur sur la liste des Personnes Qualifiées de votre département (en attente du décret d'application).

Ces médiateurs sont prévus pour assister et orienter toute personne en cas de désaccord avec l'établissement.

E- La prise en charge des frais de séjour et assurances

La prise en charge à l'U.A.S. « Passerelles » fait l'objet d'une convention avec l'Agence Régionale de Santé, ordonnateur du financement, la Caisse Régionale d'Assurance Maladie, payeur, et l'association éducative Arc en ciel, qui propose et réalise les interventions éducatives.

Cette prise en charge financière peut être réalisée en parallèle d'une autre prise en charge médico-sociale ou d'une prise en charge au sein d'un hôpital de jour.

La prise en charge, financée par la CPAM, est donc gratuite pour les familles. A titre indicatif, le coût à la place pour l'année 2010 a été de : 52 555 €.

La facturation des frais de séjour aux organismes d'assurance maladie se fait en fin de mois sur la base d'un forfait soin, correspondant aux différentes interventions réalisées par les professionnels de l'UAS.

L'établissement souscrit les assurances nécessaires à l'exercice de sa mission :

- La responsabilité civile couvrant les dommages corporels, les dommages matériels,
- L'assurance multirisque couvrant les incendies, vols, bris de glace, etc....

F- Pour vous repérer....

Les moyens d'accès

Le lieu géographique de l'UAS « Passerelles » est facilement accessible.

- Les accès routiers

Nîmes est accessible par les routes N 106, N 99, N 113, N 86, N 579 ainsi que les départementales D 40, D 42 et l'autoroute A 9.

A partir du centre-ville de Nîmes (Esplanade de Feuchères) prendre la direction d'Uzès.

- Par bus

A partir de l'esplanade Feuchères, prendre la ligne de bus Massillon jusqu'à son terminus situé juste devant l'établissement.

Les coordonnées de l'établissement

Association Escalières
Siège et Direction
846 ancienne route d'Uzès
30 000 – Nîmes
Tel : 04.66.02.11.11

U.A.S. Passerelles
846 ancienne route d'Uzès
30 000 – Nîmes
Tel : 04.66.23.77.69
Fax : 04.66.70.24.15
secret.passerelles@orange.fr

Pour toute information complémentaire relative à l'accueil de votre enfant dans l'établissement, le chef de service reste à votre disposition pour répondre à vos interrogations ou vous diriger vers la personne compétente.

Unité d'Accueil Spécialisée Passerelles

PROJET INDIVIDUALISE D'ACCOMPAGNEMENT
ANNEXE n°1 AU CONTRAT DE SEJOUR

L'annexe n°..... en date dua été élaboré pour l'enfant :

Suite à l'évaluation menée par le service..... et en accord avec les responsables légaux, le P.I.A est modifié selon les indications suivantes à partir de la prescription médicale du Docteur..... responsable médical du service.

A- Interventions à domicile

Intervenant : Monsieur, Madame.....

Objectifs de l'intervention :

.....
.....

Jour :

Horaires :

Observations :

.....
.....

B- Interventions à l'école

Intervenant : Monsieur, Madame.....

Objectifs de l'intervention :

.....
.....

Jour :

Horaires :

Observations :

.....
.....

C- Interventions dans les locaux de l'U.A.S. « Passerelles »

Intervenant : Monsieur, Madame.....

Objectifs de l'intervention :

.....
.....

Jour :

Horaires :

Modalités d'organisation des transports :

.....
.....

Observations :

.....
.....

Autre intervention :

Intervenant : Monsieur, Madame

Objectifs de l'intervention :

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

Jour :

Horaires :

Observations :

Avec l'autorisation parentale d'échanger ou collecter les informations et bilans existants.

Observations des parents :

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

Fait à le

La personne accueillie :

Le représentant légal :

La direction :

Le médecin :

L'éducateur référent :

