

**FORMALISER ET DEVELOPPER UN PROJET
D'ACCOMPAGNEMENT SPECIFIQUE POUR JEUNES
AUTISTES EN DIFFICULTE DE PARCOURS**

Françoise RENOULT

2016

Remerciements

Mes remerciements vont à :

- l'équipe de l'ARIF pour sa disponibilité et son implication,
- mes camarades de promotion pour leur solidarité et leur enthousiasme joyeux tout au long de cette période intense,
- Mme Muriel Bellivier pour son accompagnement dans ce travail, sa disponibilité et son investissement pour guider ma réflexion,
- toute l'équipe du SEEAD et notamment Mr Mohamed Kassou, directeur des établissements de l'association CAE, pour m'avoir fait confiance et soutenue,
- mes proches pour leur confiance et leurs encouragements, particulièrement mon mari pour sa patience inébranlable, son soutien et l'aide qu'il m'a apportée afin que je puisse réaliser mes aspirations professionnelles.

Sommaire

Introduction	1
1. L'accompagnement de personnes autistes en rupture de parcours.....	3
1.1 L'association CAE et ses établissements d'hébergements adultes	3
1.1.1 Une association issue du mouvement parental	3
1.1.2 Des structures d'hébergement accueillant des personnes sévèrement touchées par l'autisme.....	4
1.2 L'autisme, un trouble dont la définition a totalement changé avec une forte croissance de sa prévalence en 20 ans	6
1.3 Les structures départementales spécialisées pour l'autisme, des besoins immédiats couverts mais rapidement non garantis.....	9
1.4 Le SEEAD, un service expérimental rapidement dédié aux situations complexes.....	11
1.4.1 La naissance du service	11
1.4.2 Le fonctionnement réel du service, des écarts entre projet initial et accompagnement réalisé	13
1.4.3 Le profil des personnes du SEEAD, un public à un âge charnière avec des troubles lourds	15
1.4.4 Les troubles majeurs du comportement dans les situations complexes d'autisme	19
1.4.5 Les particularités sensorielles dans l'autisme facteur de TMC	21
1.4.6 Les difficultés de communication sources de TMC	22
1.4.7 Apprendre à des personnes autistes, de la nécessité de méthodes particulières	25
1.4.8 L'adolescence, une chance et aussi une période propice à l'émergence de TMC	28
1.4.9 Les limites de l'association gestionnaire dans la gouvernance	30
2. Le SEEAD aux confins d'enjeux politiques et stratégiques	35
2.1 Le renouvellement d'autorisation, une opportunité pour développer l'offre d'accompagnement.....	35
2.1.1 Construire un modèle pour une intervention soutenue dans un environnement économique contraint.....	37

2.2	Le défi du travail partenarial autour des situations complexes	38
2.2.1	L'acceptation et l'accès au soin.....	39
2.2.2	Les structures du soin psychique	40
2.2.3	Les ESMS du territoire et au-delà	40
3.	Le projet de direction au service du déploiement d'un accueil de jour adapté aux situations complexes	43
3.1	Contractualiser avec l'ARS	45
3.2	Asseoir le projet de service autour de principes d'intervention	47
3.2.1	Construire le projet du service	47
3.2.2	Exposer les principes d'intervention	51
3.3	Renforcer le partenariat et contractualiser	60
3.3.1	Réussir à être partenaire.....	61
3.3.2	Former les professionnels partenaires	62
3.4	Diriger et manager des ressources humaines au service du projet.....	63
3.4.1	Définir une politique formation	63
3.4.2	Organiser et soutenir le travail de l'équipe	66
3.4.3	Construire un budget en lien avec l'adaptation du service et son extension ...	69
3.5	Créer les conditions de réussite du parcours.....	74
3.5.1	Formaliser un engagement réciproque pour soutenir les aidants familiaux	74
3.5.2	Evaluer la pertinence du redimensionnement du service	76
	Conclusion	79
	Bibliographie.....	81
	Liste des annexes.....	I

Liste des sigles utilisés

ABA : Applied Behavior Analysis
ADPAT : Assistance Educative Milieu Ouvert
AMP : Aide Médico Psychologique
ANAP : Agence Nationale d'Appui à la Performance
ANCRA : Association Nationale des Centres de Ressource Autisme
ANESM : Agence Nationale de l'évolution et de la qualité des Etablissements Sociaux et Médico-sociaux
APHP : Assistance Publique Hôpitaux de Paris
ARS : Agence Régionale de Santé
AS : Assistante Sociale
AT : Accident du Travail
CAMSP : Centre d'Action Médico-Sociale Précoce
CASF : Code de l'Action Sociale et des Familles
CATTP : Centre d'Activités Thérapeutiques à Temps Partiel
CCAS : Centre Communal d'Action Sociale
CDAPH : Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées
CDS : Chef De Service
CE : Comité d'Entreprise
CLIS : Classe d'Inclusion Scolaire, appelée, depuis septembre 2015, ULIS école
CMP : Centre Médico Psychologique
CMPP : Centre Médico Psycho Pédagogique
CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
CPOM : Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens
CRAIF : Centre de Ressources Autisme Ile de France
CVS : Conseil de la Vie Sociale
DDASS : Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales
DIPC : Document Individuel de Prise en Charge
DUD : Document Unique de Délégation
DUERP : Document Unique d'Evaluation des Risques Professionnels
ES : Educateur Spécialisé
ESMS : Etablissement Social et Médico-Social
ETP : Equivalent Temps Plein
FAM : Foyer d'Accueil Médicalisé
FDT : Foyer à Double Tarification
GCSMS : Groupement de Coopération Social et Médico-Social

GEM : Groupement d'Entraide Mutuelle
GPEC : Gestion Prévisionnelle des Emplois et Compétences
HACCP: Hazard Analysis Critical Control Point
HAS : Haute Autorité de Santé
HPST : Hôpital, Patients, Santé, Territoires
IDE : Infirmière Diplômée d'Etat
IME : Institut Médico Educatif
IMPRO : Institut Médico Professionnel
IRP : Instance Représentative du Personnel
FIR : Fond d'Intervention Régional
MAS : Maison d'Accueil Spécialisée
MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées
MDS : Maison Départementale des Solidarités
ME : Moniteur Educateur
MGRH : Management Gestion des Ressources Humaines
ONDAM : Objectif National des Dépenses d'Assurance Maladie
OPCA : Organisme Paritaire Collecteur Agréé
PAG : Projet d'Accompagnement Global
PCH : Prestation de Compensation du Handicap
PRIAC : PRogramme Interdépartemental d'ACcompagnement des handicaps et de la Perte d'autonomie
PRS : Projet Régional de Santé
SAVS : Service d'Accompagnement à la Vie Sociale
SAMSAH : Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés
SESSAD : Section d'Education Spéciale et de Soins à Domicile
SROMS : Schéma Régional d'Organisation Médico-Sociale
TED : Troubles Envahissants du Développement
TMC : Troubles Majeurs du Comportement
TSA : Troubles du Spectre Autistique
UDAF : Union Départementale des Associations Familiales
ULIS : Unité Localisée d'Inclusion Scolaire
UMI : Unité Mobile d'Intervention
URIOPSS : Union Régionale Interfédérale des Organismes Privés Sanitaires et Sociaux

Introduction

Je suis directrice adjointe depuis 2003 d'une MAS (maison d'accueil spécialisée) et d'un foyer de vie ouverts en octobre 2003. En 2011, un service expérimental d'évaluation et d'accompagnement à domicile, SEEAD, accueille ses premiers usagers et j'en assume la direction adjointe. Ces structures sont gérées par une association Loi 1901 : la Chalouette¹ Autisme Essonne, CAE. Elles sont situées en Ile de France dans le département de l'Essonne (91) sur les communes de Brétigny sur Orge et de Saint Michel sur Orge pour le SEEAD.

Elles sont toutes destinées à des personnes autistes. J'emploie cette terminologie car je ne souhaite pas parler « d'autistes » qui me paraît réduire la personne à sa seule différence, sa caractéristique ; ni de « personne avec autisme » puisque cet élément ne peut pas, malheureusement être retiré.

En 2007, malgré l'ouverture sur le département de l'Essonne d'une seconde MAS dédiée à ce public, il demeure sur le département des situations difficiles de personnes autistes adultes.

En charge des admissions des structures de la CAE, je peux constater que les demandes concernant des situations complexes au sens de l'alinéa c) de l'article D6344-5-1 du décret de 2009² sont fréquentes. La DDASS de l'époque nous sollicite pour créer des nouvelles modalités d'intervention auprès de ces situations difficiles. C'est ce qui fonde l'origine du SEEAD. En 2011, à son ouverture, le service reçoit les orientations des personnes autistes « sans solution » et en situations complexes : rupture de prise en charge, troubles du comportement majeurs, déficience intellectuelle profonde. Chaque admission concerne alors une situation complexe. Dans le même temps, au sein de la MAS/Foyer, nous sommes confrontés à des suspensions de prise en charge ainsi qu'à une fin de prise en charge pour des personnes dont l'évolution pose d'importants problèmes de sécurité au sein de la collectivité tant pour eux-mêmes que pour les autres en raison de troubles majeurs du comportement.

Ces adultes autistes sont alors de nouveau confiés à leur famille alors qu'ils présentent de graves difficultés, essentiellement comportementales, ce qui n'est pas sans nous interroger

¹ Nom d'une rivière du sud Essonne

² Décret n° 2009-322 du 20 mars 2009 relatif aux obligations des établissements et services accueillant ou accompagnant des personnes handicapées adultes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie

sur les effets de ces suspensions ou exclusions. Le sentiment d'impuissance et d'échec des équipes est grand tout comme la détresse des familles est immense.

En tant que directrice d'ESMS, il m'apparaît nécessaire de travailler à l'élaboration d'une offre d'accompagnement qui permette d'inscrire ou réinscrire ces personnes autistes dans un parcours, de lutter contre les exclusions et de faciliter le retour à un dispositif de droit commun. Comme nous le verrons plus avant, c'est ce que propose le SEEAD depuis sa création de manière empirique. Après presque 5 ans d'existence, une formalisation et un développement de l'accompagnement proposé par le service me semble opportun et correspondre à la volonté des pouvoirs publics de promouvoir des dispositifs d'accompagnement souples et innovants pour éviter tout phénomène d'exclusion. Ceci, alors que, pourtant, deux plans autisme se sont déjà succédés et que nous arrivons à la fin du troisième. Un effort de rattrapage important de la part des pouvoirs publics sur les taux d'équipements franciliens a aussi été mis en œuvre mais il ne pourra jamais rattraper le déficit de 20% par rapport à celui national compte tenu de la démographie francilienne. Le paradoxe des personnes dites « sans solution », autistes, demeure à ce jour toujours d'actualité.

Dans la première partie de ce travail, je présenterai l'association, les structures MAS et Foyer destinées aux adultes autistes compte tenu du travail collaboratif existant entre ces structures et le SEEAD.

Ensuite, je m'attacherai à exposer le SEEAD en me centrant sur le profil de ses usagers ainsi que sur l'état actuel des connaissances sur l'autisme et les méthodes de prises en charge. J'examinerai l'offre territoriale pour ce handicap. Ces éléments me permettront de faire ressortir les enjeux auxquels est confronté le SEEAD à ce jour.

Ainsi, en lien avec les politiques publiques, j'exposerai mon projet de direction fondé sur le développement d'une offre de service pour les adolescents et jeunes adultes autistes en difficulté de parcours et accompagnés par le SEEAD. Ce projet développera particulièrement l'intervention sur les troubles du comportement en s'appuyant sur la création d'un accueil de jour extensif du service actuel tout en prévoyant son évaluation.

1. L'accompagnement de personnes autistes en rupture de parcours

1.1 L'association CAE et ses établissements d'hébergements adultes

1.1.1 Une association issue du mouvement parental

L'association « Chalouette Autisme Essonne » dont le sigle est CAE, créée en 1989, déclarée à la Préfecture sous le numéro W913000755, est une œuvre à caractère social et à but désintéressé ayant pour objet :

- d'aider les personnes atteintes d'autisme et leurs familles,
- de proposer des solutions innovantes d'accompagnement pour la création de services,
- de promouvoir autant que possible l'insertion de ces personnes handicapées dans la vie sociale, plus généralement, de prendre toute initiative susceptible d'améliorer leur existence.

L'association fait partie du mouvement parental et ses adhérents sont principalement des familles touchées par le handicap de l'autisme. Les membres fondateurs étaient essentiellement des enseignants ou issus du monde de la recherche. Le président actuel voit son mandat renouvelé chaque année depuis 1997. Le Conseil d'Administration est constitué de parents d'adultes autistes admis au sein de la MAS ou du Foyer de vie depuis l'ouverture des établissements. Ces parents ont en moyenne autour de 70 ans. Ils ont connu une époque, quand leur enfant était jeune, où l'autisme était considéré comme une sous-catégorie des psychoses. L'approche d'alors, essentiellement psychanalytique, mettait en cause la relation des parents avec leur enfant autiste comme modèle explicatif des troubles de leur enfant. L'autisme d'alors faisait partie des maladies mentales et, bien souvent, au sein des relations familiales, la relation mère/enfant était considérée comme à l'origine de la pathologie autistique. Les administrateurs sont des militants qui ont souffert de se croire à l'origine du handicap de leur enfant. Ils peuvent conserver très souvent un comportement de défiance à l'égard du corps médical, des professionnels du secteur voire de la puissance publique qui transparait dans leur discours.

L'association est domiciliée officiellement à la mairie de Brétigny sur Orge. De par sa taille, elle n'a pas de siège social. L'organigramme des structures dont elle est gestionnaire est décrit à l'annexe I.

Actuellement, il n'y a pas de projet associatif et il n'y en a jamais eu. L'association peine à se développer et ne parvient pas à répondre aux différents appels à projets susceptibles de correspondre à son objet.

Néanmoins, Elle est présente dans de nombreuses instances dont le CTRA³, le Réseau Autisme 91⁴, CHEMEA 91⁵, la CDAPH enfant et la CDAPH adulte. Elle essaie donc d'influer sur les orientations de collectifs se trouvant être des interlocuteurs de la puissance publique afin de mettre en avant les revendications des familles de personnes autistes. Au sein des deux CDAPH, elle porte sa vision d'un accompagnement spécifique de l'autisme en lien avec les dernières évolutions scientifiques et en accord avec les recommandations de bonnes pratiques de l'ANESM.

1.1.2 Des structures d'hébergement accueillant des personnes sévèrement touchées par l'autisme

L'arrêté préfectoral de 99-2241 du 26/10/1999 modifié par l'arrêté n°2003-2313 a autorisé l'ouverture de la MAS. L'autorisation pour le foyer de vie a été actée par l'arrêté départemental n°9902630 du 15/10/1999.

Les établissements ont ouvert leurs portes en octobre 2003. Ils étaient les premiers du département de l'Essonne destinés aux adultes autistes et ont accueilli des situations particulièrement difficiles. Compte tenu des nombreuses demandes à l'ouverture, les critères d'admission avaient été arrêtés conjointement avec la DDASS de l'époque :

1. Domicile, sans prise en charge
2. Prise en charge partielle et parents âgés
3. Prise en charge séquentielle
4. Prise en charge inadaptée (amendement Creton)
5. Prise en charge inadaptée (hospitalisation en hôpital psychiatrique)

La particularité de ces structures est qu'elles sont confondues en termes de locaux. Il s'agit d'une construction financière et juridique donnant deux établissements distincts, soumis à deux autorités de contrôle et de tarifications différentes mais, concrètement, on ne perçoit qu'une seule structure. Les personnes accueillies sont mélangées sans distinction de notification d'orientation ainsi que les salariés. Il y a de fait une mutualisation des moyens entre les deux établissements notamment pour ce qui relève du plateau médical/paramédical.

L'autorisation de création datant de 1999, le projet de structure date lui de 1995. A cette époque, les FAM n'existent pas juridiquement puisqu'ils sont issus de la Loi 2002-2⁶. Il existe des FDT⁷, Foyer à double tarification, qui n'ont aucun réel statut juridique comme le

³ Comité Technique Régional Autisme

⁴ Associations pour un travail en réseau

⁵ Comité pour le Handicap Adulte en Essonne

⁶ Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002

⁷ Circulaire n° 86-6 du 14 février 1986

confirme la question écrite d'un député au Sénat en 2000⁸. A cette époque, J. Guedj, en charge de l'action sociale au Conseil Général de l'Essonne, ancien IGAS (inspecteur des affaires sociales), n'est pas favorable à la création d'un FDT. Ses services se rapprochent de la DDASS Essonne et c'est d'un commun accord que se construisent les deux entités juridiques MAS et Foyer de Vie.

La MAS comporte en tout 19 places dont 15 places d'internat, 3 places d'externat et 1 place d'accueil temporaire.

Le foyer de vie est d'une capacité de 20 places installées réparties comme suit : 15 places d'internat, 3 places d'externat, 2 places d'accueil temporaire.

Les deux structures confondues comportent donc 39 places ce qui est pour l'époque conforme à la circulaire sur les FDT⁹ qui indique une volonté de capacité maximale de 40 places. Les unités de vie de la MAS/Foyer comprennent 11 chambres ce qui, là, est supérieur à ce qui était préconisé à l'époque (7 à 8 places par unité) et l'est encore davantage à ce jour concernant les lieux d'hébergement collectif pour personnes autistes qui ne devraient pas dépasser 5 à 6 personnes par unité de vie autonome¹⁰.

▪ **Typologie des personnes accueillies à la MAS/Foyer**

L'établissement est mixte mais accueille majoritairement des hommes en concordance avec le taux de prévalence de l'autisme réparti selon le sexe¹¹. L'autisme est en effet 4 fois plus fréquent chez les garçons que chez les filles en moyenne. L'âge moyen y est de 38 ans. La personne la plus jeune a 18 ans et la plus âgée 60 ans. Il y a peu de mouvements au sein des personnes accueillies à la MAS/Foyer.

En fonction du profil de ses usagers, la MAS/Foyer développe un projet d'établissement conforme au décret n°2009-322 du 20 mars 2009 relatif aux obligations des établissements et services accueillant ou accompagnant des personnes handicapées adultes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie.

La MAS/Foyer met plus particulièrement l'accent sur la communication et la sensorialité.

Un programme important de formation à la communication plurimodale (issue du Makaton) et à l'approche Snoëzelen est développé. Plus de la moitié des équipes des groupes de vie, soit en moyenne 15 professionnels éducatifs, les psychologues, l'aide-soignante sont formés aux stimulations sensorielles. L'intégralité des professionnels intervenant directement auprès des personnes accueillies (équipes éducatives jour/nuit des groupes

⁸ Réponse du ministère : Santé, publiée dans le JO Sénat du 06/07/2000 - page 2411, <https://www.senat.fr/questions/base/2000/qSEQ00022679.html>

⁹ Circulaire n°86-6 du 14/04/1986, Titre III, A, 4^e alinéa

¹⁰ ARS, 2013, « Annexe au cahier des charges établissements et services pour personnes avec autisme et autres TED », pp 18

¹¹ HAS, janvier 2010, « autisme et autres troubles envahissants du développement », état des connaissances, synthèse élaborée par consensus formalisé, pp 9

d'internat ou externat, personnel paramédical) ont suivi sur 6 mois la formation à la communication plurimodale en 2015, effort renouvelé en 2016. Pour les personnes sévèrement atteintes par l'autisme, il est primordial d'être en mesure de rendre plus clair et compréhensible leur environnement et les demandes pouvant leur être faites. C'est le but de l'utilisation d'un outil de communication alternatif au langage verbal.

Les perturbations sensorielles inhérentes à l'autisme doivent aussi trouver une réponse permettant d'apaiser les tensions internes éprouvées par des personnes démunies pour exprimer leur malaise. L'approche Snoëzelen y concourt.

Les personnes accueillies présentent aussi des troubles du comportement autoagressifs ou hétéroagressifs. Même, si au fur et à mesure des années une importante stabilisation du comportement a pu se développer. Les équipes sont formées régulièrement pour pouvoir se protéger physiquement ou protéger les autres (révision annuelle).

Ces structures ont mis cinq ans à se stabiliser suite à leur ouverture réalisée avec une montée en charge très progressive. Elles ont connu, les premières années, un turn over relativement important (supérieur à celui du secteur alors de 13%¹² en 2007 pour le secteur des personnes handicapées en Ile de France) des personnels éducatifs de jour en raison de causes multifactorielles (troubles majeurs de comportement chez les personnes accueillies, absence de culture institutionnelle, jeunes professionnels peu expérimentés, absence de formation spécifique à ce handicap, taux d'encadrement des équipes faible, etc). A l'époque, nous nous situons plutôt aux alentours des 18%.

Ce handicap si particulier est mieux connu au fur et à mesure des années et des progrès scientifiques. Son repérage et son diagnostic peuvent être faits désormais dès la petite enfance (avant 1 an). Depuis 2013, le DSM V a revu sa définition de l'autisme pour le définir de manière plus large à travers la notion de spectre¹³.

1.2 L'autisme, un trouble dont la définition a totalement changé avec une forte croissance de sa prévalence en 20 ans

Depuis la fin des années 90, l'autisme est considéré comme un handicap à part entière sous l'impulsion donnée par le député J.F. Chossy alors que précédemment il était encore classé dans les psychoses. Les personnes autistes se trouvaient ainsi renvoyées pour leur accompagnement vers le champ du soin psychique, du sanitaire, au sein d'institutions

¹² Portrait Ile de France, EE 2012 (version mise en ligne le 17 juin 2013), <http://www.unifaf.fr/accueilRegion.jsp?regionId=86>

¹³ http://proaidautisme.org/wp-content/uploads/2014/04/Changes_to_DSM5_FR.pdf

psychiatriques. L'évolution des connaissances scientifiques et la mobilisation des familles ont œuvré pour cette reconnaissance.

En 1994, l'association Autisme France revendique des structures de prise en charge adaptées hors psychiatrie et saisit le CCNE¹⁴ par lettre en septembre 1994 pour, entre autres, la reconnaissance de l'autisme comme handicap.

Cette association poursuit depuis lors son lobbying, forte de ses 125 associations adhérentes et des 9000 familles qu'elle représente¹⁵.

En 1995, J.F. Bauduret dans son rapport au parlement écrivait : « *il apparait clairement que le maintien permanent des sujets autistes à domicile représente une charge écrasante, parfois insupportable pour les familles et des souffrances psychologiques extrêmement éprouvantes pour l'entourage, à telle enseigne que parfois la survie même de la cellule familiale peut être gravement menacée* ¹⁶ ».

Simone Veil, ministre d'Etat, ministre des affaires sociales, de la santé et de la ville, introduit par la circulaire n°95-12 du 27 avril 1995 ce que d'aucun considère comme le premier grand plan concernant l'autisme. Le diagnostic, l'intervention précoce, l'exigence de l'éducation et de la scolarisation, une enveloppe de fonds dédiés à la création ou restructuration de structures tant sanitaires que médico-sociales y sont déjà prévus. C'est d'ailleurs par cette circulaire que sont créés les CTRA, Comité Technique Régional sur l'Autisme, toujours en place à ce jour.

A cette époque, le député J.F. Chossy porte devant le parlement la loi du 11 décembre 1996¹⁷. Elle entérine définitivement l'autisme du côté du handicap.

Depuis ces dates, l'autisme a été l'objet de plusieurs plans et aussi recommandations de bonnes pratiques. Il est source de polémiques et est traversé par plusieurs courants de pensée qui s'affrontent parfois de manière très dure (exemple du film « le mur »¹⁸ et des procédures visant à le faire interdire). Les familles de personnes autistes sont fortement mobilisées et interpellent les pouvoirs publics régulièrement pour faire progresser leur cause. L'autisme a d'ailleurs été reconnu grande cause nationale en 2012, ce qui lui a donné une plus grande visibilité.

¹⁴ Comité Consultatif National d'Ethique

¹⁵ www.autisme-france.fr/577_p_25349/qui-sommes-nous.html, [consulté le 07/02/2016]

¹⁶ Rapport au parlement : BAUDURET J.F, 2000, « l'autisme, évaluation des actions conduites 1995-2000 » ; Loi n° 96-1076 du 11 décembre 1996

¹⁷ 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 tendant à assurer une prise en charge adaptée de l'autisme

¹⁸ « Le mur », de Sophie Robert, film documentaire, 2011

L'HAS, en 2010, a compulsé un certain nombre d'études internationales¹⁹ conduisant à estimer la prévalence de l'autisme aux chiffres suivants :

- Études publiées de 1996 à 1976 :
4 enfants pour 10 000
- Etudes publiées à partir de 2000 :
20 enfants pour 10 000
- A partir de l'étude HAS de 2010 :
60-70 enfants autistes pour 10 000 enfants soit **1 pour 150**

En 2010, l'HAS explique cette forte augmentation de la manière suivante : « *Le fait que les taux de prévalence de l'autisme et des TED soient plus élevés que dans le passé serait expliqué par le développement du concept de spectre de l'autisme, la modification des critères diagnostiques, une meilleure connaissance des troubles du spectre de l'autisme dans la population générale et par les professionnels, et le développement de services spécialisés. D'autres facteurs pourraient avoir contribué à cette tendance à la hausse* »²⁰. Plus avant dans son document, l'HAS cite des corrélations entre l'autisme et certaines caractéristiques épidémiologiques :

- Âge des parents,
- Antécédents de TED dans la famille,
- Antécédents pré- et périnataux (par exemple le poids de naissance pour l'âge gestationnel et une hypoxie néonatale (avec score d'Apgar < 7)),
- Quasi-autisme post-institutionnel (situation de carence extrême en apports affectifs et aussi nutritionnels).