ANNEXE 11
Plan qualité

Chapitre n° 1		PLAN ACTION				23/05/2012		
ITEMS	COMMENT	ACTEURS	ECHEANCE	MODE EVALUATION	RESULTATS			
					FAIT	EN COURS	A FAIRE	
Développer le dispositif de soutien des équipes éducatives	Formation	équipes pluridisciplinaires		évaluation annuelle				
Développer le dispositif de soutien des services administratifs et généraux	Journées thématiques	équipes pluridisciplinaires		évaluation annuelle				
Favoriser le respect de l'intimité/locaux	nouveaux locaux	équipes pluridisciplinaires	2010	évaluation annuelle				
S'approprier les règles de communication des informations	communiquer le protocole	CSE + équipes pluridisciplinaires	2010	évaluation annuelle				
Systématiser un compte-rendu écrit après chaque rencontre avec les parents et/ou VAD	fiche type	CSE + référent		rédaction dossier patient				
Généraliser la mise en place de créneaux horaires pour les entretiens téléphoniques et les rencontres	règlement de fonctionnement Font Escalières	CVS	2010	évaluation annuelle				
Etendre la communication d'un bilan annuel pour les parents à l'IMP, à l'IMPRO et au SESSAD Passerelles.	rédaction et remise annuelle	CSE + médecin + référents	2011	effectivité action				
Mettre en place un questionnaire de satisfaction SESSAD	diffusion du questionnaire		2010	effectivité action				
Formaliser le concept de référence	Journées thématiques	groupe thématique	2011	rédaction des projets de service				
Formaliser certaines conduites à tenir à partir des documents existants au niveau de l'association					?	?	?	
Poursuivre l'information des personnels sur les dispositifs en place sur la gestion des risques	annualisation du DU		chaque année	évaluation annuelle				
Actualiser la formation aux risques incendie	Formation à Font Escalières	Tous	automne 2010	effectivité action				
Actualiser la formation aux 1er secours	Formation DIF ou collective	chaque salarié	permanente	nombre de formation				
Poursuivre la rédaction et la mise en place des protocoles concernant les risques	Groupe recherche	comité	2011	rédaction des protocoles				

Chapitre n° 2		PLAN ACTION				23/05/2012		
ITEMS	COMMENT	ACTEURS	ECHÉANCE	MODE EVALUATION	RESULTATS			
					FAIT	EN COURS	A FAIRE	
ETABLISSEMENT DANS SON ENVIRONNEMENT								
Actualiser les coordonnées dans l'annuaire téléphonique	Font Escaliers	Direction	Annuaire 2011	édition des annuaires				
Poursuivre la démarche pour obtenir un numéro d'agrément de formateur	dossier administratif	Direction + Médecins	Fin 2010	obtention du agrément n°				
Mettre en ligne le site internet	mise en ligne	Information	2010	existence du site				
Continuer de développer partenariats, réseaux et activités à l'extérieur	continuation	Directeur-CSE-équipes pluridisciplinaires	permanente	annuelle				
Renforcer les partenariats avec les centres de formation	développement	centres de formation	permanente	annuelle				
Former un ou plusieurs salariés comme tuteur de formation	formation	membres des équipes pluridisciplinaires + UNIFA	2011	existence tuteurs				

Chapitre n° 3		PLAN ACTION				23/05/2012	
ITEMS	COMMENT	ACTEURS	ECHANGE	MODE EVALUATION	RESULTATS		
PROJET ETABLISSEMENT					FAIT	EN COURS	A FAIRE
Impliquer tous les services dans l'accueil d'un nouvel enfant	document information	CSE	2011	évaluation annuelle			
Poursuivre les connaissances mutuelles et la coopération avec les autres établissements et structures	rencontre/échange + formation commune	Direction + CSE + Médecin	permanente	évaluation annuelle + nombre d'actions			
Actualiser le carnet d'adresses de personnes ressources pour les stages en entreprise	rédaction	IMPRO	permanente	carnet d'adresses	IMPRO	UAJ	
Poursuivre la dynamique d'anticipation dans le projet d'orientation pour gérer les problèmes de places	partenariat interétablissements	Direction + CSE + Médecin	permanente	évaluation annuelle nombre orientation délai attente			
Soutenir la création de services nouveaux en interne : SESSAD IMPRO - SESSAD « light »	préparer le dossier présentation à I.A.R.S.	Direction + CSE + Médecin	2010 - 2011	réalisation projet			
Former les personnels aux nouvelles problématiques des jeunes accompagnés	formation collective	IMPRO					
Elaborer et mettre en place des outils communs d'évaluation des compétences des jeunes avec les structures d'aval	partenariat interétablissements	CSE + Médecin	2011	effectivité + outils d'évaluation des compétences		UAS	IME
Actualiser régulièrement les projets de service		Direction + CSE + Médecin	annuelle	évaluation annuelle			
Développer l'appropriation des projets de service par les professionnels en poste et nouveaux arrivants	diffusion projets + groupe thématique	équipes pluridisciplinaires	permanente				
Mettre en place des réunions à thème régulières ouvertes à tous	réunion trimestrielle	CSE + équipes pluridisciplinaires	2011	effectivité + réunion thématique			