D'autres facteurs parfois envisagés n'ont pas été démontrés scientifiquement :

- Vaccination,
- Métaux lourds,
- Intolérance au gluten et à la caséine (et maladie cœliaque).

En 2014, il est né 818 565 enfants en France²¹. Depuis 2005, la natalité reste stable autour de 800 000 naissances annuelles ce qui indique un nombre de 5333 enfants autistes qui naissent chaque année. Rapporté à l'Ile de France sur les 182 719 enfants nés en 2014, il

¹⁹ HAS, 2010, « Etat des connaissances-argumentaire », p26-30

²⁰ Ibid p 27

²¹ http://www.insee.fr/fr/themes/detail.asp?ref_id=irirsocsd20141#IRSOCS20141_DEP, [visité le 14/02/2016]

y aurait donc 1218 enfants autistes. Pour le département de l'Essonne, cela représente **126 enfants autistes** sur les 18 903 naissances pour l'année 2014.

Selon la HAS : « ... *Les facteurs déterminant l'évolution des symptômes de la triade autistique sont nombreux et interagissent entre eux. Les principaux facteurs prédictifs de l'évolution sont :*

- *les conditions d'apparition des troubles et leur précocité ;*
- *leur importance en termes d'intensité de la symptomatologie ;*
- *la présence de troubles associés (retard mental, épilepsie, maladies somatiques) ;*
- *les facteurs environnementaux, dont les modalités d'accompagnement et de suivi.*

Parmi les facteurs prédictifs, le niveau intellectuel demeure celui qui rend compte de l'évolution sociocognitive du jeune avec autisme infantile, avec le plus de fiabilité. En 2009, les données disponibles ne permettent pas de connaître les facteurs environnementaux les plus discriminants sur le devenir des personnes avec TED. »

Néanmoins, la HAS note que les approches comportementales précoces donnent des résultats et que les combinaisons d'approches variées et non exclusives sont vraisemblablement celles qui apportent les plus grandes chances d'obtenir un pronostic d'évolution favorable pour la personne autiste.

Sur le département, il existe d'autres structures que celles de l'association CAE destinées aux personnes autistes. Elles restent dans des cadres administratifs classiques et il est intéressant de les rapporter par rapport aux 1 200 000 habitants du département.

1.3 Les structures départementales spécialisées pour l'autisme, des besoins immédiats couverts mais rapidement non garantis

Pour situer le SEEAD dans son environnement territorial, il est nécessaire d'examiner l'équipement sur le territoire d'intervention du service. Sur le département essonnien, il existe des structures spécialisées pour l'accompagnement des personnes adultes, enfants, et plus particulièrement autistes. Les chiffres ci-dessous les recensent.

Catégorie	Type de structure	Gestionnaire	Nombre de places
Adultes	MAS expérimentale (à partir de 14 ans)	Aidera Essonne	30
	MAS	CAE	15
	FAM	Sauge	24
	FAM	L'Altérité	16
	Foyer	CAE	15
	Foyer	L'Altérité	16
	Total des places avec hébergement		
Enfants/adolescents	IME	Aidera Essonne	30
	SESSAD	PEP 91	40
	Total des places enfants/adolescents		70

Il n'existe pas de SAMSAH spécialisé pour les personnes autistes, ni d'ESAT spécialisé pour ce handicap et aucun SAVS autisme sur l'Essonne. Il n'y a pas encore d'Impro ou Sifpro spécifique TSA sur le département.

Structure innovante :

- EMA équipe mobile d'accompagnement : ADAPT ; dédiée aux personnes en situation de handicap sans solution adaptée, tout handicap, tout âge.

Cette structure a ouvert en septembre 2014 et est portée par l'ADAPT, association nationale, historiquement exerçant ses missions dans le champ de la réadaptation professionnelle. Elle n'est pas spécialisée sur l'autisme.

A l'heure actuelle, son existence est trop courte pour pouvoir démontrer qu'elle est en mesure de répondre aux situations des jeunes adolescents et adultes autistes sans solution.

Néanmoins, son association reconnue par des techniciens de l'ARS de la DT Essonne vient de remporter un appel à projet dans le champ de l'autisme²³ dans un avis rendu le 20 janvier 2016 : MAIA autisme²⁴

²²http://www.essonne.fr/uploads/tx_gestiondoc/Guide_handicap_2015.pdf, [visité le 20/02/2016]

²³http://www.ars.iledefrance.sante.fr/fileadmin/ILE-DE-FRANCE/ARS/Appels-a-projets-Financements/AAP_Medico-Social/Avis_classement_-_dispositif_autisme_4_departements.pdf

²⁴ MAIA : méthode qui associe tous les acteurs engagés dans l'accompagnement des personnes avec TSA

Au niveau de l'éducation nationale :

Il existe deux ULIS²⁵ spécialisées autisme (TSA) : une à l'ouest du département à Palaiseau, et l'autre à l'est à Athis Mons²⁶.

Certains jeunes autistes sont intégrés dans des ULIS « troubles des fonctions cognitives ».

Dans le champ sanitaire :

Les structures relevant du sanitaire (hôpitaux de jour, CATTP, CMPP) ne sont pas spécifiques autisme.

Un appel à projet émanant de l'ARS pour 62 places de SESSAD est prévu en 2016, ce qui porterait à 132 places le dispositif médico-social pour les mineurs, alors que selon les données concernant la prévalence, 126 enfants autistes naissent en moyenne chaque année en Essonne.

L'intégration dans un dispositif adulte se faisant à 20 ans en moyenne en fonction des agréments des structures, on comprend aisément que mathématiquement les structures enfants/adolescents s'embolisent avec le temps et en aval celles pour adultes.

Compte tenu du nombre de places sur le département, un tri s'opère à l'entrée dans les établissements. Au-delà de la simple question de l'âge qui doit correspondre à l'autorisation de l'ESMS, la question de la capacité de s'inscrire dans un collectif et de ne pas entraîner de problème de sécurité est au cœur des difficultés de certains autistes à intégrer un dispositif.

1.4 Le SEEAD, un service expérimental rapidement dédié aux situations complexes

1.4.1 La naissance du service

Le SEEAD a été créé sous l'impulsion de la DDASS de l'Essonne à l'époque en 2009. En effet, en 2007, la DDASS de l'Essonne est confrontée à quelques situations d'adultes autistes sans solution sur le département et 4 à 5 familles se sont rapprochées de ses services. Ces personnes présentent un handicap sévère, des ruptures de prises en charge dans leur parcours conduisant à des retours au domicile non souhaités, des ressources familiales réduites, des relations difficiles avec les institutions médico-sociales et sanitaires.

²⁵ Unité Localisée pour l'Inclusion Scolaire

²⁶ http://www.acversailles.fr/public/upload/docs/binary/octetstream/201412/ulis_troubles_fonctions_cognitives_dec-2014.pdf

Leur parcours est émaillé d'hospitalisations en hôpital psychiatrique lorsque le maintien à domicile devient dangereux pour l'entourage ou sources de plaintes de l'environnement.

La MAS/Foyer est alors le premier établissement pour adultes autistes ouvert en Essonne. La direction est contactée par la DDASS pour aider à solutionner ces situations difficiles. A l'époque, le directeur, la psychologue, la chef de service, une éducatrice spécialisée et moi-même réfléchissons à la construction d'une proposition d'accompagnement individualisée à chaque cas. Pour chaque situation, nous inventons un accompagnement qui ne démarre qu'après une évaluation complète tant du fonctionnement cognitif que psycho-affectif de la personne autiste, de la situation sociale, du système familial et de l'état de santé de la personne accompagnée. Dans tous les cas, nous sommes obligés de proposer une intervention à domicile dans un premier temps car les situations rencontrées sont sans solution et se trouvent à domicile. Les personnes présentent des difficultés en termes de comportement qui les empêchent de sortir de leur domicile.

Entre mi-2007 et 2010, nous accompagnons 4 personnes de plus de 18 ans pendant plusieurs mois en extra institutions en proposant des modes d'intervention souples et différents. Pour certains, nous utilisons la place d'accueil temporaire de la MAS. Nous recherchons et tissons des liens avec des services du sanitaire, d'autres structures médico-sociales en France ou en Belgique. Très vite, il apparaît que nous devons être très présents auprès des familles et en capacité de les accompagner physiquement dans les démarches. Les mouvements psycho affectifs ambivalents qu'elles nous montrent, voire agissent, concernant le placement de leur adulte autiste nous imposent une réactivité et la mise en place de stratégies d'écoute et aussi de cadrage de haut niveau. Nous intégrons dans notre intervention tous les membres de l'entourage de la personne accompagnée en référence à la systémie familiale. J'y reviendrai plus en détail dans la partie « projet de direction » de ce travail.

En 2009, la DDASS nous demande de présenter un projet au dernier CROSM²⁷ d'Ile de France. Ce fonctionnement d'autorisation des ESMS²⁸ étant remplacé par les procédures d'appels à projets prévus par la Loi HPST (Hôpital Patients Santé Territoire)²⁹.

Le SEEAD est autorisé le 22/07/2010 par l'arrêté n°2010-59 prononcé alors par l'ARS Ile de France avec une limite d'âge inférieure abaissée à 14 ans à la demande de l'ARS Ile de France dans le cadre d'un agrément de service expérimental. Il ouvrira officiellement fin 2011 le temps de trouver des locaux et de recruter l'équipe.

²⁷ Comité Régional d'Organisation Sociale et Médico-Sociale

²⁸ Etablissement Social et Médico-Social

²⁹ Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires

Si je devais définir le terme expérimental qui est accolé à ce service, au-delà de la durée d'autorisation qui déroge à celle des ESMS non expérimentaux, je reprendrai les items du rapport de l'ANAP³⁰ : « *Globalement, ils (les services expérimentaux) s'appuient sur plusieurs dimensions communes : des modalités d'organisation visant à adapter la réponse à des besoins spécifiques de la population, à des moments clés du parcours, sur un territoire donné, soit sous la forme de plates-formes de services pour la continuité des parcours de vie et de soins, soit dans le cadre d'une équipe mobile avec l'objectif de mutualiser des moyens. Le soutien d'une offre de service diversifiée et adaptée aux besoins. Des modalités de financement plus souples sous la forme de dotation globale de financement. Une logique d'activité sous la forme de file active. Un ancrage territorial des projets largement développé, impliquant pour les futurs porteurs de projet une connaissance fine de l'environnement et le développement de modalités de coopération. Un accent mis sur la coordination et la coopération très large des acteurs du territoire, notamment pour impliquer le secteur de la psychiatrie* ».

Cette définition, nous le verrons, correspondra encore davantage au SEEAD une fois qu'il aura développé son offre dans le cadre de l'ouverture d'une unité d'extension d'accueil de jour pour le profil particulier d'autisme qu'il accompagne.

1.4.2 Le fonctionnement réel du service, des écarts entre projet initial et accompagnement réalisé

L'équipe est composée de 4,38 ETP. Excepté les éducatrices spécialisées, tous les autres professionnels sont à temps partiel.

Le service intervient sur tout le département de l'Essonne, parfois sur des départements limitrophes (annexe II).

L'équipe du SEEAD est spécialisée pour ce handicap. Elle comprend une chef de service par ailleurs, formatrice autisme ³¹ et éducatrice spécialisée rompue à ce handicap, une psychologue clinicienne spécialisée dans l'autisme et ayant une parfaite connaissance des tests et bilans spécifiques pour l'autisme, une infirmière ancienne salariée de la MAS, deux éducatrices spécialisées dont une ayant travaillé sur la MAS depuis son ouverture et l'autre ayant été recrutée lors de la phase d'expérimentation entre 2007 et 2010, une psychologue

³⁰ ANAP, Juillet 2013, « Le secteur médico-social, comprendre pour mieux agir

³¹ Plan autisme 2008-2010 : « Construire une nouvelle étape de la politique des troubles envahissants du développement et en particulier de l'autisme », p 14

systemicienne formée à la systémie familiale, une assistante sociale et un médecin qui se prononce sur l'admission. La direction est assurée par la direction de la MAS/Foyer.

Il n'y a pas de turn over sur ce service ni d'absentéisme. L'équipe est la même depuis l'ouverture, hors le chef de service dont la durée du travail sur ce poste est à 0,40 ce qui freine la fidélisation. Ses membres sont fortement impliqués et solidaires.

Le service propose des prestations qui s'articulent et s'appuient sur l'évaluation. L'évaluation est l'épine dorsale de ce service. Pour l'évaluation médicale le service travaille avec un réseau de partenaires bien identifiés sur le département voire la région. Le service a repéré, au fil des accompagnements, des professionnels susceptibles d'examiner les personnes autistes en collaboration avec l'équipe du SEEAD : dentiste/stomatologiste au sein d'une clinique privée, diététicienne en hôpital public, gynécologue, ophtalmologiste exerçant en ESMS spécialisé pour personnes déficientes visuelles (IME Jean Paul GAPASS), cabinet de radiologie privée, etc...

Le service a recours aux centres diagnostics régionaux qui sont difficiles d'accès pour les familles seules (délai d'attente) : au nombre de 8 pour les enfants et adolescents, dont aucun sur l'Essonne ; il n'y a qu'un seul centre dédié aux adultes au sein de La Pitié Salpêtrière. Le « centre douleur et soins somatiques en santé mentale » de l'EPS Barthélémy Durand reste un lieu de consultation privilégié tant par sa proximité (situé sur le sud du département de l'Essonne) que par l'accès privilégié qu'il réserve au SEEAD grâce à la reconnaissance mutuelle des compétences existant de part et d'autre. Le travail commun au sein d'instance (« projet télémédecine ») du Pr Saravane et du directeur de la CAE y est pour beaucoup.

Le caractère expérimental du projet de départ permet une souplesse indispensable. Ainsi, le SEEAD va au-delà de ce qui était prévu à l'origine du projet basé sur des évaluations et interventions sur une courte durée.

Il accompagne les personnes autistes physiquement lors de leur phase d'intégration en ESMS sur plusieurs jours. Il dispense des formations à l'autisme aux professionnels d'ESMS ou d'hôpitaux. Il complète des évaluations en vue d'orientation. Il accompagne les personnes autistes en consultations ou hospitalisation en soutien des familles. Il apporte son expertise aux ESMS non spécialisés dans ce handicap pour l'adaptation de leur projet d'accompagnement individualisé. Il soutient les relations entre familles et structures sanitaires ou médico-sociales.

L'implication de ses professionnels et la taille de l'équipe permet que ses membres acceptent une souplesse organisationnelle indispensable face aux situations complexes rencontrées.

L'évaluation interne en cours fait ressortir ces aspects ainsi que l'enquête de satisfaction menée auprès des familles en 2015 et relancée début 2016. Cette dernière fait ressortir comme point fort la souplesse du service et l'appui qu'il apporte aux familles avec un taux de 89% de réponses positives aux questions suivantes :

- « *Diriez-vous que dans l'ensemble l'intervention du SEEAD vous a aidé ?* »
- « *Diriez-vous que dans l'ensemble l'intervention du SEEAD a aidé la personne accompagnée ?* »

La satisfaction des responsables légaux sur la qualité des évaluations et leur utilité est aussi largement partagée (100% d'avis positifs sur ces items).

Depuis le passage en CROSM, le projet de service n'a pas été revu. Depuis l'origine, il est basé sur les principes de l'éducation structurée et s'inspire des méthodes issues du programme TEACCH (Traitement et éducation des enfants autistes ou atteints de troubles de la communication associés). Les évaluations sont toutes réalisées avec des tests standardisés et validés en France. Il combine plusieurs principes d'intervention.

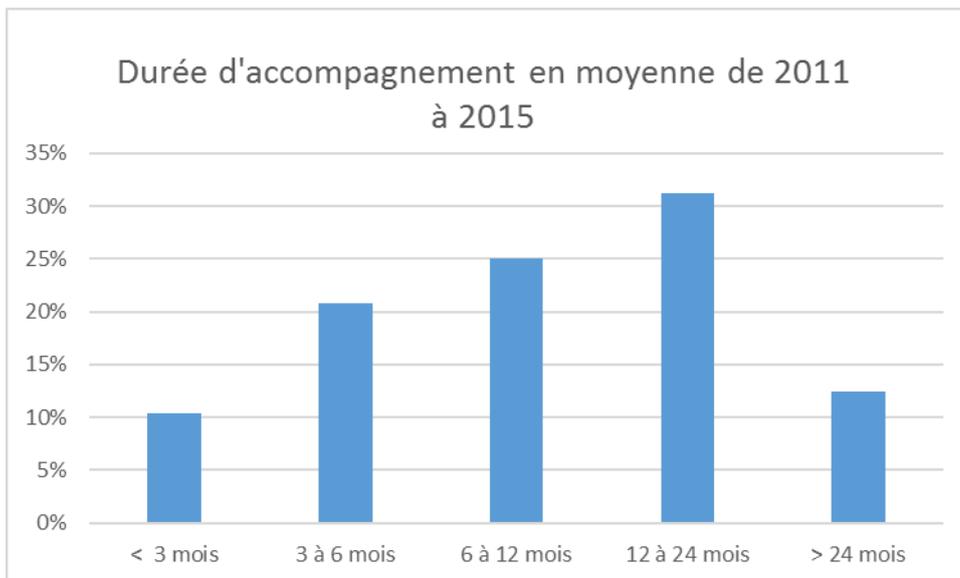
L'évaluation externe aura lieu cette année. En découlera une adaptation du projet à la réalité des besoins d'accompagnement et une mise à jour des prestations proposées car je peux désormais dresser le profil du public de manière très précise et sérieuse.

1.4.3 Le profil des personnes du SEEAD, un public à un âge charnière avec des troubles lourds

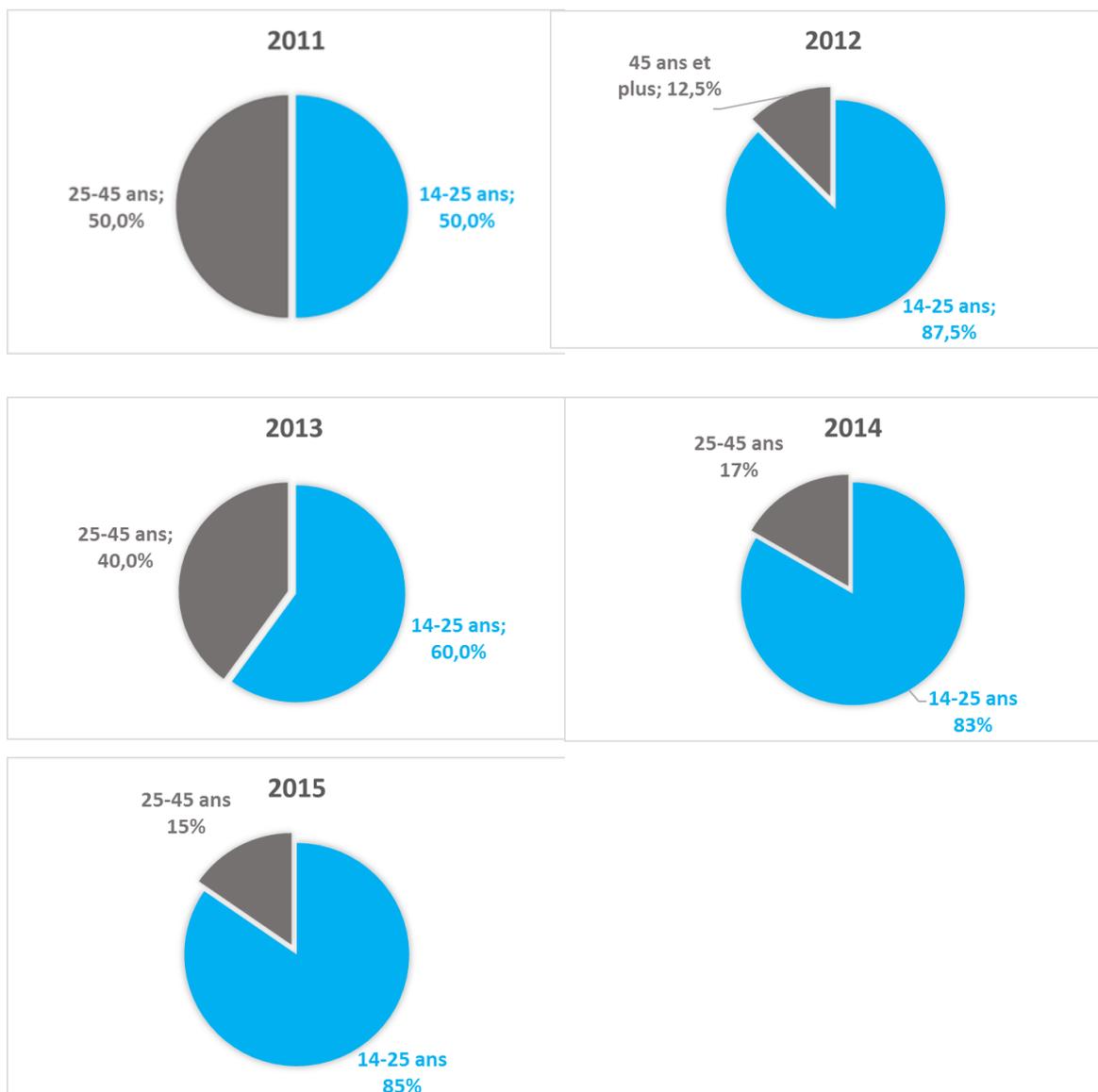
Le SEEAD est une structure expérimentale de petite taille agréée pour une file active de 15 personnes réparties comme suit conformément au projet validé par le CROSM :

- 5 en cours d'évaluations ou en attente d'évaluations mais admises,
- 5 bénéficiant d'interventions éducatives directes dans leur milieu de vie,
- 5 en phase de sortie du dispositif.

A la conception du projet, il avait été retenu une durée d'accompagnement de trois mois renouvelable une fois. Il s'avère que les situations atypiques et particulièrement complexes accompagnées nécessitent des durées plus longues.

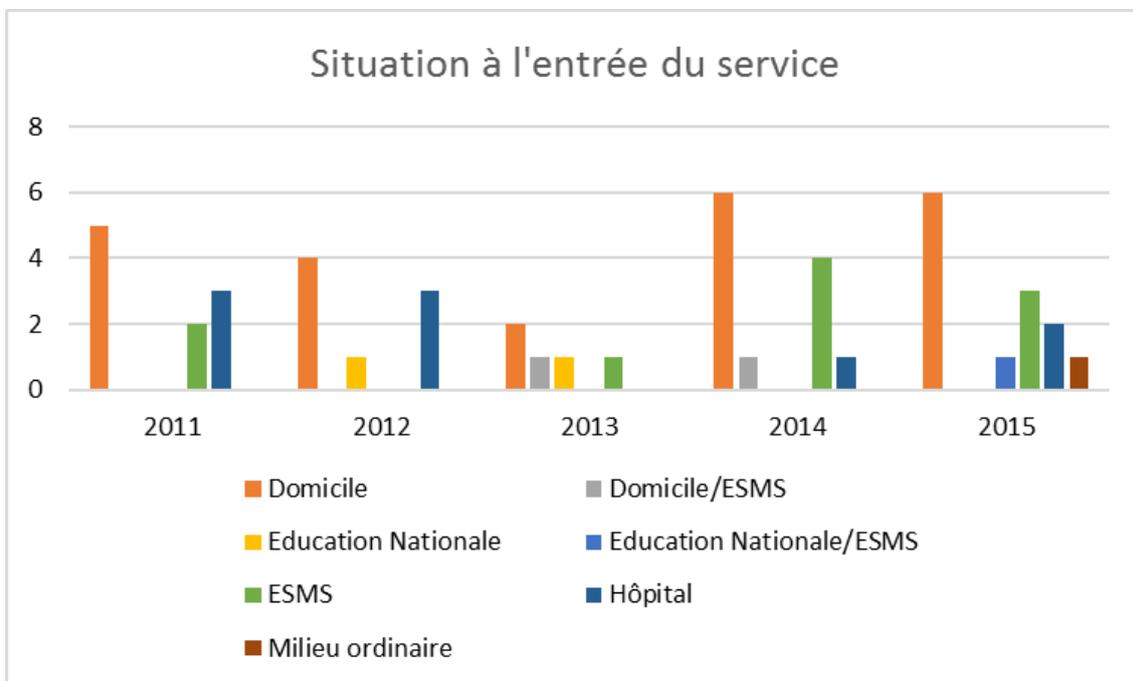


Depuis 2011, l'âge à l'entrée a toujours été majoritairement dans la tranche d'âge 14-25 ans comme le montre les graphiques ci-dessous :

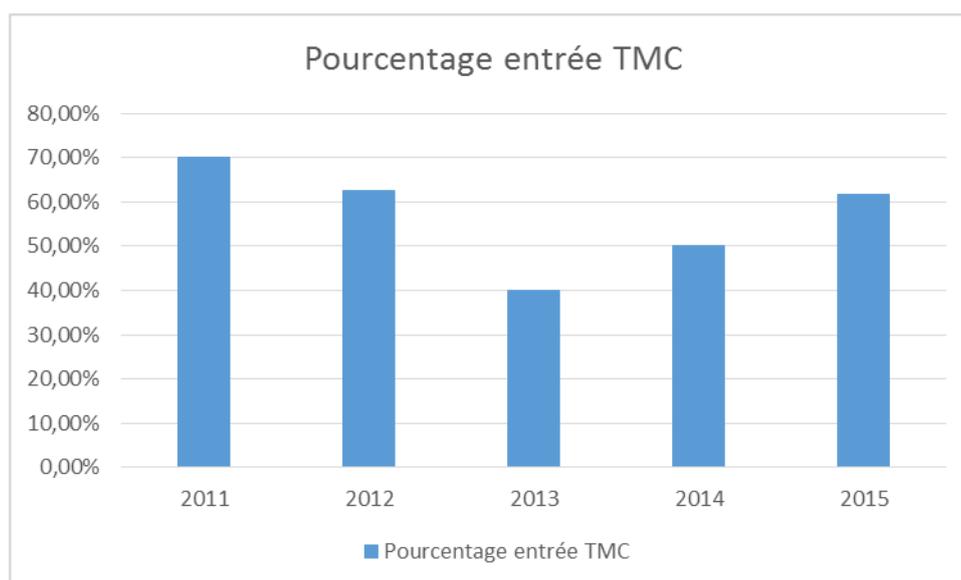


Sur les 4 années complètes de fonctionnement (2012, 2013, 2014 et 2015), le service a accueilli essentiellement des adolescents et jeunes adultes (14-25 ans).

A l'entrée dans le service, une forte majorité se trouve à domicile.



A l'entrée dans le service, excepté en 2013, plus de la moitié des personnes admises présentent des troubles majeurs du comportement avec auto agressivité ou hétéro agressivité.



La situation des familles dont le jeune est violent est très préoccupante. Elles n'ont plus de lien social, vivent recluses dans leur logement (obligation de surveillance de leur jeune violent et impossibilité à se rendre à l'extérieur ou de recevoir en raison des TMC) parfois dégradé (traces des coups portés sur le bâti, les meubles, objets divers etc,...).

Chaque année, entre deux et quatre familles sont des familles monoparentales. Dans ce cas, c'est la mère qui gère seule ou avec l'aide de ses autres enfants son jeune autiste violent. Je n'ai pas rencontré de famille monoparentale constituée autour du père seul depuis l'expérimentation débutée en 2007.

Ces situations recouvrent alors des situations de paupérisation certaines, les mères ayant dû cesser toute activité professionnelle pour s'occuper de leur enfant autiste. La fratrie est mise à contribution avec son corollaire d'obstacles à la construction sereine d'un parcours scolaire et à l'indépendance personnelle. La promiscuité est souvent de mise compte tenu de la contrainte économique pesant sur le choix d'un logement. Ce, d'autant plus fortement dans une région où l'offre est tendue et peu abordable. Les sollicitations pour aider à la gestion du quotidien et pour relayer l'unique parent encore présent empêchent une vie ordinaire, insouciant, pour les frères et sœurs.

L'autisme des jeunes admis au SEEAD est toujours associé à un déficit intellectuel important. Seuls, ceux inscrits dans le circuit scolaire, moins d'un chaque année, présentent un déficit intellectuel moyen.

On retrouve malgré tout systématiquement des difficultés majeures dans les relations et l'absence de langage oral fonctionnel. Les activités sont pauvres et restreintes.

Tous, selon des degrés divers, ont besoin d'être soutenus pour acquérir un système de communication ne serait-ce, à minima, que pour faire comprendre leurs besoins fondamentaux.

Ils ont besoin d'exercices pour développer leurs fonctions cognitives tant dans le registre de l'amélioration du traitement de l'information que dans leur capacité mnésique.

Tous ont besoin d'être accompagnés vers des explorations somatiques quand ils présentent des troubles du comportement et ont besoin d'être entraînés à l'acceptation d'examens médicaux par des séances dites de désensibilisation aux soins.

Ils ont aussi besoin d'apprendre à s'occuper, soit seuls, soit de manière appropriée avec aide. Selon leur niveau de développement, des apprentissages pour se déplacer de manière autonome sont à envisager tout comme un entraînement à la concentration.

Tous doivent acquérir une meilleure autonomie dans le quotidien à des degrés très différents : pouvoir choisir ses vêtements seuls chaque jour, débarrasser son assiette etc.

Néanmoins, leur besoin de protection reste entier et tous les sortants du service ayant atteint la majorité sont sous un régime de protection, à 99% le régime de tutelle, soit le régime de protection le plus fort.

Tous ces jeunes se trouvent à un âge où ils ne peuvent pas intégrer de structure adulte généralement réservée au plus de 18 ans voire 20 ans. Ils sont trop âgés pour entrer dans un IME (Institut Médico Educatif), un hôpital de jour, ou un Impro (Institut médico professionnel). Ils présentent un niveau de violence et de danger pour les autres ou eux-mêmes leur barrant l'accès à une structure classique.

Pourtant, on constate³², que pour ces personnes avec autisme l'absence d'accompagnement à un âge charnière sur le plan développemental est préjudiciable et obère grandement leur capacité future d'intégration dans un dispositif adulte quel qu'il soit (hébergement collectif ou individuel, travail protégé ou non, structure occupationnelle). L'accompagnement prend aussi du temps pour réaménager le comportement et préparer à la vie en collectivité. Dans les situations complexes, la durée peut dépasser 2 ans.

1.4.4 Les troubles majeurs du comportement dans les situations complexes d'autisme

L'intervention auprès de personnes autistes complexes et présentant des troubles du comportement nécessite d'examiner ce qui se fait en France et aussi en dehors des frontières françaises.

Peu d'études ont été conduites sur les méthodes d'interventions en France. ALCIMED a produit un document en février 2012 pour la CNSA intitulé « adaptation des organisations médico-sociales aux enjeux des troubles du comportement sévères ». Ce document porte sur les personnes atteintes de handicap rares (Huttington...) et relevant d'un TED. Dans la littérature, on parle de « troubles graves du comportement » plutôt au Québec, « troubles majeurs du comportement » dans les pays anglo-saxons, « comportement problème » « comportement défi » en Belgique, troubles du comportement sévère en France, etc. Toutes ces terminologies recouvrent peu ou prou la même chose : une inadaptation du comportement qui met en jeu la sécurité physique de la personne elle-même et/ou des autres, la destruction des biens. Le document d'ALCIMED reprend, lui, comme définition : *« Les troubles du comportement sévères sont des comportements inadaptés par rapport à la culture de l'institution d'accueil ou de la société et qui mettent en échec les réponses habituelles des institutions d'accueil ou des aidants. Les troubles du comportement sévères peuvent compromettre les capacités d'adaptation, d'interactions sociales et d'apprentissage et donc le niveau d'intégration résidentielle ou familiale de la personne, voire entraîner son exclusion ou son isolement ; porter atteinte à la santé de la personne ou de son environnement, générer chez autrui comme chez la personne du stress, de la*

³² HAS, mars 2012, Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent, argumentaire scientifique, pp 335

détresse et des conflits, amener des conséquences sur le plan légal et juridique pour la personne ou encore l'utilisation de moyens de contrôle physique de la personne ».

En France, lorsqu'il y a des troubles majeurs du comportement auto ou hétéro agressifs le milieu de vie, ESMS ou famille, dirige généralement la personne autiste vers le secteur du soin et plus particulièrement de la psychiatrie dans le cadre d'hospitalisations subies.

C'est ainsi qu'un service d'urgence existe au sein de la Pitié Salpêtrière (75), l'USIDATU qui comprend 7 places. La particularité du service est qu'il est spécifiquement dédié aux personnes autistes à la différence des services de psychiatrie de secteur qui sont généralistes.

Pour les personnes autistes, les services généralistes de psychiatrie sont inadaptés. La proximité avec des patients d'intelligence normale aux pathologies mentales variées est défavorable à leur stabilisation compte tenu de leur difficulté dans les interactions sociales, leur déficit dans la compréhension de leur environnement ainsi que l'altération de la communication qu'ils présentent. De plus, au contact de malades psychiatriques, ils peuvent se retrouver en danger en provoquant chez les autres patients des réactions violentes à leur égard.

Le recours au service de psychiatrie reste pourtant indispensable quand il est nécessaire d'introduire ou modifier un traitement psychiatrique et ce pour des questions de sécurité sanitaire. Les conditions de surveillance et d'observation en 24h00/24h00 par du personnel dûment formé à la perception de signes révélateurs d'effets iatrogènes des traitements sur la santé ne peut avoir lieu qu'en environnement sanitaire. Encore faut-il que ce personnel soignant soit formé à minima aux particularités de l'autisme pour saisir l'expression d'effets néfastes. En Ile de France, en plus de l'USIDATU (7 places), il existe un autre service l'ATED (Adultes avec Troubles Envahissants du Développement) à l'hôpital Charcot, Plaisir (78). Il accueille les personnes autistes adultes, à partir de 16 ans, présentant des troubles du comportement pour 15 lits. Les entrées se font en dehors de situations d'urgence.

C'est donc très peu de places pour une région qui compte environ 12 000 000 d'habitants soit 80 000 personnes autistes.

Notons que ces services sont implantés sur des sites hospitaliers qui comprennent aussi des services de soins somatiques et non exclusivement des services de psychiatrie. Nous y reviendrons car le soin somatique est essentiel dans le traitement des TMC.

On peut retrouver comme explication aux troubles du comportement que ces derniers seraient la manifestation d'une prise en charge et d'un environnement inadapté :

- soit dans un sens passif, par exemple non détection d'un problème somatique de perturbations sensorielles ;
- soit dans un sens actif, comme l'utilisation d'outils pédagogiques inadaptés. On pense là fréquemment aux outils de communication.

L'adolescence, nous y reviendrons plus loin, et des troubles psychiatriques sont aussi présentés comme explication. On voit bien la difficulté d'établir un diagnostic psychiatrique chez les personnes autistes notamment quand elles sont non verbales, ce qui est fréquent, et qui ne peuvent donc décrire ce qu'elles éprouvent.

Le niveau cognitif est aussi un des éléments à considérer dans les troubles du comportement. Plus la déficience intellectuelle est importante, plus il y a des risques de troubles majeurs du comportement et des difficultés pour les diminuer.

Les déficiences sensorielles sont également sources de problème de comportement de manière fréquente.

En tant que directrice du SEEAD, il m'importe que ce service soit en mesure de proposer des interventions afin de faire céder les troubles majeurs du comportement.

En effet, les troubles du comportement sont le principal élément complexifiant la situation de handicap et conduisant à des ruptures de parcours.

1.4.5 Les particularités sensorielles dans l'autisme facteur de TMC

La prise en compte des modalités de perceptions sensorielles des personnes autistes est fondamentale notamment dès qu'il y a des TMC. Dans ce domaine, on parle en général de nos cinq sens : la vision, l'audition, le toucher, l'olfaction et le goût. Néanmoins, il convient d'ajouter à ces sensations spécifiques, d'autres sensations tout aussi fondamentales telles que la proprioception (qui permet la perception du corps dans l'espace), l'équilibration (impliquée dans la perception des mouvements et l'équilibre) qui fait appel au système vestibulaire et les sensations intéroceptives (liées à la perception de la douleur, de la température, des viscères).

Pour équilibrer et recevoir correctement toutes ces informations en provenance des sens afin de les traiter, le corps fait appel à ce qu'on appelle la modulation sensorielle. C'est un *« mécanisme du système nerveux central qui joue un rôle de filtre des stimuli pertinents de ceux qui ne le sont pas. Ce filtrage est effectué par des processus biochimiques excitateurs ou inhibiteurs. La modulation sensorielle a un effet préventif puisqu'elle permet de protéger le système nerveux de la surcharge des informations sensorielles. Elle permet de ne pas sous ou sur-réagir aux stimulations sensorielles. Simultanément, les informations sont forcées ou accélérées pour permettre un traitement optimisé et une réponse comportementale adaptée. »*³³ Chez les personnes autistes, cette modulation dysfonctionne. L'impact dans la survenue de TMC n'est pas négligeable. *« Il s'agit de sensibilités particulières à certains stimuli auditifs, visuels, tactiles ou olfactifs qui sont si violentes qu'elles déclenchent des comportements parfois très difficiles »*³⁴. Les auteurs

³³ DEGENNE-RICHARD C., 2014, Thèse pour l'obtention du grade de Docteur en Psychologie, « Evaluation de la symptomatologie sensorielle des personnes adultes avec autisme et incidence des particularités sensorielles sur l'émergence des troubles du comportement »

³⁴ ibid

mentionnent en particulier l'hypersensibilité auditive des personnes avec autisme et le fait qu'elles sont susceptibles de développer des troubles du comportement lorsqu'elles sont dans des lieux bruyants et notamment en contexte de vie collective. Plus récemment, l'étude réalisée dans le cadre d'une thèse de doctorat de psychologie a confirmé ce lien : « *L'étude des profils sensoriels montre une forte prévalence des troubles de la réactivité sensorielle chez les adultes avec autisme et retard mental qui touchent l'ensemble des modalités sensorielles avec une prédominance des anomalies tactiles et proprioceptives (qui touchent plus de 80% des sujets). Des perturbations vestibulaires et auditives sont également fréquemment identifiées (plus de 70% des sujets sont concernés). Les anomalies olfactives, gustatives et visuelles sont un peu moins fréquentes mais touchent quand même une majorité des sujets (autour de 60 %).* »³⁵

Aussi, la connaissance des perturbations sensorielles pour l'intervention éducative et personnaliser le plus possible les réponses est-elle fondamentale dans le souci d'améliorer la qualité de vie des personnes autistes.

Les problèmes de communication ont aussi souvent été repérés comme jouant un rôle dans les situations de TMC.

1.4.6 Les difficultés de communication sources de TMC

La communication est indispensable pour toute personne. Elle permet de faire comprendre ses besoins, de comprendre le monde qui nous entoure, d'échanger avec autrui de l'information et aussi des émotions.

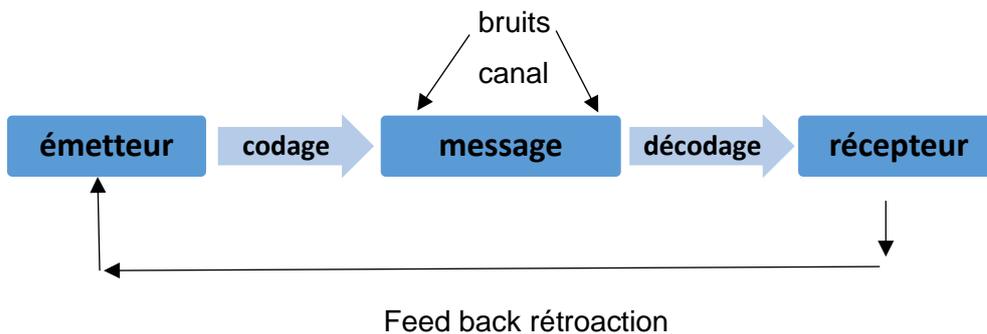
Qu'appelons-nous communication ?

On dit qu'il y a communication « *chaque fois qu'un organisme quelconque, et un organisme vivant en particulier, peut affecter un autre organisme en le modifiant ou en modifiant son action à partir de la transmission d'une information (et non par une action directe, telle que celle qu'exerce une force physique mettant en jeu une énergie).* »³⁶

C. Shannon, ingénieur en télécommunications, qui s'est penché sur les problèmes de transmission de l'information à la fin des années 40, a élaboré une théorie qui présente un schéma de la communication décomposé en quatre éléments : émetteur, récepteur, canal, code, message. N. Wiener ajoute à ce schéma le feed back qui correspond aux réactions du récepteur. Ce sont les premiers théoriciens de la communication et leur modèle, **simple en apparence, permet de saisir les difficultés des personnes autistes.**

³⁵ DEGENNE-RICHARD C., 2014, Thèse pour l'obtention du grade de Docteur en Psychologie, « Evaluation de la symptomatologie sensorielle des personnes adultes avec autisme et incidence des particularités sensorielles sur l'émergence des troubles du comportement »

³⁶ AMADO G., 1997, « Dynamique des communications dans les groupes », pp 3



- L'émetteur désigne la source de l'émission du message ;
- Le récepteur désigne le destinataire qui reçoit le message ;
- Le message est le contenu de la communication. Il correspond à l'ensemble des signes perceptibles qui vont stimuler le récepteur et lui apporter de l'information ;
- Le canal permet la transmission de l'information de l'émetteur au récepteur. C'est la voie de circulation des messages ;
- Le code est le processus qui correspond à la transformation d'une information en signes repérables ;
- Les bruits, il s'agit d'une notion qui recouvre tous les phénomènes parasites qui vont dénaturer le message et rendre sa compréhension difficile.

Chez les personnes autistes, on sait que le canal le plus favorable est le visuel, ce pour des questions neurologiques liées à la transmission chimique des informations. Par ailleurs, la communication verbale fait appel à l'abstraction. Pour les personnes dont le développement cognitif est inférieur à la moyenne, la perception de la relation qui existe entre les objets, les personnes et les situations qui sont symbolisés par des sons est inaccessible. Le langage utilise le signifiant, l'image acoustique du mot, et le signifié, la représentation mentale d'une chose. La communication verbale est alors trop abstraite. Même chez des personnes autistes qui utilisent le verbal, la communication peut être altérée. Dans le développement ordinaire, l'humain généralise d'entrée le mot. Il va le singulariser par la suite. Ainsi, l'enfant qui emploie pour la première fois le mot « chaise », va l'employer pour tout objet qui permet de s'asseoir. Puis, dans un second temps, il va créer des catégories : tabouret quand il n'y a pas de dossier, fauteuil quand il y a un dossier et des accoudoirs, etc... La personne autiste fonctionne, en quelque sorte, à l'opposé. Pour elle, la chaise est l'objet précis qu'elle a associé au son : par exemple, la chaise est en paille et de couleur bleue avec un dossier ajouré et en bois. Si on lui présente une chaise en plastique moulé d'un seul bloc verte avec des roulettes, pour elle, ce n'est pas une chaise. Il faudrait nommer cet objet-là, précis, différemment. La personne autiste rencontre d'importantes difficultés

pour ce qu'on nomme le processus de généralisation. Là, c'est le code qui n'est pas commun.

Le filtrage des sons qui lui parviennent est aussi souvent défaillant. Cela est lié aux perturbations sensorielles existantes dans l'autisme comme nous l'avons vu plus avant. Les phénomènes parasites vont alors dénaturer le message voire l'occulter. C'est le cas des personnes autistes qui perçoivent le bruit d'une ventilation comme si ce dernier avait un niveau acoustique très élevé. C'est alors ce son qui prend le dessus sur la voix humaine qui délivre le message.

Le message lui-même doit être concis. Ainsi, lorsqu'on donne une consigne à une personne autiste, on fournit une seule indication par message. On souhaite qu'elle prenne son manteau pour se rendre jusqu'à un véhicule pour déjeuner au restaurant. Ces informations ne pourront pas être toutes contenues dans le même message. Il sera nécessaire de les scinder au sein de plusieurs messages et d'attendre que chaque message soit décodé (en référence au temps de latence existant pour beaucoup de personnes autistes).

De plus, pour les personnes autistes, l'utilité de la communication ne va pas de soi. Comme nous l'avons vu, communiquer c'est influencer sur son environnement. Theo Peeters explique que les grandes fonctions de la communication sont :

- Demander (« à boire ») ;
- Attirer l'attention (« écoute-moi ») ;
- Refuser (« non »).

Ces trois fonctions sont assez bien comprises chez les personnes autistes. Par contre d'autres le sont beaucoup moins :

- Faire des commentaires à propos de ce qui est visible dans l'entourage direct (« un chien ») ;
- Donner des informations à propos du non-visible, directement, à propos du passé et de l'avenir, fonction plus abstraite ;
- Demander des informations (« quand est-ce que je rentre à la maison ? »)
- Exprimer des émotions comme la douleur (« aïe »)³⁷.

Les personnes autistes ont donc besoin d'apprendre un système de communication fonctionnel comme le rapportent les études et recommandations de bonnes pratiques professionnelles.

Mais l'apprentissage ne va pas de soi pour une personne autiste, bien au contraire.

³⁷PEETERS T., 1996, « l'autisme de la compréhension à l'intervention »

1.4.7 Apprendre à des personnes autistes, de la nécessité de méthodes particulières

Les personnes autistes ont des difficultés pour apprendre, mais dans un environnement structuré, dans lequel les conditions sont optimales pour développer leurs compétences elles peuvent progresser.

La méthode A.B.A. concerne les règles de mise en place de ce cadre. Elle est basée sur des principes scientifiques et expérimentaux et emploie des méthodes basées sur la théorie de l'apprentissage. Elle maximise le temps d'enseignement en réduisant le temps consacré à des activités non productives comme l'autostimulation et les comportements non fonctionnels.

5 conditions sont nécessaires pour une efficacité considérée comme acceptable par les scientifiques :

- Utiliser les techniques comportementales pour la mise en place d'un développement harmonieux chez le jeune enfant (procédures de renforcement positif).
- Porter sur tous les domaines du développement (langage, moteur, cognitif, social, etc).
- Etre soumises à des évaluations fréquentes. L'observation directe et la mesure des performances individuelles doivent être utilisées pour déterminer les progrès qui apparaissent, et ajuster les programmes d'apprentissage.
- Prendre en compte les parents comme co-intervenants.
- Etre dirigées et supervisées par des personnes formées et ayant une expérience avec de jeunes enfants avec autisme. ³⁸

Selon les recherches, le programme A.B.A. est actuellement le plus efficace auprès des jeunes enfants ayant un TED. Il peut aider certains enfants à apprendre à un rythme suffisamment rapide pour rattraper les connaissances et habiletés de leurs pairs à développement normal. Aujourd'hui, le programme A.B.A. pour les enfants autistes est préconisé au niveau international. En France, ce programme est cité dans les méthodes recommandées par la HAS et l'ANESM. Il convient néanmoins de nuancer son efficacité au regard des études qui ont été faites et qui portent sur des enfants d'un âge inférieur à 7 ans voire sur les très jeunes enfants. Sur des adolescents ou adultes, aucune étude ne prouve son efficacité. Somme toute, partant du principe que l'humain peut apprendre à tout âge et que les difficultés liées à la triade autistique perdurent tout au long de la vie, les deux composantes de ce programme peuvent être déclinées au sein du SEEAD pour travailler les apprentissages.

³⁸http://www.abaautisme.org/index.php?option=com_content&view=category&id=3&layout=blog&Itemid=3

1. L'enseignement structuré

L'apprentissage est décomposé initialement en séances, répétées en successions rapides (essais distincts multiples) jusqu'à ce que la réponse soit correcte et sans guidance particulière.

Chaque essai ou étape consiste en une demande ou directive donnée pour effectuer une action, un comportement ou une réponse de l'apprenant, une conséquence/réaction du professionnel.

Toute réponse ou ébauche de réponse correcte est renforcée positivement c'est-à-dire suivie immédiatement par quelque chose de plaisant pour l'apprenant (CD, bravo, bonbon etc...) et toute autre chose est ignorée ou corrigée de façon neutre.

C'est la question des renforçateurs qui a pu être à l'origine des controverses ainsi que l'intensité de la « pression » exercée sous la forme de répétitions systématiques jusqu'à l'obtention du résultat souhaité. En tant que directrice, le niveau de contrainte m'apparaît pour des jeunes adolescents ou adultes trop élevé et nécessite une adaptation afin de laisser somme toute une latitude à l'individu pour refuser un apprentissage. Par ailleurs, il est nécessaire de s'interroger sur la justesse de l'évaluation des compétences de la personne afin de ne pas la mettre en échec.

La question des renforçateurs fait, par contre, me semble-t-il, partie de tout processus d'apprentissage.

E. Shopler, R.J. Reichler et M. Lansing rappellent que dans toute situation pédagogique tant avec des enfants normaux que particuliers « *l'adulte récompense, approuve et encourage les comportements souhaitables et punit, désapprouve ou décourage ceux qui sont indésirables.* »³⁹

Les renforçateurs positifs ont vocation à motiver et encourager les comportements souhaitables et les réussites.

Les renforçateurs dits sociaux comme les félicitations sont ceux à privilégier. Néanmoins, ils ne peuvent pas toujours être compris et appréciés d'emblée par les personnes qui n'ont pas développé une certaine compréhension de la relation. C'est pourquoi les renforçateurs de niveau plus primaire comme ceux alimentaires peuvent être utilisés. Ils sont d'abord donnés immédiatement dès que l'action ou le comportement attendu est atteint. De manière systématique, ils sont accompagnés par des félicitations et compliments.

Le principe est toujours de les diminuer pour aboutir à un renforçateur social. Petit à petit, on donne ces renforçateurs primaires tout d'abord moins dans l'immédiateté, puis, on les diminue en conservant les renforçateurs sociaux. Il n'est pas non plus question d'utiliser un renforçateur qui serait en contradiction avec des préconisations en matière de santé (sucrerie alors qu'il existe un diabète, cigarette, etc...).

³⁹ SCHOPLER E., REICHLER R.J., LANSING M., 2007, « Stratégies éducatives de l'autisme et des autres troubles du développement », pp 122

L'idéal étant d'arriver à un renforcement lié uniquement à la satisfaction d'avoir réussi, d'avoir eu le plaisir de maîtriser une situation ou une activité nouvelle. A ce niveau, on peut estimer que le fonctionnement rejoint celui d'une personne neurotypique.

Ce type de méthode fait partie des méthodes pédagogiques employées avec des personnes ordinaires (les images données aux jeunes élèves, les récompenses, les notes, en quelque sorte, les primes financières pour les adultes...). L'apprentissage chez les personnes autistes ne fonctionnant pas par imitation, ces techniques sont davantage développées qu'avec une personne neurotypique.

2. L'enseignement incident

L'enseignement « incident » s'applique partout (à la maison, à l'extérieur...) et à tout moment quand cela est possible : il s'agit de guider la personne autiste lors d'activités, de jeux, de loisirs afin de l'aider à jouer, à expérimenter et à découvrir son environnement lors des moments propices à l'apprentissage de l'autonomie personnelle comme les repas (individuels ou collectif), la toilette, la propreté, les activités de groupe, les sorties, etc... Là encore, toute action ou ébauche d'action adaptée est encouragée et renforcée par quelque chose qui plait et motive. De façon générale, l'apprentissage se fait par petites étapes : chaque compétence que l'on souhaite développer est analysée en petites unités mesurables et enseignées une étape à la fois. Exemple : « se brosser les dents » est composé de : on prend la brosse ; on la mouille ; on met le dentifrice ; etc... On passe idéalement de la situation d'apprentissage « un pour un », à la situation de petits groupes, puis à la situation en groupe plus large.