Chapitre n° 4		PLAN ACTION				23/05/2012	
ITEMS	COMMENT	ACTEURS	ECHEANCE	MODE EVALUATION	RESULTATS		
ORGANISATION DE L'ETABLISSEMENT					FAIT	EN COURS	A FAIRE
Formaliser les fiches de postes	groupe recherche	équipe pluridisciplinaire	2011	rédaction intégration des projets de service			
Mettre en place les entretiens individuels annuels	entretien annuel Cadres + Direction Agents + CSE	Direction + CSE	2011	effectivité action			
Développer le dispositif d'analyse des pratiques	réunion mensuelle par intranet + 1 exemplaire papier/service	chaque salarié	2010 - 2011	effectivité action	UAS	IME	SESSAD B
Diffuser le guide du nouveau salarié à l'ensemble du personnel	formation par fournisseur produit	agents de service	2010	effectivité action			
Programmer une formation aux produits ménagers	1 trousse par service + trousse infirmerie	medecin	2010	contrôle trimestriel			
Mettre en place et gérer les troussees de premiers secours	sensibilisation	CSE + équipes pluridisciplinaires		évaluation annuelle			
Développer un dispositif de protection des salariées enceintes	groupe recherche	CSE	2010 - 2011	effectivité action			SESSAD B
Elaborer un plan type pour les synthèses	planning concertation	CSE	2010 - 2011	évaluation annuelle			
Poursuivre la mutualisation des moyens matériels	compte-rendu diffusé : Direction + équipes	CSE + équipes pluridisciplinaires	2010	effectivité action	Clinique Comités		Fonctionnement
Systématiser les compte-rendus de réunions	trimestriel		2011	effectivité action + évaluation annuelle	UAS, SESSAD	IME	
Renforcer l'accompagnement des équipes : réunions à thème, débriefing	lieux sécurisés Font Escallières		2010	évaluation annuelle			
Mettre en place un dispositif de protection des biens des salariés	budget	Direction		effectivité			
Développer le temps de responsable de service	budget	Direction		effectivité			
Stabiliser la structure du budget de l'IME par la pérennisation des CNR	budget	Direction		effectivité			
Elaborer et formaliser les règles de constitution, de tenue et d'archivage du dossier de l'usager	protocoles harmonisation	Direction + CSE + Secrétaires	2010	effectivité		Archivage	

Chapitre n° 4 (suite)		PLAN ACTION				23/05/2012		
ITEMS	COMMENT	ACTEURS	ECHEANCE	MODE EVALUATION	RESULTATS			
					FAIT	EN COURS	A FAIRE	
Elaborer et formaliser les règles de communication du dossier de l'usager	définition, protocoles	Direction + CSE + Médecins	2010	effectivité				
Faire vivre la veille documentaire réglementaire et technique	bibliothèque, intranet	Direction + CSE + Secrétaires	2010 - 2011	effectivité				
Circulation de l'information par intranet	système intranet	Direction + CSE + Secrétaires	2010	effectivité				
Systematiser la rédaction de comptes rendus pour les réunions de service	rédaction, diffusion	CSE	2010	effectivité				
Elaborer une charte graphique pour tous les supports	charte graphique	Direction + CSE + Secrétaires	2012	effectivité				

BLANC	Elodie	Novembre 2014
<p align="center">Certificat d'aptitude aux fonctions de directeur d'établissement ou de service d'intervention sociale</p> <p align="center">ETABLISSEMENT DE FORMATION : IRFFD de Montpellier</p>		
<p align="center">Créer un service d'accueil de jour en réponse aux ruptures de scolarisation d'enfants présentant des troubles autistiques sévères</p>		
<p>Résumé :</p> <p>L'unité d'accueil spécialisé « Passerelles », située à Nîmes, est une structure expérimentale entièrement consacrée à l'autisme. Elle dispose d'une unité d'accueil de jour (UAJ) accompagnant 8 adolescents et d'un SESSAD intervenant auprès de 12 enfants scolarisés en milieu ordinaire.</p> <p>Dès lors que cette insertion scolaire n'est plus possible pour certains enfants porteurs de troubles autistiques sévères, leur accompagnement par le SESSAD devient insuffisant et nécessite une orientation vers une structure spécialisée.</p> <p>Faute de dispositifs existants sur le bassin nîmois et au regard du nombre croissant d'enfants en attente d'une réponse adaptée, la création d'un service d'accueil de jour pour enfants autistes porteurs de troubles sévères paraît être la solution la plus appropriée.</p> <p>Conformément au plan Autisme et avec l'autorisation de l'ARS, ce nouveau service basé sur le modèle reconnu de l'UAJ permettrait ainsi de répondre de manière spécifique, précoce et intensive aux situations les plus complexes.</p>		
<p>Mots clés :</p> <p>Autisme - Enfance - Déficience sévère - SESSAD - Déscolarisation - Accueil de jour - Création de service - Plan Autisme - Recommandations ANESM</p>		
<p align="center"><i>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.</i></p>		