L'environnement doit être structuré dans un premier temps sans trop de stimulations parasites, c'est le concept de « salle neutre ». Puis, les acquisitions émergentes sont répétées et renforcées dans des situations moins structurées. Celles-ci doivent cependant être préparées avec soin et se reproduire fréquemment.⁴⁰

Le temps d'apprentissage est optimisé pour réduire le temps consacré à des activités non productives comme l'autostimulation ou les comportements inappropriés, pour favoriser la concentration, l'attention et pour inciter à interagir activement avec le professionnel.⁴¹

Le profil du public reçu au SEEAD est aussi resserré sur une tranche d'âge particulière, comme nous l'avons vu, située entre 14 et 25 ans ce qui comprend l'adolescence.

⁴⁰ SROSM Ile de France, p 154

⁴¹http://www.abaautisme.org/index.php?option=com_content&view=category&id=3&layout=blog&Itemid=3

1.4.8 L'adolescence, une chance et aussi une période propice à l'émergence de TMC

Au cours du développement normal, l'adolescence est la période des changements physiques et psychologiques qui se traduisent par une augmentation de la taille et de la force du corps, accompagnée d'une inconscience de soi plus grande, une moins bonne tolérance de l'autorité des adultes et un désir d'indépendance⁴². Les personnes autistes vont vivre les mêmes changements tant dans leur corps que sur le plan psychologique. Par contre, leur autisme va les empêcher d'avoir accès à la compréhension de ce qui se passe, va entraver leur possible velléité d'indépendance, les empêche d'entrer en relation de manière positive avec leurs pairs de même classe d'âge. Les changements physiques de la puberté se produisent normalement mais les implications psychologiques de la maturité sexuelle varient suivant l'individu concerné. La plupart des adolescents atteints d'autisme sévère ne présentent aucun intérêt sexuel pour les autres personnes. L'apparition ou l'aggravation de problèmes de comportement ou d'agitation est fréquente à l'adolescence, tout comme la survenue de l'épilepsie.

Mais, certains auteurs comme M.Assouline⁴³ mettent en avant cette période comme une chance pour réaménager les modalités relationnelles de l'adolescent autiste et faire émerger de nouveaux intérêts: *« Il est très important de privilégier le puissant et nouvel intérêt pour les compagnons d'âge, propre à l'adolescence, qui favorise des émergences pour la socialisation, et qu'on observe même chez les autistes les plus déficitaires et les plus marqués par l'isolement, si on crée des situations adéquates (comme nous le verrons plus loin). Cette nouvelle poussée interactive redistribue les cartes relationnelles, comme elle le fait chez tous les adolescents. Vue dans une perspective anthropologique, elle va bien au-delà de la relance à cet âge, par l'intérêt sexuel, de l'individuation du sujet, car elle va soutenir sa conquête de l'indépendance sociale (dont les composantes sont plus nombreuses que la seule sexualité) »*. Il est alors important que l'adolescent autiste, tout comme l'adolescent neurotypique, soit inclus dans un groupe de pairs, qu'il fasse parti d'un collectif de jeunes d'âge similaire.

Cette période est aussi une période où peuvent survenir des difficultés d'un ordre plus psychiatrique comme pour tout adolescent (dépression, entrée dans la psychose...). La difficulté réside dans l'observation de signes qui permettraient d'identifier ces pathologies nouvelles associées au handicap. Le fonctionnement particulier des adolescents autistes peut masquer totalement ces symptômes.

⁴²WING L., <http://www.autisme.qc.ca/tsa/famille-et-proches/etre-bon-parent/aborder-problemes-dinteraction-sociale.html>

⁴³ M.ASSOULINE, médecin directeur de l'hôpital de jour Françoise Grémy, Paris 15e

A cette période se pose aussi la question de la sexualité. Pour certains adolescents, elle peut s'exprimer sans pudeur et en contradiction avec nos règles sociales (masturbation en public) notamment quand l'efficacité cognitive est faible.

Un besoin d'apprentissage existe pour ces personnes autistes car sinon la socialisation risque d'être entravée par ces comportements. La notion de pudeur n'existe pas pour une personne autiste, il faut donc lui apprendre. Peu de personnes autistes accéderont à une sexualité interpersonnelle car cela nécessite d'entrer en relation avec un autre auquel on doit pouvoir prêter des émotions, sentiments et intentions. Nous sommes bien là dans la difficulté propre aux personnes autistes qui correspond à l'absence chez eux de ce que l'on nomme la théorie de l'esprit. L'activité sexuelle est donc plutôt masturbatoire.

Il arrive que certains autistes se blessent ou soient dans une excitation inassouvie car ils ne savent pas comment s'y prendre.

Des programmes, à l'étranger notamment (Suisse et Belgique), sont développés pour expliquer et montrer à une personne autiste comment faire. Les supports sont des films, des marionnettes, ou tout autre support pédagogique qui fasse « tiers ». Il est conseillé d'éviter les gestes de proches qui peuvent générer des confusions et aggraver les situations (en créant des associations mentales inappropriées entre des séquences de gestes, d'émotions, d'excitation). Avant cet apprentissage, même s'il est constaté des problèmes (agressivité, automutilation, ...), des réticences peuvent exister à cet apprentissage. Elles sont nourries par la crainte, qu'après cet apprentissage, il y ait une augmentation de l'excitation sexuelle. Le docteur Hellemans, neuropsychiatre à l'AKA - Antwerpen lors d'une conférence en mars 1996 à l'I.S.T.I. – Bruxelles expliquait à l'auditoire composé en partie de familles de personnes autistes : « *Après (l'apprentissage), on constate souvent une diminution de l'agitation et de la tension. Bien-sûr, il faut envisager tout cela avec beaucoup de prudence et prendre en considération le grave problème des abus sexuels, et établir un contrat écrit avec les intervenants.* »⁴⁴

Dans tous les cas, l'accord des responsables légaux est indispensable et les professionnels doivent être formés et supervisés pour éviter tout « collage mental » de la personne autiste avec les professionnels conduisant l'apprentissage.

Par ailleurs, les personnes autistes pouvant difficilement prêter des intentions aux autres, elles sont donc plus susceptibles d'être abusées. Ainsi, à cet âge où est souvent travaillée l'autonomie notamment dans les déplacements, la plus grande vigilance doit être de mise.

⁴⁴ <http://www2.ulg.ac.be/aepa/document/edsex.pdf>

Là aussi, la personne autiste a besoin d'un travail éducatif pour pouvoir se protéger d'éventuels abus. Il n'est pas nécessaire d'attendre l'adolescence pour développer cet axe éducatif comme pour tout enfant. Les pays anglo-saxons ont développé des programmes à destination des jeunes enfants qui peuvent être repris.

Enfin, comme pour tout adolescent, et selon le niveau d'efficiace intellectuelle, il est nécessaire d'éduquer à : prendre soin de son corps, l'hygiène, l'anatomie, la contraception, etc...

Cet âge implique donc de développer tout un volet spécifique dans l'accompagnement de ces jeunes autistes.

L'association gestionnaire, CAE, est en accord avec les éléments diagnostics qui concernent le SEEAD et les méthodes préconisées par la HAS et l'ANESM pour accompagner les personnes autistes. Pour les fondamentaux des modèles théoriques de référence elle s'appuie sur les courants anglo-saxons depuis sa création. Ses modèles sont issus entre autres des travaux de E. Shopler (Etats-Unis), E. Willey et T. Peeters pour la Belgique.

Je partage ces références sans omettre la nécessaire prise en compte de la vie psychique, des affects, des personnes accompagnées, c'est-à-dire toute une sphère relationnelle et subjective plus difficile à cerner.

Je ne pense pas qu'une seule approche puisse résoudre des situations si complexes. L'approche comportementale doit être associée à une vraie dimension clinique et intégrative pour appréhender la globalité de la personnalité et ne pas réduire la personne autiste à son seul handicap.

1.4.9 Les limites de l'association gestionnaire dans la gouvernance

Pour ce service, la question de la gouvernance associative entre en ligne de compte. Nous entendons par gouvernance l'espace politique revenant à l'association qui a défini l'objet commun de ses membres que sont les adhérents, c'est-à-dire ce qui les rassemble, et qui est défendu par les administrateurs notamment auprès des pouvoirs publics. Pour ce faire, l'association se doit d'avoir un projet associatif fort pouvant se démarquer des autres (les valeurs sont généralement similaires d'un projet à l'autre qu'ils s'agissent d'associations d'origine confessionnelle ou non) par sa vision politique, ses modes de relation avec ses salariés et notamment ses cadres de direction, ce qui implique les délégations qu'elle leur donne. F. Noble et G. Bouffin développent : « *refonder le fait associatif en redéfinissant l'objet de l'association oblige à s'adosser sur une vision et un positionnement éthique et*

politique visant une transformation du vivre ensemble...point de poids politique sans reconnaissance de l'espace des associés, des adhérents, le lieu du pouvoir au sein de l'association. ⁴⁵» L'association CAE peine à renouveler ses membres et son conseil d'administration. Il faut reconnaître que dans le champ du handicap, ces dernières années, avec la Loi 2002-2 et surtout la Loi de 2005⁴⁶, les politiques publiques ont répondu à un certain nombre de préoccupations et revendications des associations. Dans le champ de l'autisme, d'importantes avancées ont eu lieu : plusieurs plans autisme visant à rattraper le retard pris, les recommandations de bonnes pratiques qui ont défini la psychanalyse et la psychothérapie institutionnelle comme non consensuelles et étaient le fer de lance de beaucoup de parents de personnes autistes. Les administrateurs actuels de la CAE, membres du bureau, sont les mêmes qu'il y a 13 ans. Leur intérêt est davantage tourné vers les structures où vivent leurs enfants que vers un développement et la production d'une plus-value sociale. L'association n'a pas de projet associatif et n'a pas organisé ses relations avec ses cadres de direction, il n'existe pas encore de DUD⁴⁷. Les Conseils d'Administration sont peu nombreux (1 à 2 par an). Par ailleurs, les administrateurs avancent en âge. Enfin, le SEEAD a été créé, à l'origine, en dehors de l'espace politique de l'association. Il est issu de l'alliance de la puissance publique avec la direction de la MAS/Foyer qui a une image très positive et est reconnue pour sa grande technicité. Le Conseil d'Administration s'est néanmoins saisi de la proposition de création du service par l'équipe de direction et l'a validée. Il est venu en appui lors de la recherche de locaux et demande qu'on lui rende compte régulièrement sur son fonctionnement.

A ce jour, la bonne gestion des structures assure leur équilibre financier et ne remet donc pas en cause leur gestion par l'association malgré sa taille (trois établissements distincts, moins de 100 ETP).

La genèse du SEEAD est en faveur du renouvellement de son autorisation fin 2016 par l'ARS, tout comme son image et son utilité sociale confortent le bien-fondé de son existence.

Néanmoins, des faiblesses et menaces existent. La matrice de SWOT me permet d'en dresser certaines pour analyser l'environnement du service.

⁴⁵ NOBLE F., BOUFFIN G., 2015, « Entreprendre et diriger en action sociale », pp 51

⁴⁶ Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

⁴⁷ Document Unique de Délégation, Article D312-176-5 créé par Décret n°2007-221 du 19 février 2007 - art. 1 JORF 21 février 2007, CASF

A l'interne :

FORCES	FAIBLESSES
<ol style="list-style-type: none"> 1. Qualité et implication de l'équipe 2. Souplesse et réactivité 3. Méthodes comportementales connues et appliquées 4. Connaissance actualisée du handicap 5. Satisfaction des familles (résultat de l'enquête de satisfaction) 6. Travail régulier et privilégié avec le « centre douleurs et soins somatiques en santé mentale »⁴⁸ et des ESMS en appui et relai 7. Collaboration avec la MAS de l'association (utilisation de locaux, partage d'activités) 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Petite taille de l'association et donc manque de ressources « fonctions supports » internes 2. Peu d'implication du conseil d'administration

A l'externe :

OPPORTUNITES	MENACES
<ol style="list-style-type: none"> 1. Reconnaissance de la part des partenaires 2. 3^e plan autisme prévoyant le développement de solution innovante 3. Redéploiement de crédit en direction des autistes complexes 4. Retard sur l'Essonne dans le taux d'équipement pour les personnes autistes 5. Enveloppe dédiée pour éviter les départs en Belgique 6. Volonté de déployer des nouvelles réponses⁴⁹(mission Desaulle) 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Absence de participation de l'association aux appels à projet sur l'autisme, visibilité de l'association réduite 2. Concurrence territoriale avec l'EMA (ADAPT) 3. Connaissance encore insuffisante du service par la MDPH

⁴⁸ <http://www.eps-etampes.fr/en/offre-de-soins/centre-regional-douleur-et-soins-somatiques-en-sante-mentale-et-autisme/>

⁴⁹<http://social-sante.gouv.fr/grands-dossiers/handicap-une-reponseaccompagneepourtous/article/la-demarche>

En qualité de directrice, je propose de me saisir de la demande de renouvellement d'autorisation du service pour en faire une opportunité visant à étoffer le dispositif d'accompagnement du SEEAD. Pour ce faire, le service doit être en mesure de proposer des prises en charge hautement spécialisées à ces jeunes. Proposer un accueil de jour de petite capacité permettant le travail en face à face viendra ainsi combler un manque dans le maillage médico-social actuel en direction de cette tranche d'âge et surtout de ce profil particulier d'adultes et adolescents en difficulté de parcours et présentant des TMC.

2. Le SEEAD aux confins d'enjeux politiques et stratégiques

L'enjeu premier et qui conditionnera à long terme la pérennité du service est de réussir la sortie des autistes sévères de son dispositif en abaissant le niveau de TMC tout en réaménageant le comportement. Seul, le fait de se développer en « service expert » sur ce profil particulier d'autistes, à tous les niveaux, est susceptible de rassurer nos partenaires (annexe III) sur la réalité de nos résultats et donc de permettre la sortie du SEEAD.

2.1 Le renouvellement d'autorisation, une opportunité pour développer l'offre d'accompagnement

Le service a ouvert officiellement en octobre 2011 suite à la visite de conformité faite par l'ARS. Ce service expérimental au titre de l'article L 313-7 du CASF doit demander le renouvellement de son autorisation en 2016 et revoir son projet de service ainsi que réaliser l'évaluation externe. Il est agréé pour l'évaluation et l'accompagnement de personnes avec autisme de 14 ans et plus sans limite d'âge supérieure. Il est financé par la Caisse Primaire d'Assurance Maladie dans le cadre d'une dotation globale pour une file active de 15 personnes. Son coût à la place est de 19 763 euros, à titre comparatif un SESSAD autisme (structure se rapprochant le plus du SEEAD) présente un coût moyen de 22 822 euros⁵⁰. Notre société a développé l'action sociale avec pour ambition de corriger les inégalités de la vie, non par pur humanisme, mais aussi pour sauvegarder sa cohésion, sa survie. La Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 en a donné une définition reprise dans l'article L 116-1 du CASF : « *L'action sociale et médico-sociale tend à promouvoir, dans un cadre interministériel, l'autonomie et la protection des personnes, la cohésion sociale, l'exercice de la citoyenneté, à prévenir les exclusions et à en corriger les effets...* ». Les difficultés de prise en charge, les situations complexes de handicap « sans solution » ont un coût financier et humain.

Le renouvellement d'autorisation met en tension le caractère contraint des financements actuels et le besoin d'avoir un plateau technique étoffé pour l'accompagnement des situations complexes d'autisme. Financièrement, ce type de service peut apparaître cher bien qu'il puisse difficilement être comparé à une autre structure. Stratégiquement, il n'est pas opportun actuellement d'envisager l'évolution du service dans le cadre des pôles de prestations et de compétences externalisées⁵¹ qui font suite au rapport de D.Piveteau. A ce

⁵⁰ CRAMIF, 2008, « Étude-ratios-financiers-prisme- compte- administratifs-2008 »

⁵¹ Instruction N° DGCS/SD3B/2016/119 du 12 avril 2016 relative à la mise en œuvre des pôles de compétences et de prestations externalisées pour les personnes en situation de handicap.

jour, des précisions restent à apporter par l'administration sur les modalités de financement de ces pôles, en crédit FIR⁵² ou non, et surtout sur les modalités de recrutement et de contractualisation des professionnels libéraux qui pourraient y être associés. Les tous premiers appels à projets sortis en juillet 2016 ne permettraient pas de répondre aux besoins des bénéficiaires du SEEAD. Autisme France a d'ores et déjà fait connaître sa déception⁵³.

Le SROMS en cours fait partie du PRS 2013-2017⁵⁴. Il s'appuie sur un diagnostic établi en 2012. Il expose (p 49) que 289 franciliens (enfants et adultes) sont accueillis dans des établissements belges conventionnés et 220 en établissements non conventionnés. L'Essonne envoie deux fois plus de personnes handicapées en Belgique que les départements 92, 94, 77 et 78. Il est par ailleurs précisé que le diagnostic le plus fréquent est un diagnostic de TED et une situation complexe de handicap. Un écart important existe entre les taux d'équipements adultes et enfants : respectivement 0,10 et 0,46. Néanmoins, le taux d'équipement en places installées pour enfants handicapés reste inférieur à la moyenne nationale : 7,04 contre 8 places pour 1000 enfants. 5% seulement de ces places sont destinées aux enfants autistes, sur l'Essonne le taux d'équipement est de 0,25 contre 0,44 sur toute l'Île de France. Pour les adultes, on retrouve un écart avec le taux d'équipement national : 2,53 places pour 1000 habitants en Île de France contre 3,28 au niveau national, l'autisme représentant 2,16% des places. L'Île de France revêt aussi une autre particularité, c'est l'inégalité territoriale existant sur cette région. Le PRIAC⁵⁵ (2014-2018), issu de la Loi du 11 février 2005, a pour objectif de corriger ces inégalités territoriales. Son montant total est de plus de 211 000 000 euros. Il comprend plusieurs mesures concernant les personnes autistes tant enfants qu'adultes.

⁵² Créé par la Loi de Financement de la Sécurité Sociale (LFSS) 2012, le fonds d'intervention régional (FIR) doit mettre en pratique la transversalité de l'intervention des agences régionales de santé.

⁵³ Autisme France, « La grande désillusion », <http://www.autisme-france.fr>

⁵⁴ <http://prs.sante-iledefrance.fr/les-schemas/medico-social/>

⁵⁵ http://www.ars.iledefrance.sante.fr/fileadmin/ILE-DE-FRANCE/ARS/2_Offre-Soins_MS/Medico-social/PRIAC/PRIAC_75_2014_volet_08_2014_07_08.pdf

Prévision de places nouvelles sur l'Essonne par création ou extension :

Type de structures	Nombre de places	Coût
SESSAD	31	723 000
Service expérimental	20	350 000
Accueil temporaire	7	350 000
IME	24	1 570 000
FAM	30	1 500 000
TOTAL	112	4 493 000

Des financements à hauteur de 15 000 0000 d'euros ont été prévus au sein de l'ONDAM médico-social pour 2016⁵⁶ pour éviter les départs en Belgique non souhaités. 2 000 000 d'euros seraient encore disponibles en Ile de France⁵⁷. Cela montre que le SEEDAD a toute sa place sur le département et peut se développer car il existe un manque de propositions d'accompagnement et une impérieuse nécessité à ne plus envoyer les autistes en situations difficiles en Belgique. Il devient fondamental de maintenir les personnes autistes sur le territoire afin qu'elles restent proches de leur environnement affectif et social.

2.1.1 Construire un modèle pour une intervention soutenue dans un environnement économique contraint

Alors que nous sommes dans une période où les ressources financières sont de plus en plus contraintes, construire une offre d'accompagnement qui va être assise sur une intervention soutenue peut apparaître comme une gageure.

Le coût social et économique de l'absence d'accompagnement des personnes autistes ou d'un accompagnement non efficient ne peut certes pas être chiffré avec les données statistiques actuelles⁵⁸ en France. On peut tout de même relever les 60 millions de dépenses de l'assurance maladie pour le financement des placements en Belgique dans les établissements conventionnés.

Le rapport du CESE relève quand même pour ce qui concerne le coût social : « *Certains avancent un taux de divorce de 80 % chez les parents – mariés – d'enfants autistes. L'étude britannique montre une forte proportion des familles dont la santé mentale s'altère. En France, rien n'est mesuré, y compris le nombre d'infanticides ou de suicides que la sévérité*

⁵⁶ Instruction n° DGCS/3B/DSS/1A/CNSA/2016/22 du 22 janvier 2016 relative à la mise en œuvre du plan de prévention et d'arrêt des départs non souhaités de personnes handicapées vers la Belgique.

⁵⁷ Réunion ARS Ile de France DT95 et DT78, intervention de M. Bourquin directeur de l'offre médico-sociale, le 10 juin 2016, Cergy Pontoise

⁵⁸ CESE, octobre 2012, « Le coût économique et social de l'autisme », pp 19

du handicap de l'enfant et l'exclusion qu'il génère dans la vie de ses parents ou de ses frères et sœurs peut contribuer à expliquer. »

Nous pouvons quand même comparer avec le coût économique de certains programmes intensifs étrangers qui ont pu être évalués. Une étude de 2006 réalisée en Ontario sur le coût des ICI, Interventions Comportementales Intensives, et leurs résultats a donné les chiffres suivants :

Le coût pour un enfant d'une ICI est de 57 500 euros par an en moyenne. Sur le tiers de l'étude de cohorte qui a reçu des ICI, 20% sont en situation « très dépendants », 50% « en semi dépendant »⁵⁹ et 30% en « vie normale »⁶⁰. On voit donc bien que la mise en place de programme intensif, **entre 20h00 et 40h00 par semaine**, permet des prises en charge moins lourdes à l'âge adulte et donc avec un coût bien moindre pour la collectivité sans parler du niveau de qualité de vie qui est, lui, bien meilleur.

2.2 Le défi du travail partenarial autour des situations complexes

Le partenariat est un enjeu fort car le service ne peut pas travailler seul sur les situations d'autisme complexe notamment lorsqu'il y a des TMC. Toutes les études tant françaises qu'étrangères démontrent la nécessité d'un travail avec d'autres services tant sociaux, médico-sociaux, sanitaires, pour l'intervention auprès de personnes en situation complexe d'handicap⁶¹. Cela est d'autant plus vrai dans le cas de l'autisme et en présence de TMC. Un service seul ne peut détenir tous les domaines d'expertise qui vont devoir être mobilisés pour analyser, comprendre la situation mais aussi agir directement par des interventions. Ce terme de partenariat parfois confondu avec la notion de « travail en réseau », de « coopération inter institutionnelle », recouvre *« 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 »*⁶²

Ce travail oblige à une connaissance du territoire et de ses structures sanitaires et sociales. Le partenariat consiste alors à repérer les structures en aval et celles en amont du SEEAD ainsi que celles qui sont nécessaires pour la résolution des situations complexes accompagnées.

⁵⁹ Éducation spécifique, 50 % vivent de manière indépendante en tant qu'adultes, 50 % vivent en résidences spéciales, participent à des programmes de jour, revenus issus d'un emploi aidé.

⁶⁰ Intégration scolaire, fonctionnement indépendant, revenus d'un Canadien moyen en tant qu'adultes

⁶¹ CEDIAS CREAHI Ile de France, Juillet 2011, Les-situations-complexes-de-handicap, pp 122

⁶² Guide du directeur, *partenariat et réseaux*, www.direction.fr

Pour le profil des personnes autistes accompagnées par le SEEAD, l'invention de complémentarité et de coordination notamment dans le domaine du soin est indispensable.

2.2.1 L'acceptation et l'accès au soin

Le service travaille avec différents praticiens dont en tout premier lieu les médecins traitants choisis par les responsables légaux et des spécialistes (ophtalmologiste, ORL, gynécologue, endocrinologue, neurologue, chirurgien-dentiste et dermatologue) en libéral et aussi au sein de l'hôpital public d'Arpajon, ville située à 4 kms.

Ces praticiens ont accepté la mise en œuvre de « consultation blanche » qui consiste en une mise en situation régulière, progressive dans l'approche du corps et l'utilisation du matériel nécessaire. Ils acceptent la présence d'un professionnel pour la réalisation de certains examens (radiologie, électro-encéphalogramme...). Actuellement, il s'agit d'un partenariat informel. Pour qu'il perdure, il me semble indispensable de le contractualiser afin qu'il ne soit pas attaché à des personnes mais bien au SEEAD lui-même.

Le SEEAD a aussi un accès privilégié depuis sa création avec le « centre régional douleur et soins somatiques en santé mentale et autisme » dirigé par le Dr Saravane, créé en 2013, et situé sur le sud du département.

Le réseau « Appolline »⁶³, réseau de santé bucco-dentaire, avec lequel travaillent les établissements d'hébergement adultes de la CAE pourra aussi faire partie du maillage que le SEEAD pourra proposer aux personnes qu'il accompagne.

Dans un département de grande banlieue comme l'Essonne, l'offre de premier recours, omnipraticien, peut s'avérer difficile d'accès.

En effet, l'Ile de France compte une densité de généralistes inférieure au niveau national⁶⁴. De plus, ces professionnels de santé sont concentrés sur Paris intra-muros et l'ouest francilien. Pour les médecins spécialistes cette répartition inégale entre, Paris intra-muros/ouest francilien, et les autres départements dont l'Essonne est encore plus marquée. Paris concentre aussi les grands services hospitaliers de renom de l'APHP au détriment des hôpitaux de grande couronne francilienne.

Dans ce contexte, maintenir des liens avec les professionnels de santé que nous connaissons déjà et en développer de nouveau est un enjeu majeur qui nécessite d'être à l'écoute de ces professionnels et de favoriser le bon déroulement des consultations.

⁶³ <http://www.reseauxdesante91.org/reseaux/info/id:1/>

⁶⁴ http://www.ars.iledefrance.sante.fr/fileadmin/ILEDEFrance/ARS/Home_Page/chiffres_cles_sante_idf_final.pdf, consulté le 10 août 16

2.2.2 Les structures du soin psychique

Le service a déjà des habitudes de collaboration professionnelle avec des CMP. La réforme en cours de la psychiatrie avec la création des groupements hospitaliers de territoire, GHT, vient modifier les secteurs tels qu'ils existent aujourd'hui⁶⁵. Actuellement, l'Essonne est essentiellement couverte par l'établissement public de santé EPS Barthélémy Durand et à ce jour il n'est toujours pas décidé de son entrée ou non dans un GHT⁶⁶ ; un délai de réflexion supplémentaire lui étant accordé.

Un autre enjeu est de développer des relations partenariales avec des ESMS en amont et aussi en aval. C'est un enjeu fondamental pour construire le parcours de la personne autiste en situation complexe et parfois en rupture. J'y reviendrai dans mon projet de direction.

2.2.3 Les ESMS du territoire et au-delà

Les situations complexes, si on veut qu'elles n'aboutissent pas à des ruptures, doivent être accompagnées et identifiées comme telles dès l'apparition de signes d'alerte.

Le SEEAD est déjà repéré par certains ESMS comme un service en mesure d'intervenir en leur sein pour évaluer la situation, soutenir et proposer des actions. Il s'agit là de la dimension « amont ».

Pour être reconnu comme un acteur sur lequel on peut compter et qui va favoriser l'élaboration de réponses concrètes à une situation qui pose problème, la notion de temps et d'expériences partagées prend toute sa place.

A ce jour, le service est plutôt bien repéré des ESMS adultes et des CMP. Il commence à être repéré par des SESSAD et IME.

Communiquer pour être visible est un axe qui doit être développé pour répondre à l'enjeu du partenariat en amont.

Repérer des ESMS susceptibles de prendre leur part des situations complexes accompagnées par le SEEAD doit aussi se consolider afin de prévoir l'aval.

Pour cela, le service doit déployer son savoir-faire et inspirer confiance aux ESMS prêts à s'engager dans l'accueil de personnes autistes au profil sévère.

C'est un enjeu majeur si l'on veut réussir à inscrire ces personnes dans un parcours sans rupture.

Convaincre nos partenaires qu'ils peuvent compter sur nous et qu'ils sont garantis que le service reste toujours en arrière-plan pour venir les seconder est le meilleur moyen pour qu'ils acceptent ces situations complexes. En effet, trop souvent nous avons vu des services se décharger sur d'autres de leurs situations difficiles. La transparence n'a pas

⁶⁵ Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé

⁶⁶ <http://www.ars.iledefrance.sante.fr/L-ARS-annonce-la-liste-et-la-c.192290.0.html>

toujours été de mise et nombre de dossiers ont été édulcorés par rapport à la sévérité des troubles. A leur décharge, les missions des ESMS sont délimitées au regard de leur agrément et il n'est pas toujours aisé de pouvoir mobiliser ses moyens pour intervenir chez les partenaires.

Le caractère expérimental du service et son projet d'origine mettent l'accent sur cette veille et la possibilité de réactiver un dossier d'une personne sortie du SEEAD. Par ailleurs, l'admission au SEEAD ne fait pas « double prise en charge ». Elle ne pose donc pas de problème de ressources financière pour l'ESMS où se trouve la personne autiste en difficulté d'accompagnement.

C'est bien la confiance réciproque qui permet de consolider un travail partenarial. Cette confiance ne se décrète pas. Elle se construit au fur et à mesure du temps par des actes et expériences partagées. Une forme d'exemplarité sur les ressorts de notre intervention doit apparaître : transparence, réserve, bienveillance et neutralité dans les interventions chez les partenaires ne peuvent pas faire défaut au risque de voir les portes se refermer.

Le projet de direction qui va suivre tient compte des enjeux que nous venons de voir.

D. Bertrand dans « Y a -t-il un directeur dans l'institution ? »⁶⁷ estime que nous sommes dans une époque où le directeur s'éloigne de plus en plus des préoccupations quotidiennes des personnes accompagnées et des équipes médico-sociales à force de distanciation et d'isolement. Pour ma part, je ne souhaite pas ignorer la clinique et la pratique éducative au quotidien en apparaissant uniquement comme une gestionnaire. Diriger un service expérimental nécessite de connaître à minima le handicap accompagné par le service. Comment construire et travailler l'offre avec l'équipe et l'argumenter auprès de l'autorité de contrôle sans élaboration d'une clinique des pratiques ? Je tiens à avoir cette connaissance.

En tant que directrice, cette question est d'importance car je suis en charge de la mise en œuvre du projet de service et responsable des méthodes d'intervention employées. Je dois m'assurer qu'elles sont en accord avec les recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Je dois adapter les compétences du personnel aux besoins du public. Il convient donc que je connaisse, sans être experte, les méthodes existantes ainsi que les difficultés spécifiques des personnes accompagnées. Enfin, je représente aussi le service à l'extérieur et j'estime devoir être en mesure d'expliquer et argumenter les choix théoriques du service auprès de nos différents interlocuteurs. C'est pourquoi nous consacrons un certain développement à la clinique au sein du projet de direction en lien avec la fonction de directrice d'ESMS.

⁶⁷ LEBRUN J.P. et un groupe de directeurs, 2009, « Y a-t-il un directeur dans l'institution ? », EHSEP Française RENOULT - Mémoire de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique – 2016

3. Le projet de direction au service du déploiement d'un accueil de jour adapté aux situations complexes

Le modèle qui sous-tend mon projet de direction et va traverser tous les axes nécessaires à son déploiement est celui du contrat. En tant que directrice, il m'importe d'asseoir la crédibilité du service sur un modèle légaliste. Il fait la force du service et vient conforter sa crédibilité.

La contractualisation pose un cadre, une référence, à ce pourquoi nous sommes en lien. A l'origine, sous l'empire byzantin, le contrat sert à régler les relations commerciales et d'affaires. Il est écrit. Puis, il prend d'autres formes d'expression, gestes, oralité, en raison du nombre important de transactions, c'est le consensualisme, lui-même issu du christianisme et de la notion de « respect de la parole donnée ».

Le contrat naît aussi en référence à une conception libérale de l'économie « *la liberté permet aux intérêts particuliers de s'équilibrer réciproquement et elle est le meilleur moyen de satisfaire l'intérêt général, fait lui-même de la somme des intérêts particuliers* »⁶⁸.

Au 19^e siècle avec l'industrialisation, cette théorie est battue en brèche. H. Lacordaire énonce sa célèbre maxime : « *Entre le fort et le faible, entre le riche et le pauvre, c'est la liberté qui opprime, c'est la loi qui affranchit.* » En effet, dans les situations d'inégalité, la liberté devient source d'injustice entre une partie faible et une partie dominante. Le rapport de force n'est pas équilibré, une partie ayant plus de pouvoir que l'autre.

C'est généralement dans cette situation déséquilibrée que se trouvent les personnes accompagnées par le SEEAD de manière plus évidente quand il s'agit de situations difficiles, en rupture de parcours et donc subies.

Le contrat définit les obligations des parties. Il est source de droits et d'obligations. Dans notre société où la judiciarisation des relations augmente⁶⁹, le contrat crée un sentiment de sécurité dans les relations. Dans l'action sociale, les obligations de la puissance publique n'ont cessé d'augmenter avec les lois 2202-2, 2005, et HPST de 2009. Le contrat introduit plus de symétrie dans les relations bénéficiaires/ESMS avec davantage d'obligations pour l'institution que par le passé.

⁶⁸ https://fr.wikipedia.org/wiki/Contrat#cite_note-8, consulté le 14 juillet 2016 à 19h30

⁶⁹ http://www.justice.gouv.fr/publication/chiffres_cles_20151005.pdf

Dans le secteur du handicap, de plus en plus de familles n'hésitent pas à saisir la justice notamment pour faire condamner l'Etat lorsqu'une solution d'accompagnement de leur enfant handicapé n'est pas trouvée comme dans l'affaire « Amélie »⁷⁰.

Ce recours au contrat, document écrit et juridique mais aussi parfois implicite, induit, de par son existence même, la possibilité de recourir à la justice pour en dénoncer une mauvaise exécution⁷¹. Pour être valable, tout contrat ou convention, doit être valablement consenti : « *Quatre conditions sont essentielles pour la validité d'une convention : le consentement de la partie qui s'oblige ; sa capacité de contracter ; un objet certain qui forme la matière de l'engagement ; une cause licite dans l'obligation.* »⁷²

En qualité de directrice, cette approche légaliste correspond à ma façon d'appréhender les situations en partant toujours de ce que dit la Loi tant pour les salariés que pour les usagers ainsi qu'avec les autorités de contrôle. Cela permet d'avoir des relations basées sur le commun qu'est la Loi et de construire des réponses en direction des personnes accompagnées les plus équitables et conformes au droit.

- Avec les personnes accompagnées :

Le profil si particulier des personnes accompagnées impose que le contrat, même implicite, passé avec les personnes autistes ou leurs responsables légaux soit le plus clair possible étant donné la complexité des situations notamment sur ce que nous pouvons faire ou non. Il ne s'agit pas de créer de l'espoir démesurément mais bien d'être le plus objectif possible sur ce qui pourra être atteint ou non. Il a aussi une portée symbolique pour les personnes accompagnées qu'il convient d'utiliser. L'article 89 de la Loi de modernisation du système de santé du 26 janvier 2016 introduit dans le CASF l'article L.111-1-1.

Cet article crée au sein du plan personnalisé de compensation du handicap, un nouveau dispositif, le PAG : Plan d'Accompagnement Global. Ce PAG est destiné aux personnes : « ...1° *En cas d'indisponibilité ou d'inadaptation des réponses connues ;* 2° *En cas de complexité de la réponse à apporter, ou de risque ou de constat de rupture du parcours de la personne ...*»⁷³

Ce plan est contractualisé puisque toutes les parties prenantes doivent l'accepter. Cela inclut les ESMS.

⁷⁰ Ordonnance n° 1307736 du 7 octobre 2013, Tribunal administratif de Cergy Pontoise

⁷¹ http://www.constructif.fr/bibliotheque/2005-2/la-machine-infernale-de-la-judiciarisation.html?item_id=2611

⁷² Article 1108 du Code du Civil

⁷³ Article L.111-1-1 CASF, version à venir au 31 décembre 2017

- Avec les professionnels :
 - En référence au Code du Travail :

Le contrat de travail, qui fera explicitement référence au projet de service et à ses principes d'intervention, doit permettre leur engagement professionnel en toute connaissance de cause. Une mention faisant référence au respect du projet de service et à l'application des méthodes d'intervention retenues par l'association gestionnaire sera inscrite au contrat de travail.

- En référence au CASF :

Le code renvoie au projet d'établissement et à sa mise en œuvre. Il définit les prestations délivrées ainsi que les principes d'intervention et références pour l'action. Le professionnel qui s'engage au SEEAD le fait en référence au projet. Il l'accepte dans toutes ses dimensions et en respecte les déclinaisons opérationnelles.

C'est ce qui fondera la confiance réciproque entre la direction et les membres de l'équipe pluridisciplinaire.

- Avec l'ARS :

C'est un contrat d'engagement à répondre et accompagner les situations départementales difficiles et à développer une prise en charge conforme aux recommandations de bonnes pratiques professionnelles, de qualité et souple. Cela fait directement référence à l'outil présenté dans l'instruction du 18 décembre 2015. Ce dernier y est présenté pour l'adaptation de l'offre des ESMS dans le cadre de leur démarche qualité. Néanmoins, il recense 9 domaines à évaluer concernant la prise en charge des personnes autistes⁷⁴ qui serviront vraisemblablement dans le futur à la négociation avec l'ARS pour un plan d'adaptation et d'amélioration de la qualité de l'offre de service au regard duquel seront accordés ou non des financements.

- Avec les partenaires :

Le contrat ou la convention sert d'appui et de cadre à l'engagement des uns et des autres, fixe les limites des interventions réciproques. Il doit aussi rassurer nos partenaires sur notre présence en cas de besoin.

3.1 Contractualiser avec l'ARS

L'ARS est l'autorité qui autorisera ou non la poursuite et le développement du service.

⁷⁴ Instruction N° DGCS/SD3B/CNSA/2015/369 du 18 décembre 2015

Il est fondamental que je sois en communication régulière avec elle tout au long de la phase de construction de la nouvelle offre afin de s'ajuster à ses observations. Ces échanges réguliers avec l'ARS sont aussi l'occasion de faire passer les idées force du projet en l'argumentant.

Pour contractualiser avec l'ARS, une phase de négociation va être nécessaire. J'entends m'appuyer sur le diagnostic que j'ai réalisé du service qui rejoint les constats de l'évaluation interne qui mettent en avant : la souplesse, l'innovation de l'accompagnement proposé face au profil particulier et bien délimité du public. J'intégrerai aussi l'évaluation externe notamment au niveau de ses préconisations pour asseoir l'argumentaire dans les échanges avec l'autorité de contrôle et de tarification.

L'ARS ne pourra s'engager que sur un projet de service qui répondra aux besoins et trouvera sa place dans l'ordre administratif actuel et l'évolution du secteur.

Il faut que ce projet montre qu'il répond très spécifiquement aux personnes autistes en difficulté de parcours en raison de leur profil. Pour cela, les principes d'intervention nécessitent d'être exposés très largement et concrètement pour être explicites.

Le travail de construction du projet devient alors fondamental. C'est sur ce projet, forme d'argumentaire sur l'utilité sociale du service, que les discussions vont avoir lieu avec l'autorité de contrôle.

Au terme du renouvellement d'autorisation au titre de l'agrément comme service expérimental, le SEEAD, après une deuxième évaluation externe positive, devrait devenir un service relevant alors de l'autorisation à durée déterminée mentionnée à l'article L. 313-1, soit 15 ans.

La question de l'engagement vers une négociation de CPOM (Contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens) pourrait alors se poser.

La taille et le nombre de services gérés par l'association relevant de l'ARS sont faibles : deux structures dont le SEEAD. Par ailleurs, il ne s'agit pas d'une priorité pour l'ARS actuellement. Ce le sera dans un second temps lorsque les associations gestionnaires d'un nombre plus important de structures auront conclu des CPOM⁷⁵, viendra ensuite le tour des plus petites. L'intérêt d'un CPOM reste, tant pour l'organisme gestionnaire que pour l'autorité de contrôle et de tarification, l'établissement d'un budget pour 5 ans et non plus annuellement dans le cadre de la procédure contradictoire prévue par le décret n° 2003-1010 du 22 octobre 2003⁷⁶. Pour la situation actuelle du SEEAD et son développement, cela semble prématuré compte tenu du développement du service à prévoir et qui devra

⁷⁵ Réunion ARS Ile de France DT95 et DT78, 10 juin 2016, intervention de M.BOURQUIN directeur de l'offre médico-sociale, Cergy Pontoise

⁷⁶ Décret n° 2003-1010 du 22 octobre 2003 relatif à la gestion budgétaire, comptable et financière, et aux modalités de financement et de tarification des établissements et services sociaux et médico-sociaux mentionnés au I de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles, et des établissements mentionnés au 2° de l'article L. 6111-2 du code de la santé publique

être conforté dans les 5 années qui viennent. Néanmoins, d'ici 5/6 ans, soit à l'occasion de la seconde demande de renouvellement d'autorisation, cela pourra être étudié.

Dans tous les cas, l'engagement du SEEAD d'accompagner les situations complexes d'autisme sera formalisé par l'ARS au moins au sein du futur arrêté d'autorisation.

L'instruction du 18 décembre 2015 relative à l'évolution de l'offre médico-sociale accueillant et accompagnant des personnes avec TSA nécessite une contractualisation avec l'organisme gestionnaire afin qu'il puisse bénéficier des crédits prévus en redéploiement. La contractualisation est désormais prévue de manière systématique afin que les organismes gestionnaires s'engagent au regard des ressources financières qui peuvent leur être allouées⁷⁷. L'ARS ne soutiendra le développement du SEEAD qu'à cette condition.

3.2 Asseoir le projet de service autour de principes d'intervention

L'article L.311-8 du CASF précise que chaque établissement ou service élabore un projet qui définit ses objectifs ainsi que ses modalités d'organisation et de fonctionnement. Ce projet est établi pour une durée maximale de 5 ans. Pour le SEEAD, cela correspond à la durée de son autorisation ainsi qu'à l'échéance pour l'évaluation interne, tout comme l'échéance pour l'évaluation externe, cette dernière devant avoir lieu obligatoirement avant la demande de renouvellement d'autorisation. Comme directrice, il m'apparaît que ces deux évaluations viennent définir la partie diagnostic et alimenter le profil des personnes accompagnées. Leurs plans d'action respectifs et préconisations servent pour l'ajustement du projet de service. L'évaluation interne a lieu avant l'évaluation externe puisqu'elle la sert. L'évaluation externe n'est pas aboutie à ce jour.

Ce cadre réglementaire étant fixé, il nous importe de considérer de quelle manière va être conduite l'élaboration du nouveau projet de service.

3.2.1 Construire le projet du service

Le projet tient compte du passé, du présent et envisage l'avenir. Le projet de service donne le sens de l'action concrète. Il est l'objet commun tant des professionnels que des personnes au service desquelles il est. C'est une forme de contrat comme nous l'avons vu pour les professionnels qui s'engagent à le respecter, pour les personnes accompagnées qui acceptent l'offre proposée par le service, pour les autorités de contrôle qui donnent les moyens de la réalisation de ce projet.

⁷⁷ Instruction N° DGCS/SD3B/CNSA/2015/369 du 18 décembre 2015, Instruction N° DGCS/3B/DSS/1A/CNSA/2016/22 du 22 janvier 2016,

Le projet, selon P. Lefèvre, est aussi une contribution à la démarche qualité⁷⁸. Démarche qualité qui se traduit par 3 points essentiels : le contrôle de conformité, le contrôle d'efficacité, le contrôle de résultats. Il a plusieurs dimensions :

- identitaire, car il donne une image de l'institution tant à l'interne qu'à l'externe ;
- symbolique, il s'agit du sens qui doit transparaître au-delà de la mission propre du service ;
- culturel, il crée un sentiment d'appartenance et devient un objet commun ;
- politique, il est source de changement social ;
- stratégique, il est un document de communication externe qui doit permettre le développement ;
- technique, il met en exergue des compétences et des savoir-faire professionnels.

Le projet, pour le dire simplement, doit répondre à : « ce que l'on fait », « pour qui on le fait » et « comment on le fait ».

Pour le SEEAD, le projet répond à des besoins bien identifiés et à des objectifs d'intervention précis : diminuer les TMC et favoriser un parcours sans rupture.

Il prend vie dans le cadre réglementaire actuel qui lui donne ses contours et le limite aussi, ne serait-ce que par la contrainte des enveloppes financières.

Il est une projection sur l'avenir et donne le sens des actions que vont conduire les différents acteurs y contribuant.

L'écriture de ce projet ne peut pas se faire par la seule équipe de Direction. L'équipe pluridisciplinaire doit y prendre part.

En tant que directrice, il m'importe que les professionnels qui vont devoir appliquer le projet participent à son élaboration. Leur expertise issue de la pratique alimente la réflexion et la construction autour de l'offre d'accompagnement.

C'est aussi ce que préconise l'ANESM dans sa recommandation sur le projet d'établissement ou de service⁷⁹.

La validation du projet par le Conseil d'Administration est indispensable. Je me chargerai de le présenter au Conseil d'Administration.

Il n'y a pas actuellement de CVS au sein du SEEAD ; la forme de participation des personnes accompagnées se fait par le biais d'enquêtes de satisfaction.

⁷⁸LEFEVRE P., 1999, « Guide de la fonction directeur d'établissement social et médico-social »

⁷⁹file:///C:/Users/PC/Documents/CAFDESm%C3%A9moire/reco_projet_etablissement_service_ane sm%202009.pdf

La révision du projet avec l'équipe part du postulat que le diagnostic établi est partagé compte tenu du processus itératif des évaluations interne et externe.

- Quelle démarche pouvons-nous mettre en œuvre pour la révision du projet de service ?

La direction doit être le pilote de la démarche d'écriture du projet. En tant que directrice je fixe le cadre, le calendrier, les attendus et assure la liaison avec le Conseil d'Administration pour validation.

La direction est responsable de l'adaptation et de l'application du projet du service. Le projet ne peut donc pas être conçu en dehors d'elle au risque d'être totalement utopique ou en décalage avec les attendus sociétaux actuels.

Par ailleurs, ce projet fait partie de la stratégie que je développe pour obtenir l'autorisation de renouvellement et le développement du service par l'ARS. Il doit donc être sur le plan méthodologique mais aussi, compte tenu du défi que représente l'accompagnement d'un public particulièrement difficile, sur le plan conceptuel de bon niveau.

Pour l'élaboration de ce projet je m'appuierai évidemment sur les recommandations de bonnes pratiques de l'ANESM. En l'occurrence, celle parue en 2010. Cette recommandation distingue 7 thèmes obligatoires à traiter dans tout projet d'établissement ou service⁸⁰.

Pour suivre le projet, je mettrai en place des fiches action (annexe IV). Ces fiches action font partie de la démarche qualité d'un ESMS. Elles correspondent au point 7 de la recommandation de l'ANESM.

En qualité de directrice, elles me donnent des points de repères sur l'avancement du déploiement du projet et permettent la planification.

La taille de l'équipe, 7 professionnels hors chef de service et secrétaire, ne nécessite pas d'avoir recours à un groupe de travail comprenant une partie seulement des membres de l'équipe pluridisciplinaire. Un groupe de cette taille, selon G.Amado et A.Guittet⁸¹, évite que ne se créent des sous-groupes. Il permet que chaque membre du groupe enregistre les informations données par chacun. Cette taille facilite la prise de parole de tous, ce qui permet l'implication de chacun dans le groupe de travail. Cette équipe de 7 professionnels

⁸⁰ http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/Anesm_synthese-bleu-PE-PS.pdf

⁸¹ AMADO G., GUITTET A., 1997, « Dynamique des communications dans les groupes », pp 58

peut être considérée comme un groupe restreint dans lequel la cohésion et l'accord entre les participants sont plus faciles à trouver.

La chef de service à temps partiel assurera l'animation du groupe de travail. Elle fait partie de l'équipe de direction au sens où elle participe à l'espace de production stratégique. L'équipe de direction produit du débat, de la réflexion, des échanges d'informations et de l'analyse qui sert l'instance politique qu'est le Conseil d'Administration de l'association. J'en assure la transmission.

En tant que directrice, je suis le pilote du projet.

Il conviendra d'éviter l'écueil que la chef de service ne glisse en tant qu'animatrice du groupe de travail dans la fonction de production qui revient au groupe. En effet, toute information apportée par l'animateur peut être privilégiée par les membres du groupe en raison de la dépendance du groupe à l'animateur. Cela empêcherait la chef de service d'assumer les deux autres grandes fonctions attendues de l'animateur d'une réunion de travail à savoir la facilitation et la régulation. Je veillerai à ce positionnement et la soutiendrai dans cette fonction.

Le projet de service devra décrire et comprendre un certain nombre d'indications correspondant à ce que P. Lefèvre appelle le « champ exploratoire du projet » :

Ce projet mettra en exergue sa particularité d'origine qui s'inscrit pleinement dans le mouvement de désinstitutionalisation initié par l'Europe et la recommandation CM/Rec(2010) du Comité des Ministres aux Etats Membres⁸². Cette recommandation concerne les enfants et le principe de l'inclusion.

Mais, nous pouvons dire qu'elle va au-delà et tend à promouvoir l'idée de services souples s'adaptant le plus possible à la demande de la personne handicapée dans une prestation « sur mesure » à contrario d'une prestation « prêt à porter » correspondant à un pack type de prestations auquel doit s'adapter la personne autiste.

Ce mouvement tend aussi vers des interventions coordonnées, faisant intervenir plusieurs services et professionnels à articuler entre eux.

L'idée force étant aussi l'intervention dans le milieu de vie, au plus près de la personne autiste, appelé aussi « *transfert écologique du tout institutionnel au tout à domicile* »⁸³

Le principe est de sortir d'un mode « total » de prise en charge par une institution, l'institution étant entendue là au sens d'un établissement. Ce mouvement est porté par l'ECCL⁸⁴. N'oublions pas, d'ailleurs, qu'au sein de l'ECCL se trouve, entre autres, Autisme

⁸² Recommandation CM/Rec(2010)2 du Comité des Ministres aux Etats membres relative à la désinstitutionalisation des enfants handicapés et leur vie au sein de la collectivité (adoptée par le Comité des Ministres le 3 février 2010, lors de la 1076e réunion des Délégués des Ministres)

⁸³ LOUBAT J.R., 2012, « Elaborer un projet d'établissement ou de service en action sociale et médico-sociale », pp 62

⁸⁴ European Coalition for Community Living

Europe qui a fait condamner la France à plusieurs reprises pour le non-respect de certains de ses engagements européens par rapport à l'autisme.

En tant que directrice reprendre au compte du SEEAD cette évolution historique de l'accompagnement des personnes handicapées et la mettre en avant est primordial dans la négociation avec l'ARS. La puissance publique ne pourra qu'y être sensible.

3.2.2 Exposer les principes d'intervention

Le projet s'assoit sur des principes d'intervention qui fondent sa particularité par rapport à l'offre médico-sociale existante sur le département et évite l'isomorphisme institutionnel. Le projet de service se déclinera sur les principes d'intervention suivants :

- L'approche multidimensionnelle ;
- La systémie ;
- L'apprentissage systématique d'un outil de communication augmentée ;
- L'utilisation du comportementalisme ;
- L'éducation à la sexualité.

Le public du SEEAD impose que le projet soit très précis sur les références théoriques et les approches qui vont sous tendre ses interventions qui ont pour objectif de diminuer les TMC. L'intervention sur les TMC nécessite une maîtrise conceptuelle certaine et d'écrire les fondements théoriques.

⇒ L'approche multidimensionnelle

Le service doit être en mesure de proposer une connaissance dite multidimensionnelle de la personne autiste accompagnée. Les investigations à mener en présence de TMC sont à mener conjointement et à considérer avec une égale importance. Elles portent sur l'évaluation du niveau d'efficacité intellectuelle, le mode de communication le plus adapté (objet, signes, photos, pictogrammes), les perturbations sensorielles, les éventuels problèmes somatiques de tous ordres, la personnalité et les goûts, les réponses données aux TMC dans le milieu habituel de vie.

En effet, certaines réponses peuvent renforcer les comportements problèmes. Il est prouvé que l'élément qui semble le plus flagrant n'est pas toujours celui qui a le plus d'impact en termes de prise en charge et de compensation à mettre en place⁸⁵. « *A contrario, un élément qui semble secondaire peut être clé.* »⁸⁶.

Le SEEAD développe dans son projet de service les dimensions évaluatives tant cognitives, que sur le plan des modalités de communication, que concernant la personnalité et les

⁸⁵ ALCIMED, 2012, « Adaptation des organisations médico-sociales aux enjeux des troubles du comportement sévère », pp 49

⁸⁶ *ibid*

goûts, l'évaluation des particularités sensorielles ainsi que l'évaluation des réponses environnementales aux TMC. Cette dernière évaluation est portée par les éducatrices spécialisées lors de leurs évaluations éducatives in situ et aussi par la psychologue en systémie.

- Evaluer et accompagner la santé

Pour l'évaluation médicale, le service ne possède pas de plateau technique médical permettant des investigations somatiques en vue de réaliser l'évaluation somatique indispensable dans toute situation de TMC. Néanmoins, comme nous l'avons vu plus avant, il est déjà dans des relations partenariales qui ne demandent qu'à être confortées et développées.

Dans son projet de service, en vue de l'accompagnement vers des dispositifs de santé, le service développera l'axe « désensibilisation aux soins ». Des ateliers seront organisés au sein du service, puis à l'extérieur pour permettre une habitude.

L'utilisation de la salle de soins et de la salle de consultation de la MAS/Foyer comme nous le faisons déjà se poursuivra dans le cadre d'une convention.

Le troisième plan autisme (2013-2017) développe à travers trois fiches action des propositions encore relativement généralistes et dévolues pour l'essentiel à la compilation de résultats d'enquêtes statistiques qui concernent le soin :

- Accès aux soins somatiques ;
- Soins bucco-dentaires ;
- Prise en compte de la douleur.

- Appréhender les perturbations sensorielles

En ce qui concerne l'évaluation sensorielle, cette dernière nécessite d'avoir recours à un professionnel en dehors du SEEAD pour la passation de tests standardisés.

En France, les tests utilisables sont très peu nombreux pour les personnes ne pouvant comprendre des consignes ou pour les personnes non communicantes. Il existe le « Profil sensoriel » qui est un test destiné aux enfants qui a été validé en France en 2011, mais qui n'a pas d'équivalent pour les autres âges. Depuis 2004 existe le « Bilan psychomoteur » de A. Bullinger qui lui concerne tous les âges.

Les psychomotriciens sont les professionnels les plus à même de réaliser ce type d'évaluations qui permettent de connaître la « carte sensorielle » de la personne autiste. Certains ergothérapeutes peuvent aussi les réaliser selon leur cursus professionnel et les formations complémentaires qu'ils ont pu avoir.

La forme de recours à ces professionnels libéraux reste à construire éventuellement dans le cadre d'un pôle externalisé de compétences qui prendrait appui sur le SEEAD.

Sinon, de nombreux cabinets libéraux existent désormais et le financement d'un bilan sensoriel peut être prévu dans le cadre du plan de compensation par le biais de la PCH. La place du SEEAD se trouve alors dans l'articulation avec le professionnel libéral, la transmission d'informations et l'accompagnement éventuel de la personne autiste en soutien de son responsable légal.

Par ailleurs, les professionnels du SEEAD dont certains sont déjà formés à l'observation des comportements sensoriels, en augmentant leurs compétences dans ce domaine pourront réaliser des évaluations dites « informelles » souvent précieuses, notamment lorsqu'elles sont couplées aux observations des personnes vivant avec la personne autiste. En qualité de directrice, il m'importe que tous les professionnels soient détenteurs d'un savoir commun dans ce domaine tant pour intervenir de manière appropriée que pour conseiller l'environnement de la personne autiste. Les perturbations sensorielles peuvent engendrer des souffrances et avoir pour conséquence comme nous l'avons vu des TMC.

Par ailleurs, en termes d'agencement de locaux, cette connaissance est fondamentale pour créer un environnement qui limite les gênes et perturbations sensorielles.

- Analyser le système écologique pour accompagner ses mouvements

La systémie est issue des travaux de Palo Alto aux Etats-Unis. « *Là où la psychanalyse travaille sur le fantasme, sur les représentations exprimées par le sujet, la théorie de la communication et la systémie préconisent l'économie de l'interprétation pour ne s'appuyer que sur le présent.... La systémie ne s'attache pas directement au symptôme mais tente d'identifier et de modifier le contexte dans lequel il s'inscrit..... Toutes les actions, tous les comportements sont considérés comme des entrées apportant ainsi une modification à l'ensemble des relations du groupe familial. Le principe de totalité induit que le comportement de chaque membre est lié aux comportements de tous les autres et en dépend directement.* »⁸⁷

La systémie aborde donc la famille, mais vaut aussi pour une équipe de professionnels d'ESMS, comme pour tout système humain comprenant des membres qui interagissent entre eux. Ce système s'équilibre par les modalités relationnelles de ses membres et les rôles et fonctions qu'ils prennent et occupent.

C'est l'équilibre atteint qui permet au système de perdurer. On voit, dès lors, que lorsque l'on va vouloir agir sur les TMC, il va être nécessaire d'introduire un changement dans les réponses données par les autres membres du système. Cela va entraîner une forme de déséquilibre. Un soutien aux membres lors de la phase de déséquilibre est alors indispensable. Sinon, le risque est grand que le système se fige ou qu'il y ait des

⁸⁷ ROUFF K., 2007, « la systémie, une approche efficace... », *Lien Social*, n°842

phénomènes de rejet plus ou moins implicites des interventions du service pour modifier le comportement de la personne autiste.

M.Hanot, systémicien au sein du programme Escape (Belgique), explique : « ... le fait de travailler uniquement sur le symptôme n'est pas suffisant et il est indispensable de prendre en considération l'ensemble du système afin de s'assurer que les changements proposés auront un bénéfice pour tous. Autrement dit, lorsque nous changeons un élément du système, c'est tout le système qui change. Tout changement amène un nouvel équilibre et il est nécessaire que l'intervention apporte un bénéfice à toutes les composantes du système c'est-à-dire la personne avec handicap, mais également l'ensemble des personnes concernées. »⁸⁸.

Cette approche, plus souvent utilisée dans le champ de la protection de l'enfance, est fondamentale. Elle évite le maintien d'équilibre coûteux à tous les membres d'un système familial qui comprend une personne violente. Elle soutient les réaménagements relationnels et changement de position des membres entre eux nécessaires pour modifier la réponse face aux comportements problématiques. N'oublions pas non plus que le fait que le service intervenant à domicile introduit un nouveau membre dans le système, le professionnel du service, ce qui de fait le modifie. Chaque système a son propre rythme et il est nécessaire de respecter les fonctions homéostatiques du système. Pour qu'un système accepte d'être déséquilibré, il est nécessaire que l'intervenant du service, fasse, plutôt qu'il ne dise et soit alors perçu comme un expert. D'autant, que les familles, mais aussi les équipes de professionnels, ressentent généralement de la culpabilisation, un sentiment de disqualification et d'impuissance.

Le professionnel du service accompagne donc de façon concrète en montrant et faisant.

Le psychologue systémicien apporte alors sa compétence pour comprendre le fonctionnement du système et anticiper les mouvements relationnels des différents membres. Il donne une sorte de « carte » des trajets possibles à emprunter au sein du système et de ceux à éviter.

Il prend en considération les effets que peuvent induire les interventions du SEEAD au sein du système pour éviter que des peurs ne s'installent. Dans les situations complexes de handicap, cette approche est fondamentale. Elle prend du temps et nécessite parfois de construire des nouvelles modalités d'accompagnement. Ainsi, l'exemple d'une mère qui vivait seule avec son jeune adolescent autiste particulièrement violent et avait aussi à son domicile une fille plus jeune. Grâce au travail mené conjointement avec le CMP qui nous l'avait adressé et, après des explorations somatiques qui avaient révélé une épilepsie à bas bruit, la mise en place d'un traitement conjointement à l'intervention de l'éducatrice spécialisée au domicile ont permis de mettre en place des séjours d'accueil temporaires

⁸⁸ ANAE (Approche Neuropsychologique des Apprentissages chez l'Enfant), mai 2006, n°86, volume 18-Tome 1, pp 29

dans un ESMS, ce jeune ayant bien évolué. L'éducatrice, qui se rendait au domicile plusieurs fois par semaine certes pour travailler avec le jeune mais aussi pour soutenir la femme et échanger avec elle afin de rompre son isolement, a continué de s'y rendre les premières semaines de l'accueil temporaire. En effet, cette femme était désespérée de se retrouver seule la journée et ne savait plus comment occuper son temps. L'éducatrice l'a soutenue et guidée pour qu'elle retrouve une vie sociale et qu'elle puisse écouter et faire resurgir les envies et désirs qu'elle avait mis de côté durant toutes ces années. Si l'éducatrice avait interrompu ses visites à domicile, il y a de grands risques que cette femme se soit écroulée émotionnellement et qu'il eut été trop difficile pour elle de supporter l'éloignement de son fils autiste.

Ce principe d'intervention est indispensable pour le SEEAD. Il est impératif qu'il soit clairement décrit et explicité dans le Projet pour être financé par l'ARS.

La communication est une spécificité importante des personnes autistes notamment quand elles présentent un déficit intellectuel profond. Cet élément entre aussi très souvent en ligne de compte dans l'apparition de TMC. Surtout, l'absence de communication augmente l'isolement et la dépendance à l'environnement.

Il sera donc recherché systématiquement un outil de communication augmenté pouvant être appris par la personne autiste.

⇒ **Systématiser l'apprentissage d'un outil de communication**

Avant tout apprentissage d'un système de communication, le service réalise une évaluation très précise du niveau de communication de la personne autiste ainsi que des modalités qui apparaissent comme ayant les meilleures chances d'être comprises et apprises. Il est bien évident que le niveau d'efficacité intellectuelle entre en ligne de compte mais pas seulement. Pour les personnes souffrant de pathologies associées, les possibilités motrices sont aussi à considérer. Par exemple, chez les personnes épileptiques, mal stabilisées, ayant plusieurs crises d'épilepsie par jour, des lésions neurologiques se créent et peuvent entraîner une limitation dans l'initiation d'un mouvement comme un geste fin ou dans la fonction articulatoire.

Le service proposera donc l'apprentissage d'un outil de communication alternatif au langage verbal, une fois l'évaluation du niveau pertinent de communication établi. La psychologue clinicienne utilise alors des tests standardisés dont le Comvoor⁸⁹. L'échange avec l'environnement est important ainsi qu'une anticipation des situations de vie qui vont se présenter à l'avenir pour la personne autiste.

⁸⁹ <http://www.pluradys.org/wp-content/uploads/2011/10/Le-COMVOOR-peltier-atelier.pdf>

En effet, la communication par geste de type Makaton est souvent privilégiée. Cela est intéressant si la personne se trouve dans un milieu de vie où son entourage connaît ce code de communication. Sinon, cela peut être un frein à l'autonomie. Dans notre société, nous n'employons pas ce code. Il est alors plus fonctionnel d'apprendre à une personne autiste à communiquer avec des cartes (photos, images, pictogrammes). Par exemple, faire le signe correspondant pour une demande concernant le lieu où se trouvent les toilettes ne sera pas compris voire entraînera un rejet chez l'interlocuteur et une crainte. Alors que présenter une photo de WC ou un pictogramme des toilettes sera compris par n'importe quel individu, c'est ce qu'apprend le PECS : Système de Communication par Échange d'Images (en anglais Picture Exchange Communication System). Le Makaton utilise les gestes qui peuvent être associés aux cartes de communication. Cet outil n'empêche pas la parole : « ...l'expérience et la recherche indiquent que l'utilisation des signes et des pictogrammes favorise et stimule le développement de la parole. »⁹⁰.

Les éducatrices du SEEAD sont formées à ces outils.

Le projet de service met l'accent sur cet apprentissage. Il démarre obligatoirement en individuel et au cours de situations concrètes afin d'amorcer la compréhension de l'utilité de communiquer. Pour les personnes dont le niveau est très bas, l'outil alternatif au langage verbal sera les objets.

Il sera alors intéressant que le projet de service développe un panel d'activités susceptibles de générer le besoin de communiquer. Pour les personnes de faible efficacité des ateliers autour de la nourriture ou d'activités liées au quotidien sont sources de nécessités à communiquer.

La communication n'allant pas de soi il conviendra d'employer des techniques renforçant le comportement de communication. Pour une personne autiste, comme nous l'avons vu, c'est un apprentissage. Ces techniques sont issues du comportementalisme. Les auteurs actuels montrent pourtant qu'elles sont nécessaires tant pour influencer sur le comportement que sur l'acte d'apprentissage. Le service utilisera notamment la méthode ABA.

Les apprentissages s'effectueront dans les locaux complémentaires. Ils nécessiteront un investissement en matériel.

Les apprentissages basés sur une meilleure autonomie fonctionnelle tels que s'habiller, se laver pourront être séquencés afin d'être dispensés dans le milieu de vie. Cela a aussi l'intérêt d'associer l'environnement, les aidants, afin qu'ils puissent eux aussi s'emparer des techniques d'apprentissage et y participer.

Cette dimension est fondamentale car les aidants sont souvent demandeurs de conseils et souhaitent prendre leur part de manière pleine et entière à l'éducation de la personne autiste.

⁹⁰ <http://www.makaton.fr/article/les-signes-et-les-pictogrammes.html>

Cela fait aussi partie des missions du service et est défini comme une priorité dans le SROSM en cours dès son introduction. Il s'agit d'apporter aux aidants la connaissance nécessaire sur les effets du handicap, pour le comprendre et l'accompagner. « *Il appartient en outre aux intervenants professionnels de veiller à inscrire leur action de façon complémentaire et continue avec celle des aidants familiaux* ».

L'échange sur les objectifs souhaités par les responsables légaux ou la personne accompagnée elle-même lorsqu'elle est douée de discernement, est donc primordial et trouve sa formalisation dans le projet d'accompagnement personnalisé.

⇒ **Créer les conditions de l'apprentissage**

Très concrètement, pour intervenir sur les conduites agressives et travailler en face à face, le SEEAD aura besoin de locaux complémentaires constitués, entre autres, de salles d'apprentissage et d'un lieu de calme/retrait.

Supervisées cliniquement par la psychologue clinicienne, ces interventions sont réalisées par les éducateurs spécialisés en binôme pour des questions de sécurité physique dans un premier temps, puis en individuel, une fois des progrès amorcés.

Les interventions s'inspirent des programmes canadiens développés par le service québécois d'expertise en troubles graves du comportement (SQETGC) qui ont pour référence théorique l'intervention multimodale et l'analyse fonctionnelle du comportement. Elles nécessitent des locaux adaptés pour désapprendre le comportement problème et développer des attitudes de réponses comportementales variées et socialement admissibles.

La notion de « collectif raisonné » prend ici toute sa place. Il s'agit de prévoir des locaux permettant le retrait du collectif dans des espaces individuels, de favoriser l'individuel ou le très petit groupe. La nécessité d'un lieu de retrait, d'apaisement, fait partie du projet du service si l'on veut intervenir sur les TMC. Il ne s'agit pas de recréer une chambre d'isolement comme en psychiatrie avec le risque de l'oubli institutionnel. Il s'agit de pouvoir disposer d'un lieu sécurisé pour la personne agitée, apaisant, c'est-à-dire dépourvu de toute stimulation sensorielle. Le Dr D.Fiard du CEEA de Niort l'appelle un lieu « d'hypostimulation ». Au sein de l'ATED, cet espace s'appelle le « sas d'apaisement ». Au Québec on trouve la dénomination « coin noir ».

Le recours à cet espace nécessite une réflexion partagée par l'ensemble de l'équipe pluridisciplinaire et l'élaboration d'un protocole très précis : cas de recours, accompagnement de la personne, surveillance de la personne, traçabilité, etc... Le but n'est pas punitif mais bien de prendre en considération les particularités sensorielles de l'autisme

et le besoin de sécurité comme préconisé par l'ANESM⁹¹. Le recours à la contention physique, dite « contention mécanique », n'apparaît pas envisageable compte tenu des moyens humains qui devraient être déployés. Ces techniques relèvent davantage de l'hôpital qui dispose de « renforts »⁹² et de médecin sur place en continu. Elles sont employées par exemple à l'USIDATU⁹³ (immobilisation entre deux planches) et destinées à des personnes immaîtrisables.

Cette approche doit être présentée dans le projet afin d'éviter toute inquiétude et parallèle avec l'enfermement psychiatrique chez les familles. Elle est ainsi connue par avance, présentée comme faisant partie intégrante de l'approche développée par le service, elle est comprise car anticipée.

L'organisation sera revue afin de pouvoir mettre en œuvre un accueil de jour séquentiel ou continu dans des locaux nouveaux qui comprendront des salles d'activités :

- Salle « blanche » d'entraînement aux soins reproduisant une salle de consultation ;
- 3 Salles d'apprentissage : salle neutre pour apprendre en face à face un outil de communication augmentée, réaliser une activité cognitive ;
- 2 Salles de groupe : salle pour activité en très petit groupe, habilités sociales, jeux de rôles, etc... ;
- Salle d'hypostimulation : lieu d'apaisement ;
- Salle de restauration : salle dédiée à la prise des repas permettant l'apprentissage d'actes fonctionnels (mettre la table, utiliser un lave-vaisselle, réchauffer au micro-onde etc.).

⇒ **Prendre en compte l'adolescence et la sexualité**

Le projet doit répondre aux besoins d'éducation propres à la tranche d'âge du public majoritairement accueilli.

L'éducation sexuelle reste peu développée et détaillée dans les projets d'ESMS. Compte tenu du lien qui peut être fait avec les TMC, mais aussi de l'aide à une meilleure qualité de vie que nous devons apporter en tant que professionnels du médico-social, il m'importe, comme directrice, que le service que je dirige réponde à ce besoin fondamental de tout humain.

⁹¹ ANESM, 2009, « Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement », pp 34

⁹² Personnel formé spécifiquement à contenir physiquement et immobiliser les patients agités.

⁹³ Rapport de visite des services de psychiatrie de l'hôpital La Pitié Salpêtrière Paris 13^e, chapitre 5-5-4-1, contrôleur général des lieux privatifs de liberté, novembre 2013

Le service proposera donc un accompagnement individuel à l'éducation sexuelle pour ce qui relève du soin : hygiène, contraception, reproduction. Cela pour les niveaux les plus efficaces.

Une part de l'offre sur ce thème sera axée aussi sur la prévention des abus sexuels.

Le projet, pour les personnes présentant une activité sexuelle posant problème comme nous avons pu le voir supra, développera aussi l'apprentissage à la masturbation par la mise en place d'ateliers afin d'apprendre les gestes nécessaires à la satisfaction de leurs pulsions sexuelles à ces jeunes, sans blessures, ni inassouvissement, source de tensions. Ces ateliers utiliseront des médias (vidéo de démonstration, démonstration sur objet). Le contact direct par un professionnel est prohibé afin d'éviter toute dérive.

Ces ateliers sont réalisés en binôme afin de garantir une forme d'autocontrôle des professionnels, avec l'accord indispensable des responsables légaux.

J'ai bien conscience que cela est peu développé en France et peut être source d'incompréhension avec tous les fantasmes qui recouvrent la sexualité notamment des personnes handicapées. D'expérience, la non prise en compte de cette dimension et l'ignorance sont sources de grande souffrance chez les personnes autistes.

C'est d'ailleurs ce qu'écrit J.L. Letellier, ancien cadre du secteur médico-social et formateur à Buc Ressources, dans « *leur sexualité n'est pas un handicap* »⁹⁴ : l'auteur Président de l'association CréDavis y présente les freins qui entravent une reconnaissance de la réalité sexuelle des personnes avec handicap.

L'équipe du SEEAD est, par ailleurs, suffisamment mature et, partage aussi ces observations, pour être en capacité de proposer des ateliers d'apprentissage conformes au droit et néanmoins pédagogiquement efficaces.

Le cadre pour le déroulement de ces ateliers que je poserai comme directrice sera excessivement précis et rappellera la Loi notamment les articles du Code Pénal relatifs aux agressions sexuelles⁹⁵.

La supervision des professionnels que j'exposerai dans la partie management trouvera aussi là toute sa place.

Le Projet présentera les différentes modalités d'accueil : temps complet du lundi au vendredi en demi-pension au sein des nouveaux locaux, temps partiel réparti sur ces jours d'ouverture du service. La dimension centrale évaluative actuelle et intervention à domicile restera dans l'offre de services du SEEAD.

Le service est actuellement ouvert du lundi au vendredi. Cela ne changera donc pas.

⁹⁴ LETELLIER J.L., 2014, *Leur sexualité n'est pas un handicap*, Jean-Luc Letellier, Toulouse : Erès, 203 p

⁹⁵ Entre autres Code Pénal, Articles 222-22, 222-22-1, 222-22-2, 222-27, 222-28, 222-29, 434-1

Les documents obligatoires de la Loi 2002 seront mis à jour en conséquence conformément aux dispositions du CASF⁹⁶ :

- Livret d'accueil ;
- Règlement de fonctionnement
- Contrat de séjour/DIPC.

L'unité d'accueil de jour fera partie du SEEAD actuel. Elle en constitue une extension de places à hauteur de 30%, en dehors de tout appel à projet, conformément au nouveau décret du 15 juin 2016⁹⁷.

Le service, en plus de la file active actuelle de 15 places, aura donc 5 nouvelles places pour un accueil dans des nouveaux locaux (30% x 15= 4,5 arrondi à 5). C'est par ailleurs un nombre maximum compte tenu du profil complexe accueilli. Vraisemblablement, les 5 adolescents/ jeunes adultes concernés ne seront pas accueillis simultanément, tout du moins dans la phase préalable à la stabilisation.

3.3 Renforcer le partenariat et contractualiser

Comme nous l'avons vu, il est impossible de travailler seul sur l'accompagnement de ces situations complexes.

Le SEEAD, par ailleurs, intervient sur une courte période de la vie de ces adolescents et jeunes adultes autistes. Il doit donc préparer les relais de son accompagnement.

En tant que directrice, il me revient d'avoir une méthodologie claire concernant le partenariat. Le partenariat est une démarche volontairement coopérative dans laquelle s'engage un collectif ou des personnes amenées à travailler ensemble.

Cette volonté de travail ensemble et collaboratif doit être incarné et porté par la direction. C'est à ce prix que l'équipe pourra s'y engager pleinement et en référence aux principes éthiques exposés plus loin que je souhaite incarner.

« La démarche partenariale est fondée sur le constat par différentes parties de leur convergence d'intérêt pour le lancement d'une action, sur la reconnaissance de ces objectifs, sur l'identification des ressources que les uns et les autres sont susceptibles de mettre en commun et sur la construction de projets communs mais porteurs de significations multiples »⁹⁸.

La connaissance des différents partenaires potentiels existe sur le département essonnien. Elle pourrait être complétée sur les départements limitrophes et je m'y emploierai lors de

⁹⁶ Article L311-4 du CASF

⁹⁷ Décret no 2016-801 du 15 juin 2016 modifiant la procédure d'appel à projets et d'autorisation mentionnée à l'article L. 313-1-1 du code de l'action sociale et des familles

⁹⁸ BARBIER J-M., 2000, « Tendances d'évolution de la formation et place du partenariat » in Apprentissages et évaluations, Education permanente, N° 143, pp 53

rencontres avec les dirigeants des structures pressenties comme pouvant concourir à l'accompagnement des bénéficiaires du SEEAD.

Cette connaissance me permet de développer une stratégie.

3.3.1 Réussir à être partenaire

Selon M. Foudrignier⁹⁹, sociologue spécialisé sur le champ social, il est nécessaire de « *développer des stratégies pertinentes en interne (aussi bien à l'égard de ses collègues que de la hiérarchie) comme en externe. De ce point de vue, l'analyse en termes de jeu (gagnant/gagnant), et d'intérêts est à retenir.* » La sociologie des organisations vient éclairer, pour la directrice que je suis, le jeu existant avec nos partenaires. L'importance des relations de pouvoir est aussi à considérer. Bien connaître mes collègues directeurs et la position de leur association (concurrente, coopérante, en croissance ou non) favorisera un ajustement propice au travail ensemble.

Les structures essonniennes en charge de l'accompagnement des personnes autistes ont des histoires, des employeurs et des pratiques professionnelles différentes de celles du service pour un certain nombre d'entre elles. Le travail en partenariat revient à dire qu'il s'agit de travailler avec de l'altérité.

Affirmer notre identité n'est pas un frein à partir du moment où les différences sont clarifiées et acceptées sans jugement.

Il me revient de ne pas isoler mon service et de permettre une perméabilité entre les dispositifs au bénéfice des personnes autistes que nous accompagnons.

Le partenariat ne peut pas exister sans certains principes éthiques majeurs que je souhaite respecter :

- Le partenariat doit être fondé sur la confiance ;
- Le partenariat implique la parité ;
- Les objectifs du partenariat doivent être fixés avec réalisme et modération ;
- Les partenaires doivent s'efforcer d'obtenir l'adhésion de toutes les catégories professionnelles au sein de leurs entreprises¹⁰⁰.

Ces principes se retrouvent d'ailleurs à travers les référentiels des professions du secteur (ES, AS, ME) dès que le travail partenarial et en réseau est évoqué.

⁹⁹ <http://marc-fourdrignier.fr>

¹⁰⁰ *ibid*

Selon M. Foudrignier, il existe trois formes de partenariats :

- partenariat formel qui renvoie à une incitation de l'Etat et revêt une forme réglementaire ou non. Il s'agit d'un élément des politiques sociales transversales. Sa méthodologie est basée sur les procédures et ses effets pervers peuvent être que le partenariat de moyens devienne une fin et le primat du cadre sur le dispositif.
- partenariat de projet qui est à l'origine une volonté des partenaires et/ou une incitation forte des institutions. Sa fonction est de rechercher l'efficacité dans les actions. La méthodologie est basée sur le projet. Ses effets pervers peuvent être le partage du « marché », au sens économique du terme, l'absence de réelle coopération entre les acteurs et l'absence de convergence vers un objectif commun.
- partenariat avec les populations qui prend sa source dans la volonté partagée de ses partenaires en dehors de tout dispositif. Il sert à promouvoir des populations. Sa méthodologie est basée sur une approche culturelle. L'effet pervers en serait l'éventuelle manipulation des populations.

J'inscris la dimension partenariale du service dans le partenariat de projet. Le contrat qui nous lie à nos partenaires est alors écrit pour ce qui relève du projet d'accompagnement commun et de la répartition des actions des uns et des autres. Il s'inscrit aussi dans une temporalité et détermine un responsable, référent, de ce projet partenarial qui doit être le chef de service.

Membre de l'équipe de direction, je lui confie la représentation du service pour ce niveau en lien avec le projet d'accompagnement personnalisé.

3.3.2 Former les professionnels partenaires

Le SEEAD a déjà formé sur site des professionnels de structures partenaires : ESAT « La vie en herbes » des « Amis de l'atelier » à Marcoussis (91), Service d'hospitalisation du Sud Francilien.

La chef de service est formatrice au sens de la mesure 5 du deuxième plan autisme (2008-2010). La psychologue clinicienne employée par le SEEAD intervient en libéral par le biais de centre de formation.

Développer cette dimension est une plus-value pour garantir l'accueil des personnes accompagnées dans les meilleures conditions et de façon pérenne. Savoir comment intervenir et décrypter les comportements/attitudes des personnes autistes est fondamental pour les professionnels qui vont prendre notre relais afin qu'ils répondent aux besoins des

jeunes du SEEAD et se sentent rassurés face à ces profils au parcours émaillé de rupture et au profil sévère.

C'est aussi très valorisant pour les membres de l'équipe. Il est un peu prématuré pour l'envisager mais ce pourrait être aussi une prestation qui permettrait de rémunérer mieux les professionnels en percevant un produit issu de cette activité. Bien sûr, consolider le partenariat, reste un préalable et est indispensable.

Cet accueil d'adolescents et de jeunes adultes autistes nécessite de revoir tant les effectifs en personnels que de construire une démarche particulière pour la gestion des ressources humaines. L'intégration de nouveaux salariés plus nombreux que l'équipe actuelle constituée de longue date nécessite d'anticiper le management pour maintenir la cohésion de cette équipe, condition sine qua non pour réussir le projet.

3.4 Diriger et manager des ressources humaines au service du projet

Le management d'une équipe confrontée à la violence et à la déficience sévère nécessite de penser la politique des ressources humaines pour garantir une mise en œuvre de qualité du projet au service des personnes autistes accompagnées.

En tant que directrice, il est important que je puisse mobiliser la motivation des professionnels et garantir des conditions de travail concourant à la bientraitance. Mon engagement autour de ce projet de développement du service doit permettre, par son partage et sa construction, de rassembler chaque membre de l'équipe autour de cet objet commun. Le contexte de travail de l'équipe doit offrir à chacun responsabilisation et être source de satisfaction professionnelle. Il s'agit donc de créer ce contexte et de le faire vivre. Le préalable en sera que mes délégations soient clairement identifiées par l'écriture du DUD par le CA conformément au décret n°2007-221 du 19 février 2007 appliquant le titre II de l'article L.312-1 du CASF et que ce document soit adressé à l'ARS et transmis au CVS de la MAS/Foyer.

Partant de là, les subdélégations seront clarifiées notamment pour la chef de service.

L'introduction d'une offre plus ciblée sur les adolescents/jeunes adultes va imposer de développer des connaissances spécifiques.

3.4.1 Définir une politique formation

Annuellement, le plan de formation est élaboré après l'avis des représentants du personnel lors des CE de dernier semestre. Ce plan est proposé conformément à la politique de formation générale décidée par l'association. Il concerne toutes les structures associatives. J'introduirai auprès du CA cette nécessité d'adaptation des compétences des professionnels du service à cet âge et aux TMC, notamment pour les nouveaux salariés, pour que cet axe soit précisé. Cela s'inscrit pleinement dans la recommandation de bonnes

pratiques professionnelles de l'ANESM « *Mise en œuvre d'une stratégie d'adaptation à l'emploi des personnels au regard des populations accompagnées* »

Les IRP sont associées étroitement à la construction du plan. Chaque année, nous faisons le point sur les formations écoulées et les besoins ressentis par les professionnels qui sont relayés par les IRP.

Depuis la Loi de mars 2014 sur la formation professionnelle¹⁰¹, nous sommes sortis d'une logique de versement d'une contribution à l'obligation de former les salariés pour garantir leur employabilité. Les entretiens professionnels obligatoires tous les deux ans sont issus de ce texte.

Ce temps d'échange entre le salarié et le représentant de l'employeur est un temps de construction ensemble du parcours professionnel. Il sert à discerner les compétences pouvant être développées tant à la demande du salarié qu'à la demande de l'employeur.

Je les ai mis en œuvre tout au long de l'année 2015 ce qui a permis d'ouvrir la voie sur ces formations spécifiques pour le SEEAD avec les salariés de l'équipe actuelle.

L'extraction des données de ces entretiens qui concernent la formation permet de soutenir l'échange lors de la proposition de plan au CE que je ferai dans le cadre des 3 réunions obligatoires.

Le niveau de ressources financières du plan de formation ayant diminué suite à la loi et, compte tenu de la taille de l'entreprise, les fonds dédiés annuellement à la formation sont de moins de 15 000 Euros. Ce montant représente à peine 15 jours de formation par an. Or, les structures de l'association dans le cadre de leur politique ressources humaines et de qualité de service, forment chaque année collectivement les personnels pour entretenir leurs connaissances techniques et les mettre à jour. Ce montant est donc bien trop faible si l'on veut avoir une politique formation dynamique et relativement large, c'est-à-dire en direction de plusieurs corps de métier (éducatif, entretien des locaux, administratifs, etc...).

En tant que directrice d'une structure adhérente à UNIFAF qui est le collecteur des fonds formation de notre branche, j'ai l'habitude de solliciter régulièrement des financements complémentaires. Le fond d'intervention de l'OPCA (organisme paritaire collecteur agréé) pourra être sollicité dans le cadre d'une formation collective à la problématique de l'adolescence.

¹⁰¹ Loi n° 2014-288 du 5 mars 2014 relative à la formation professionnelle, à l'emploi et à la démocratie sociale

Le programme APR¹⁰² proposé par UNIFAF de 2017 devra aussi être étudié en vue d'accéder à une formation gratuite correspondant à nos orientations stratégiques en matière de formation.

La formation des salariés s'appuie sur deux méthodes qui correspondent à des objectifs stratégiques différents :

Modalités de formation	Objectifs stratégiques
Formation en inter ESMS	<ul style="list-style-type: none"> ⇒ Mutualiser le coût ⇒ Assurer une représentation du service ⇒ Décloisonner les pratiques
Formation en intra établissements associatifs	<ul style="list-style-type: none"> ⇒ Nourrir l'identité professionnelle ⇒ Alimenter le sentiment d'appartenance à un collectif professionnel ⇒ Générer des solidarités

J'ai déjà établi des formations conjointement avec d'autres structures et cette piste est fort intéressante car elle diminue les coûts et donne une plus-value certaine à l'acte de formation par le partage d'expérience avec des professionnels d'autres ESMS. Cela s'inscrit aussi pleinement dans la coopération entre ESMS du même territoire et la transversalité des savoirs.

La poursuite de formations récurrentes pour faire face à la violence sera programmée pour 2017. Ce type de formation s'adresse à tous les salariés de la MAS/Foyer et du SEEAD.

Faire face à des comportements agressifs et inadaptés entraîne des sentiments de crainte en termes de conséquence physique dommageable pour soi et les autres (collègues, autres bénéficiaires) et d'angoisse de ne pas maîtriser la situation.

Les formations à la gestion physique des TMC donnent de l'assurance aux salariés. Cela leur permet d'intervenir de manière anticipée, avec une maîtrise de leurs gestes pour ne pas se blesser, ni blesser la personne accompagnée.

Elles s'inscrivent en droite ligne dans les mesures de prévention des risques psychosociaux et physiques au sein du document unique d'évaluation des risques professionnels (DUERP).

¹⁰² Actions Prioritaires Régionales

Le choix de développer les formations sur site en interne, collectives, est un vrai choix stratégique de direction. Il permet d'entretenir la motivation des salariés, et participe de l'acquisition d'un socle commun de connaissances forgeant ainsi une culture institutionnelle et une identité professionnelle propres aux établissements de la CAE. Cela crée un sentiment d'appartenance au même collectif professionnel chez les salariés et nourrit les solidarités. C'est une des sources de l'identité professionnelle.

Les nouveaux salariés du service bénéficieront tous de formations de base afin de maintenir ce socle commun de connaissances au sein du service et de ne pas dégrader la qualité. Ils seront aussi formés de manière empirique en étant les premières semaines de leur prise de poste en binôme avec des salariés chevronnés.

Travailler avec un public difficile nécessite aussi de pouvoir prendre du recul sur sa pratique.

3.4.2 Organiser et soutenir le travail de l'équipe

Face à ce public, l'équipe peut se démobiliser, perdre sa motivation et ne plus trouver de sens à ses actions. En effet, même si nous partons du postulat (expérimenté par ailleurs au cours de ces dernières années) que l'intervention spécialisée qui va être développée aura des effets positifs sur les personnes accompagnées avec une diminution des TMC, il y aura nécessairement des échecs.

Par ailleurs, le profil des adolescents et jeunes adultes autistes reçu par le SEEAD est très déficitaire comme nous l'avons vu.

J.R. Loubat¹⁰³ regroupe les facteurs de démobilisation en quatre catégories : institutionnels, environnementaux, psychosociaux ou selon les types de population accompagnée.

Il précise les risques inhérents aux personnes accompagnées lorsque celles-ci ont un handicap important, sont très dépendantes, n'ont pas de communication verbale. Ces éléments ont alors forcément des conséquences dans la relation que peuvent avoir les professionnels avec elles. Les émotions éprouvées et qui s'accumulent chez les professionnels relèvent de l'incompréhension, de l'angoisse lorsque le comportement des personnes accompagnées n'est plus compréhensible à partir de schémas et repères connus. J.R Loubat précise que c'est le cas avec les personnes autistes.

Ces sentiments vont alimenter la démotivation, les professionnels pouvant se sentir coupables, impuissants. Pour lutter contre cette forme de désespérance ils peuvent se

¹⁰³ LOUBAT J.R, 2011, « penser le management en action sociale et médico-sociale » Paris : Dunod, pp 240

révolter. Le climat social peut alors très vite se dégrader avec son corollaire de risques secondaires de maltraitance à l'égard des personnes accompagnées.

L'intervention d'un superviseur des pratiques, dans le cadre d'un dispositif d'analyse des pratiques récurrent et faisant partie intégrante de l'organisation du service, doit conduire les professionnels à la prise de recul nécessaire. L'élaboration des affects bruts qu'ils ont pu éprouver peut être travaillée dans cet espace de parole garanti par les règles qui y sont attachées et énoncées par la direction au préalable.

Ce type de dispositif fait d'ailleurs partie d'une des recommandations de bonnes pratiques de l'ANESM¹⁰⁴, « Mission du responsable d'établissement et rôle de l'encadrement dans la prévention et le traitement de la maltraitance ».

L'accompagnement de personnes présentant des TMC et un déficit cognitif sera réalisé en binôme le temps de la diminution des TMC.

Cela s'impose si l'on veut éviter des blessures graves aux salariés. La durée d'accompagnement face à ce type de profil doit être limitée, pour augmenter dès qu'une stabilisation s'amorce.

En qualité de directrice représentant l'employeur, je suis responsable de la sécurité des salariés. La Loi est très claire sur l'obligation de résultat qui est faite aux employeurs en ce qui concerne la santé des salariés, sans parler de la « faute inexcusable » qui pourrait être recherchée par la justice en cas d'accident grave.

Les nouveaux professionnels notamment éducatifs seront recrutés progressivement afin de pouvoir s'intégrer à l'équipe actuelle.

Un guide d'accueil des nouveaux salariés sera remis systématiquement en reprenant l'exemple de celui existant sur les structures d'hébergement. Au sein de l'équipe actuelle, des professionnels seront tuteurs des nouveaux salariés. Il s'agit là de transmettre son expertise et expérience. Un point sera fait régulièrement par la chef de service avec le nouveau salarié sur sa prise de poste. A mi-parcours de la période d'essai, je recueillerai et analyserai l'avis de la chef de service pour confirmer ou non le recrutement.

¹⁰⁴ http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Anesm_synthese-maltraitanceetablissement.pdf

Modalités	Objectifs
Planification étalée dans le temps des recrutements des nouveaux salariés	Maintenir la capacité de perméabilité de l'équipe et sa cohérence
Tutorat et travail en binôme	Accueil positif et transmissions des savoir-faire professionnels Valorisation des anciens salariés
Points en cours de période d'essai par la CDS	Supervision et vérification de l'intégration du nouveau salarié
Point CDS et directrice à mi période d'essai	Vérification de la capacité professionnelle et confirmation ou non du recrutement

L'identité « d'expert » acquise alors par l'équipe l'aidera à trouver des ressources pour ne pas s'user face à ce public difficile. C'est être valorisé par cette différence, par ce savoir-faire très spécialisé que ne détiennent pas les autres. C'est une grande source de motivation pour les professionnels qui deviennent alors des spécialistes.

La recommandation de l'ANESM met aussi en avant tout l'intérêt d'accueillir des stagiaires. Cela permet une perméabilité avec les centres de formation et donne une ouverture sur l'extérieur. Tout ce qui peut favoriser le regard extérieur sur les pratiques institutionnelles participe à la lutte contre la maltraitance.

Sur le plan de la GPEC, c'est aussi participer à la formation de futurs collaborateurs, qui, s'ils sont recrutés à l'avenir, seront déjà acculturés au service.

J'ai pratiqué de la sorte au sein du Foyer et de la MAS qui accueillent en moyenne 2 jeunes professionnels en contrat de professionnalisation par an et entre 5 et 10 stagiaires de la formation professionnelle continue en fonction de leur durée de stage. Cela est source de dynamisme. Les professionnels tuteurs se sentent valorisés de transmettre leurs connaissances et savoir-faire. Ils se sentent reconnus et utiles. Cette ouverture alimente leur motivation au travail et peut être considérée comme une ressource psychique et intellectuelle face à ce public.

En qualité de directrice, il me paraît fondamental de favoriser cette ouverture vers l'extérieur et de développer la motivation et les sources de satisfaction au travail des salariés. Cela limite l'usure au travail, le turn-over et contribue à des pratiques professionnelles bienveillantes.

Le SEEAD accueillera des stagiaires des domaines de l'éducation spécialisée, de l'accompagnement social, du soin physique ou du soin psychologique une fois la nouvelle équipe constituée et stabilisée.

3.4.3 Construire un budget en lien avec l'adaptation du service et son extension

Les effectifs de personnels :

Travailler notamment à un tableau des personnels permettant la mise en œuvre de ce projet ambitieux relève de ma fonction de directrice. Le groupe II, on le sait, est particulièrement sensible dans notre secteur car il représente pas loin de 75% des budgets de fonctionnement des ESMS.

Il s'agit pour moi de positionner les moyens nécessaires face aux besoins du public.

Les données issues de l'application REBECCA¹⁰⁵ concernant les effectifs en personnels et taux d'encadrement des structures pour autistes (hors ESMS adultes) sont les suivantes :

Coût à la place :

- Coût unitaire par place SESSAD autisme = 16 440 Euros
- IME autisme = 47 245 Euros

Taux d'encadrement :

- ESMS autisme = 75,98% ratio : 0,76 (IME autisme = 0,97¹⁰⁶)
- SESSAD = 27,39% ratio : 0,37

Le fonctionnement du SEEAD actuel se rapproche d'un SESSAD. Avec l'extension comprenant une petite unité d'accueil de jour, il approchera plutôt le modèle d'un IME. Il conservera quand même son caractère expérimental rendant la comparaison avec un service de même nature difficile.

Les mesures nouvelles du groupe II sont en annexe V.

¹⁰⁵ http://www.cnsa.fr/documentation/rapport_rebeca_ca_2012_vf_1102015.pdf

¹⁰⁶ <https://www.cramif.fr/pdf/fournisseurs-appareillage/etude-ratios-financiers-prismes-comptes-administratifs-2008.pdf>, PRISMES

Tableau des effectifs (ETP) :

	SEEAD Actuel	Unité d'Extension	Total effectif
Direction	0,4	-0,3	0,1
Chef de service	0,4	0,6	1
Comptabilité	0,1	-0,1	0
Secrétariat	0,5	0	0,5
E.S	2	5	7
Psychologue clinicien	0,2	0,55	0,75
Psychologue systémicien	0,09	0,66	0,75
Psychologue analyste des pratiques	0,09	-0,09	0
Infirmier	0,2	1,3	1,5
Assistant de service social	0,2	0,09	0,29
Agent de service intérieur	0	0,09	0,09
Psychiatre	0,2	0	0,2
TOTAL	4,38	7,71	12,18

On parvient avec l'extension à un ratio de 0,81, ce qui reste peu au regard des situations complexes accompagnées. De plus, ce ratio est très peu significatif dans la mesure où le service accompagne en fait bien plus de 15 personnes, 5 « actives » dans le cadre du SEEAD actuel + 5 dans le cadre de la nouvelle unité d'accueil, 5 en pré admission et début d'intervention (évaluations), puisqu'il intervient aussi dans le cadre de la veille (non comptabilisé pour le calcul du ratio).

Le taux d'encadrement de la MAS/Foyer actuelle de l'association se situe lui plus près de 2 (aux alentours de 1,90), compte tenu du profil sévère (1,23 pour les MAS généralistes). Par ailleurs, ce niveau d'encadrement s'explique par la volonté de pratiquer des interventions intensives. Je pars d'une base de 25h00 pour chaque jeune d'interventions (ce qui est une fourchette basse). Ce qui donne pour les 10 places actives 250h00 à couvrir. Un salarié à temps plein travaille 35h00. En convention collective du 15 mars 1966, convention actuellement appliquée au SEEAD, la durée du travail est répartie de trois manières : heures travaillées auprès du public, heures de préparation et rédaction de rapports, heures de réunions ou de coordination qui ne peuvent être inférieures à 6% soit 2,1cts d'heures. Je prévois donc 3h00 de temps détaché du face à face avec le public.

J'évaluerai cette disposition au bout de 6 mois de fonctionnement avec l'équipe et le CHSCT car il pourra peut-être s'avérer que cela est trop peu.

Il reste donc 32h00 de disponible, soit pour couvrir les 250 h hebdomadaires, la nécessité de recourir à 7,81 ETP d'éducateurs arrondi à 7 en partant du principe que toutes les heures d'interventions ne sont pas forcément en individuel. En effet, vraisemblablement quelques situations seront très consommatrices d'heures car accompagnées en binôme mais sur une durée réduite (en deçà de 25 h semaine) alors que d'autres pourront être accompagnées en très petit groupe (2 personnes avec autisme). C'est l'expérience actuelle du service même s'il n'a pas les moyens de pratiquer des interventions intensives pour le moment.

Les locaux

Actuellement le SEEAD est dans 100m² de locaux de bureaux. Cela n'est pas adapté au nouveau projet. Le service devra déménager. Le coût locatif au m² est relativement élevé en Ile de France, en Essonne en fourchette hausse aux alentours de 13 Euros du m² ¹⁰⁷.

Le service sera implanté au centre de l'Essonne afin d'être accessible par tous les habitants du département sans avoir de distance de plus de 50 kms à parcourir.

Afin de permettre un travail de socialisation et d'inclusion, je préconise que le service déménage en ville dans une maison en location. Cela renvoie à un cadre de vie proche de la vie quotidienne ordinaire.

Le pavillon devra être réaménagé afin d'être aux normes et d'avoir des locaux adaptés.

Le coût des aménagements, cloisonnement, sol/murs, réfection électrique, installation de détection incendie etc. est estimé à 200 Euros du m² ¹⁰⁸ inclus dans les frais de premier établissement auxquels il convient d'ajouter le coût de l'aménagement de la salle d'hypostimulation estimé à 15 000 Euros.

Je porterai une attention particulière aux aménagements afin qu'ils soient facilitateurs pour la concentration et le plus neutres possible sur le plan sensoriel.

J'arrondis la surface à 250 m² ce qui fait 3250 Euros mensuel, coût annuel de 39 000 Euros pour le loyer et 50 000 Euros pour le réaménagement. Il s'agit là d'une fourchette haute qui nécessitera que je fasse une mise en concurrence des entreprises.

¹⁰⁷ <http://www.lacoteimmo.com/prix-de-l-immo/location/ile-de-france/essonne.htm>

¹⁰⁸ <http://www.guiderenovation.net/guide/prix-renovation.htm>

Destination de la pièce	Nombre	Surface (m ²)	Total (m ²)
salle de consultation médicale	1	10	10
salles d'apprentissage	3	10	30
salles de groupes	2	20	40
salle d'hypostimulation	1	10	10
office/kitchenette	1	10	10
bureau encadrement	1	10	10
bureau psychologues	1	15	15
bureaux éducateurs	2	15	30
bureau médecin	1	10	10
secrétariat	1	10	10
salle d'attente	1	15	15
salle de réunion	1	30	30
bureau AS Polyvalent	1	10	10
dégagement/rangement	3	3	9
sanitaires	3	6	18
TOTAL			257

La restauration

J'envisage un service de restauration en liaison froide depuis la cuisine des établissements MAS/foyer. Le petit nombre de repas ne posera pas de difficulté de production compte tenu de la capacité de production importante de la cuisine de Brétigny sur Orge (capacité de 200 repas par service).

Il conviendra de prévoir le nécessaire pour la remontée en température au sein des locaux du SEEAD dans le respect des règles d'hygiène sanitaire.

Le personnel éducatif se chargera de remettre en température et sera formé à la méthode HACCP afin de garantir la qualité prophylactique des repas et répondre aux normes drastiques de la restauration collective. Un des agents de la MAS/Foyer pourra être détaché le temps du transport des repas en conditionnement spécial. Cette prestation par la MAS/Foyer pourra être facturée au SEEAD sans recherche de marge ce qui limitera le coût des repas.

Je pars sur une base de 5 repas journaliers pour les personnes avec autisme accompagnées par le SEEAD comprenant 3 jeunes de l'unité d'accueil ado/jeunes adultes et 2 autres personnes avec autisme du SEEAD accompagnées par 3 professionnels soit 8 repas journaliers pendant 210 jours, 1470 repas annuels à 6,10 Euros TTC le repas.

Il sera nécessaire d'investir dans du matériel pour le réchauffage des repas et la prise de ces repas.

Le transport

Le transport, compte tenu de l'agrément expérimental du service, peut être laissé pour son organisation et son financement aux responsables légaux. Actuellement, les professionnels vont au domicile ou sur les lieux de vie des personnes accompagnées. Ces derniers sont remboursés de leurs frais de déplacement professionnel. Cette disposition perdurera.

Pour se rendre à la nouvelle unité d'accueil de jour, les responsables légaux pourront solliciter, par le biais de la PCH, le financement du transport et/ou utiliser le service PAM91 financé par le département, le STIF (syndicat du transport francilien) et la région.

Cela n'a donc pas d'impact sur le budget. C'est un point important quand on sait que le transport représente pour une structure enfant en moyenne 7% de la classe 6.

La section d'exploitation simplifiée est présentée en annexe n° VI.

Budget Prévisionnel 2017 SEEAD unité d'accueil			
Charges		Produits	
Groupe 1 Exploitation courante	50 310 €	Groupe 1 Produits de la tarification	607 151 €
Groupe 2 Personnel	499 120 €	Groupe 2 Autres produits de la tarification	0
Groupe 3 Structure	57 721 €	Groupe 3 Produits financiers, exceptionnels et non encaissables	0
Total des Charges	607 151 €	Total des Produits	607 151 €

3.5 Créer les conditions de réussite du parcours

Comme nous l'avons vu, une des conditions pour garantir le parcours des adolescents et jeunes adultes du SEEAD est d'être disponible pour nos partenaires et aussi pour les aidants familiaux que sont les familles. Cette disponibilité s'appuie aussi sur la transmission des savoirs et compétences inhérents à l'accompagnement des personnes autistes selon le profil personnel de chacun.

3.5.1 Formaliser un engagement réciproque pour soutenir les aidants familiaux

Il est impossible de travailler sans les familles avec ce public. Cela est bien sûr valable pour d'autres handicaps, mais plus encore avec les familles de personnes autistes présentant des TMC. « *la qualité de vie des familles d'enfants autistes est globalement très affectée sur le plan relationnel, psychologique et somatique.* » rapporte une étude parue dans le bulletin scientifique de l'A.R.A.P.¹⁰⁹. Les familles sont, elles-mêmes, en situation complexe.

Les familles doivent être reconnues et soutenues dans leur rôle éducatif auprès de leur jeune si l'on veut qu'elles s'investissent pleinement dans leurs fonctions parentales.

Je tiens à ce que le service s'inscrive de manière active dans la mesure III du 3^e plan autisme et qu'il propose des actions déclinant la fiche action n° 22 du plan afin : d'« *Aider les familles à être présentes et actives aux côtés de leur proche, leur éviter les situations d'épuisement et de stress et leur permettre de jouer leur rôle pleinement dans la durée.* » Cela est primordial si l'on veut construire un parcours qui corresponde aux attentes des personnes autistes et de leurs familles.

Garantir la réussite de ce parcours implique aussi que les familles connaissent et comprennent le handicap de l'autisme. Elles doivent aussi être formées et étayées afin d'être partie prenante de l'éducation.

La recherche de cohérence dans les interventions du SEEAD et le milieu de vie doit faire partie des objectifs du service si l'on veut obtenir des résultats d'amélioration et voir des progrès s'inscrire dans le temps.

Actuellement, la forme de participation des usagers et des familles au sein du SEEAD se fait par le biais d'une enquête de satisfaction.

Avec l'extension et un accueil en présentiel dans le service, des groupes de parole mensuels permettant aux familles de se rencontrer et d'échanger autour de leur vécu me semblent un dispositif favorable pour rompre l'isolement qu'elles peuvent ressentir. Echanger sur des difficultés similaires, apprendre par le partage d'informations, sont essentiels pour que les familles tissent des liens et s'entraident.

¹⁰⁹ SURGET L., 2014, *Promouvoir et organiser l'accueil de personnes manifestant des troubles autistiques sévères en maison d'accueil spécialisée*, mémoire CAFDES de l'EHSEP, pp 51

On peut d'ailleurs anticiper que cette entraide perdure une fois leur jeune sorti du SEEAD.

Ces groupes de parole seront animés par la psychologue systémicienne avec une approche non directive voire semi-directive (introduction de thèmes) et ouverts à l'ensemble de la fratrie de la personne autiste accompagnée.

L'enquête de satisfaction fait partie intégrante de la démarche d'évaluation du SEEAD. Le nouveau service doit s'inscrire dans cette démarche évaluative afin que l'on puisse vérifier sa pertinence et le service rendu à la collectivité.

Plan d'actions synthétique du nouveau projet de service avant ouverture :

Thèmes	Action	Acteurs	Temporalité				
			T0	T1	T2	T3	T4
Diagnostic	Présentation au CA	Directrice	x				
	Présentation aux IRP	Directrice	x				
Projet	Définition des grands axes de développement de l'offre	Directrice + CA	x				
	Planification du travail d'élaboration du projet	Directrice + Chefs de Service	x				
	Ecriture du projet de service	Equipe de Direction + salariés		x			
	Présentation du projet de service	Directrice + CA			x		
	Présentation du projet de service	Directrice + IRP			x		
Communication	Echanges réguliers avec l'ARS	Directrice	x	x	x	x	x
	Information des familles	Association + Directrice			x		
MGRH	Recrutement	Equipe de Direction				x	x
	Définition politique formation	Directrice + Association		x			
	Présentation du plan de formation	Directrice + IRP		x			
GEF	Construction du BP	Directrice + Expert Comptable			x		
Légalité/conformité	Demande d'autorisation	ARS + Directrice			x		
Logistique	Recherche de locaux	Directrice			x		
	Planification du déménagement Réception matériel	Chef de Service + salariés				x	
	Contractualisation avec la MAS (restauration)	Directrice				x	
Ouverture du service avec unité d'accueil	Equipe de Direction + salariés					x	

3.5.2 Evaluer la pertinence du redimensionnement du service

L'évaluation, obligation inscrite dans le CASF, suite à la Loi 2002-2, au-delà de l'aspect mise en conformité avec une norme de droit, me permet en tant que directrice d'être dans une démarche qualité.

Cette démarche qualité conduite avec l'équipe est un des leviers permettant l'adaptation des pratiques professionnelles et alimente la dynamique d'une équipe.

C'est pour moi ce qui permet de modifier l'offre de services afin d'être au plus près des besoins des personnes accompagnées avec la volonté d'une personnalisation de l'accompagnement.

Elle me permet de dégager des mesures correctives dans le cadre d'un plan d'action, voire de repenser et réorienter la finalité d'un service ou sa stratégie.

Elle sert l'instance politique qu'est le Conseil d'Administration en apportant des éléments susceptibles d'être repris dans un projet associatif de développement.

Quelle méthode retenir ?

La MAS/Foyer s'appuie sur la « Roue de Deming » aussi nommée « roue de l'amélioration continue » (annexe VII). Cette démarche a été popularisée par William Edwards Deming.

Elle se schématise de la façon suivante selon quatre plans :

- Plan/ Prévoir ;
- Do/Faire ;
- Check/Vérifier ;
- Act/Agir.

Pour utiliser cette méthode, le service va devoir se doter d'un outil d'évaluation permettant de coter un certain nombre de critères qui rendent compte du travail mené par les professionnels et des résultats du service.

La création avec l'équipe d'une grille reprenant en partie les grilles d'auto-évaluation interne d'Autisme France¹¹⁰ qui sont destinées aux SESSAD et aux IME me semble le plus pertinent. Ces grilles sont inspirées de l'APQI¹¹¹. C'est avec une grille de ce type qu'a été réalisée l'évaluation interne du SEEAD actuel (annexes n° VIII et IX).

¹¹⁰ http://www.autisme-france.fr/offres/file_inline_src/577/577_P_21038_1.pdf, http://www.autisme-france.fr/offres/file_inline_src/577/577_P_21038_5.pdf

¹¹¹ Autism Quality Program Indicators, (D.B. Crimmins, V.M. Durand, K. Theurer-Kaufman, J. Everett), New York State Education Department

Cette évaluation aura lieu au bout d'un an de fonctionnement avec l'équipe au complet et sera ensuite renouvelée chaque année.

En plus de cette évaluation qui sert à rendre compte précisément des interventions délivrées aux personnes accompagnées, je mettrai en place d'autres critères en lien avec les formations de gestion des TMC, la diminution des TMC et le soutien aux aidants familiaux. Il s'agit ici de quelques propositions de critères évalués à l'aide d'indicateurs chiffrés. Un des critères important sera d'évaluer le nombre de personnes sorties du SEEAD dans le cadre de la continuité de leur parcours.

Au fur et à mesure que le service se développera, et en fonction des situations rencontrées, j'adapterai d'autres critères pour déterminer plus finement la qualité du service rendu aux personnes accompagnées et à leurs familles. Je formalise ci-dessous quelques exemples de ce que pourrait être un plan d'évaluation des résultats du service.

⇒ Evaluation de la qualité de la formation en fonction du public

Critère	Indicateurs
Formation à la gestion de la violence	<ul style="list-style-type: none"> - Nombre d'accidents du travail déclarés - Nombre de jours d'arrêt en AT

⇒ Diminution des TMC

Critère	Indicateurs
Diminution des TMC	<ul style="list-style-type: none"> - Nombre de passages à l'acte - Nature des passages à l'acte : autoagressif, hétéroagressif, violence matérielle

⇒ Soutien des aidants familiaux

Critère	Indicateurs
Soutien aux aidants familiaux	<ul style="list-style-type: none"> - Fréquentation des groupes de parole : nombre de participants - Nombre de réunions tenues - Nombre de membres de la famille présents autres que les parents

L'enquête de satisfaction sera renouvelée aussi chaque année et enrichie par des questions qui concerneront l'unité d'accueil.

Un tableau de bord des réunions partenariales sera tenu afin d'évaluer la force de notre partenariat. Il comprendra des items quantitatifs (nombre de réunions etc.) et qualitatifs (thèmes traités, etc..).

L'évaluation de ce partenariat sera aussi réalisée eu égard au nombre de personnes autistes du SEEAD qui auront intégré un autre ESMS et seront ainsi sortis de notre dispositif.

⇒ Evaluation du partenariat

Critère	Indicateurs
Force du partenariat	<ul style="list-style-type: none">- Nombre de réunions- Objet des réunions- Nombre de partenaires formés
Sortie du SEEAD	<ul style="list-style-type: none">- Nombre de personnes accompagnées par le SEEAD admises dans un autre établissement

Ces évaluations doivent venir démontrer que nous servons bien les objectifs du projet de service pour lequel nous sommes agréés et qu'elles alimentent l'adaptation constante de notre offre. Elles servent une adaptation continue de nos prestations médico-sociales en fonction de l'évolution du profil des personnes accompagnées et des attentes sociétales relayées par la puissance publique.

A l'avenir, et selon les résultats obtenus par le service, il sera peut-être nécessaire de réfléchir à adosser au SEEAD un pôle externalisé de compétences afin d'offrir des possibilités de recours à des professionnels difficiles d'accès aux familles (orthophoniste, ergothérapeute, professionnel détenteur d'une qualification non reconnue dans nos conventions collectives etc.) tout en prévoyant le financement de l'intervention de ces professionnels.

Conclusion

L'autisme est un des handicaps les plus médiatisés ces dernières années notamment avec le récit de vie de personnalités connues touchées par ce handicap : Francis Perrin, Eglantine Eméyé, Sandrine Bonnaire.

Il est aussi le handicap qui concerne le plus grand nombre de situations dites « sans solution » et de placements en Belgique notamment sur l'Esseonne.

Pourtant, l'Etat y consacre des moyens conséquents à travers chaque plan autisme depuis 2005.

Suite au rapport de D. Piveteau en juin 2014 et à la mission conduite par M.S. Desaulle à partir de novembre 2014 « une réponse accompagnée pour tous », la volonté de la puissance publique est clairement d'inciter à la mise en place de dispositifs médico-sociaux souples, réactifs, pour que chaque personne en situation de handicap puisse bénéficier d'une prise en charge personnalisée. L'environnement économique contraint implique alors une réorganisation de l'offre médico-sociale.

Cette personnalisation de la réponse impose de sortir de la logique de l'institution médico-sociale classique comme nous l'avons connue depuis plus de 30 ans.

Les Lois 2002-2 et 2005 ont initié cette évolution du secteur. Elles sont dans la droite ligne du courant militant porté par des associations de personnes en situation de handicap au sein de l'Europe pour la désinstitutionalisation et la diversification des solutions d'accompagnement dont l'intervention en milieu écologique.

Néanmoins, le maintien à domicile de personnes autistes au profil sévère associé à des TMC n'est pas forcément le souhait des familles. Ces dernières demandent plutôt à retrouver une vie sociale et une certaine paisibilité tout en étant impliquées dans l'accompagnement de leur enfant autiste.

Le SEEAD est un service expérimental. Il a 5 ans d'existence et au bout de ces 5 années on peut dresser le profil des situations d'autisme qu'il accompagne.

Il se trouve que le constat que j'ai pu faire avec l'équipe est qu'il est devenu un service spécialisé pour les situations complexes d'autisme notamment en raison de TMC associés chez des personnes de 14 à 25 ans essentiellement. Il intervient ainsi quasi exclusivement en direction de personnes en difficulté de parcours.

Le projet de service initial n'avait pas envisagé d'être centré sur cette problématique des TMC.

Le renouvellement de son autorisation est pour moi, en tant que directrice, l'opportunité de développer et adapter son offre de service en direction de ce public spécifique. Cela en vue de répondre aux besoins et à la demande des familles d'un accompagnement plus soutenu en fréquence et en intensité.

Cette nécessité d'augmentation des temps d'intervention directe et d'adaptation des modalités actuelles vers la création d'un dispositif d'accueil en présentiel dans le service est apparue comme répondant le mieux à ce public.

Je me suis attachée à travers ce mémoire à définir les particularités des difficultés du public accueilli, les soubassements théoriques utilisés pour construire les principes d'intervention, les enjeux auxquels est soumis le service afin de construire une stratégie pour obtenir l'agrément de l'autorité de contrôle.

Cela m'a demandé d'allier et de croiser les savoirs acquis en formation CAFDES. J'ai donc mobilisé les connaissances acquises pour construire une analyse de la problématique, construire une stratégie autour de la nouvelle offre d'accompagnement, définir les axes prioritaires du management des ressources humaines que je souhaite mettre en œuvre et bien sûr établir une proposition budgétaire.

Ce travail de convocation des compétences liées à la fonction de direction m'a fait prendre conscience de la multitude d'éléments qu'un directeur doit analyser, relier les uns aux autres, pour conduire son dispositif médico-social de manière efficiente et dans le souci permanent d'offrir des prestations de qualité.

Cette construction ne peut se faire qu'en fonctionnant sur un mode coopératif avec l'équipe. Ce souci des professionnels est pour moi fondamental car il conditionne le souci que ces derniers auront à innover et à veiller à des pratiques bienveillantes. Face à ce public difficile, la notion d'équipe « experte » s'est imposée à moi pour garantir la qualité de l'intervention. Le risque de ce projet est bien sûr que nous ne parvenions pas à faire admettre les personnes accompagnées dans des ESMS partenaires ou à ne pas diminuer les TMC. Seuls les résultats des évaluations futures permettront de mesurer notre réussite à atteindre ces objectifs.

Il en découlera alors de nouveau une démarche réflexive à conduire avec l'équipe sur le dispositif toujours en s'appuyant sur le projet de service.

Entre temps, l'environnement du SEEAD aura probablement évolué ainsi que celui de l'association et de ses établissements d'hébergement adultes. Irons-nous vers un CPOM, proposerons-nous un pôle externalisé de compétences ?

Il est trop tôt pour le dire mais c'est bien ce à quoi, en tant que directrice, je dois déjà penser afin d'anticiper les changements éventuels qui seront nécessaires le moment venu.

Bibliographie

OUVRAGES

- AMADO G., GUITTET A., 1997, *Dynamique des communications dans les groupes*, Paris : Masson et Armand Colin, 213 p.
- BAUDURET J.F, JAEGER M., 2005, *Rénover l'action sociale et médico-sociale*, 2^e éd., Paris : Dunod, 339 p.
- BERNOUX P., octobre 1985, *La sociologie des organisations*, Paris : Seuil, 383 p.
- CAMROUX A., 2014, *Piloter les finances d'un établissement médico-social*, 2^e éd., Issy les Moulineaux : ESF, 147 p.
- CROZIER M., FRIEDBERG A., 1977, *L'acteur et le système*, Paris : Seuil, 432 p.
- DURAND J.P., WEIL R., 1997, *Sociologie contemporaine*, 2^e éd., Paris : Vigot, 775 p.
- O'NEILL R.E., ORNER R.H., NEWTON J.S., SPRAGUE J.R., STOREY K., ALBIN R.W., 2008, *Evaluation fonctionnelle et développement de programmes d'assistance pour les comportements problématiques*, Bruxelles : De Boeck, 195 p.
- FOUDRIAT M., 2011, *Sociologie des organisations*, 3^{ème} éd., Montreuil : Pearson Education France, 333 p.
- HARDY J.P., LHUILLIER J.M, THEVENET A., 2015, *L'aide sociale aujourd'hui*, 18^e éd., Issy les Moulineaux : ESF, 479 p.
- LANSING M., REICHLER E., SCHOPLER E., 2002, *Stratégies éducatives de l'autisme et des autres troubles du développement*, Paris : Masson, 235 p.
- LAXER G., TREHIN P., 2008, *Les troubles du comportement associés à l'autisme et aux autres handicaps mentaux*, Mouans Sartoux : AFD, 195 p.
- LEBRUN J.P., 2009, *Y a-t-il un directeur dans l'institution ?* Rennes : Presses de l'EHESP, 192 p.
- LEFEVRE P., 1999, *Guide de la fonction directeur d'établissement social et médico-social*, Paris : Dunod, 305 p.
- LÖCHEN V., 2013, *Comprendre les politiques sociales*, 4^e éd., Paris : Dunod, 448 p.
- LOUBAT J.R., 2012, *Elaborer un projet d'établissement ou de service en action sociale et médicosociale*, 3^e éd., Paris : Dunod, 409 p.
- NADER-GROSBOIS N., 2007, *Régulation, autorégulation, dysrégulation*, Wavre : Mardaga, 333 p.
- NOBLE F., BOUFFIN G., 2015, *Entreprendre et diriger en action sociale : gouvernance, dirigeance et management associatifs*, Paris : Dunod, 180 p.

PEETERS T., 1996, *l'autisme de la compréhension à l'intervention*, Paris : Dunod, 229 p.
SCHOPLER E., REICHLER R.J., LANSING M., 2007, *Stratégies éducatives de l'autisme et des autres troubles du développement*, Paris : Masson, 235 p.
WILLAYE E., MAGEROTTE G., 2013, *Evaluation et intervention auprès des comportements dévifs*, 2^e éd., Bruxelles : De Boeck, 378 p.

REVUES

AGORA, 2015, Dossier « Handicap, passage à l'âge adulte et vulnérabilités », *Agora débats/jeunesses*, n° 71, 138 p.
A.N.A.E., Mai 1986, « Intervention auprès de personnes présentant des troubles graves du comportement. Déficience intellectuelle et/ou autisme. Approches coordonnées : qui fait quoi ? », *ANAE*, n°86, Vol. 18, Tome 1, 65 p.
ASSOULINE M., Mars-Avril 2008, « Hommage aux équipes spécialisées en autisme qui accompagnent des jeunes aux handicaps variés : artistes atypiques ou situations complexes », *La lettre du psychiatre*, Vol. IV - n°2, pp. 63-66.
ASSOULINE M., 2013, « Autisme : adolescence, sexualité et vie sociale », *L'information psychiatrique*, Vol. X, pp. 559-570.
JAEGER M., Décembre 2003, « Travail en réseau et logiques de territoire », *Les Cahiers de l'Actif*, n° 324/325, pp. 49-57.
MISES R., 2002, « Évolution de l'autisme et des psychoses précoces à l'adolescence et à l'âge adulte », *Le Carnet PSY 2*, n° 76, pp. 13-15.
GIEDD J.N., Janvier 2011, « Maturation du cerveau adolescent », *Encyclopédie sur le développement des jeunes enfants*, 84 p.
LANGLOIS D., Février 2008, « Dix ans d'autisme en suivant Autisme France : de l'avis 47 à l'avis 102 du Comité National d'Ethique », *La lettre d'AF*, 10 p.

MEMOIRES ET COURS

BLANC E., 2014, *Créer un service d'accueil de jour en réponse aux ruptures de scolarisation d'enfants présentant des troubles autistiques sévères*, Mémoire CAFDES de l'EHESP, 84 p.
DEGENNE-RICHARD C., 2014, *Evaluation de la symptomatologie sensorielle des personnes adultes avec autisme et incidence des particularités sensorielles sur l'émergence des troubles du comportement*, Thèse pour le Doctorat en Psychologie : Université Paris Descartes-Sorbonne, 319 p.
FLEURENTDIDIER N., 2011, *L'autisme : une priorité de santé publique au point de jonction du sanitaire et du médico-social*, Mémoire Elève Directeur d'Hôpital de l'EHESP, 97 p.

SURGET L., 2014, *Promouvoir et organiser l'accueil de personnes manifestant des troubles autistiques sévères en maison d'accueil spécialisée*, Mémoire CAFDES de l'EHESP, 94 p.

RAPPORTS, ETUDES ET CONFERENCES

AGENCE REGIONALE DE SANTE ILE DE FRANCE, *Projet Régional de Santé 2013-2017*.

AGENCE REGIONALE DE SANTE ILE DE FRANCE, 21 décembre 2012, *Schéma d'organisation Médico-Sociale 2013-2017*.

AGENCE REGIONALE DE SANTE ILE DE FRANCE, Mai 2011, *Les chiffres clés de la santé en Ile de France*.

AGENCE REGIONALE DE SANTE ILE DE FRANCE, 2012, *Bilan 2012 de l'offre du médico-social*.

AGENCE REGIONALE DE SANTE ILE DE FRANCE, 2013, *Annexe au cahier des charges pour les appels à projet pour : Etablissements et services pour personnes avec autisme et autres troubles envahissants du développement (TED)*.

AGENCE REGIONALE DE SANTE ILE DE FRANCE, 2014, *PRIAC Ile de France 2014-2018*.

ALCIMED, 2012, Rapport préparé pour la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie : « Adaptation des organisations médico-sociales aux enjeux des troubles du comportement sévères ».

A.N.A.P., Juillet 2013, « Le secteur médico-social : comprendre pour agir mieux ».

ANCREAI, Septembre 2011, « L'habitat des personnes avec TED : du chez soi au vivre ensemble ».

A.N.E.S.M., Janvier 2010, « Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles du développement », Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles.

A.N.E.S.M., Mai 2010, « Elaboration, rédaction et animation du projet d'établissement ou de service », Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles.

A.N.E.S.M., Janvier 2012, « Mission du responsable d'établissement et rôle de l'encadrement dans la prévention et le traitement de la maltraitance », Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles.

A.N.E.S.M., Mars 2012, « Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent », Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles.

CEDIAS-CREAH ILE DE FRANCE, juillet 2011, « Les situations complexes de handicap ».

CHOSSY J.F., Septembre 2003, Rapport remis au premier ministre, « la situation des personnes autistes en France, besoins et perspectives ».

CENTRE HOSPITALIER JEAN-MARTIN CHARCOT, 2009, « Projet d'établissement 2009-2013 ».

CONSEIL GENERAL DE L'ESSONNE, « Schéma Départemental en faveur des personnes handicapées 2013-2018 ».

CNSA, Mai 2016, « Guide d'appui pour l'élaboration de réponses aux besoins des personnes présentant des troubles du spectre de l'autisme ».

CNSA, Octobre 2014, « MAIA : Méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soin dans le champ de l'autonomie ».

CNSA, Décembre 2014, « Analyse des comptes administratifs 2012 des établissements et services accueillant des personnes handicapées et des personnes âgées ».

CONTROLEUR GENERAL DES LIEUX DE PRIVATION DE LIBERTE, Novembre 2013, « Rapport de visite : services de pédopsychiatrie et de psychiatrie adulte de l'Hôpital Salpêtrière ».

FEDERATION FRANCAISE DE PSYCHIATRIE, Juin 2005, « Recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme ».

HELLEMANS D., 1^{er} Mars 1996, Conférence ISTI à Bruxelles : « L'éducation sexuelle des adolescents autistes ».

HAS, Janvier 2010, « Autisme et autres troubles envahissants du développement – Etat des connaissances ».

HAS, Juillet 2011, « Autisme et autres troubles envahissants du développement – Diagnostic et évaluation chez l'adulte », Recommandation de bonne pratique.

HAS et ANESM, Mars 2012, « Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent », Recommandation de bonne pratique.

LABBE L., CHOQUETTE P. et TURGEON M.J., 2014, « Prévention des troubles du comportement et des troubles graves du comportement – Cadre de référence », Montréal, Canada : FQCRDITED/SQETGC.

MINOTTE P., DONNAY J.Y., 2010, « Les situations complexes : Etat des lieux et pistes de travail concernant la prise en charge des adolescents présentant des problématiques psychologiques et comportementales sévères », IWSM, 70 p.

MINISTERE DU TRAVAIL, DES RELATIONS SOCIALES ET DE LA SOLIDARITE, 2005, « 1^{er} plan autisme 2005-2007 : Autisme : nouveau regard, nouvelle impulsion ».

MINISTERE DES SOLIDARITES ET DE LA COHESION SOCIALE, 2008, « 2^{eme} plan autisme 2008-2010 : Construire une nouvelle étape de la politique des troubles envahissants du développement et en particulier de l'autisme ».

MINISTERE DELEGUE AUX PERSONNES HANDICAPEES ET A LA LUTTE CONTRE L'EXCLUSION, 2013, « 3^{eme} plan autisme 2013-2017 ».

PIVETEAU D., 10 juin 2014, « Zéro sans solution : le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches ».

PRADO C., Octobre 2012, « Le coût économique et social de l'autisme », *Les avis du conseil économique, social et environnemental*, 61 p.

ROBERGE M., 2015, « Le modèle de plan de développement de l'expertise en TGC », Montréal, Canada : SQETGC/CIUSSS.

SABOURIN G., LAPOINTE A., Novembre 2014, « Analyse et intervention multimodales en trouble grave du comportement – Grille et lexique », Montréal, Canada : FQCRDITED/SQETC.

SENAT, 20 Février 2013, « Rapport d'intervention fait au nom de la commission des affaires sociales sur les actes du colloque relatif à l'autisme organise le 6 décembre 2012 ».

TEXTES JURIDIQUES

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

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

Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Journal Officiel, n°36 du 12 février 2005, pp 2353.

Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. Journal Officiel, n°167 du 22 juillet 2009, pp 12184.

MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES, DU TRAVAIL ET DE LA SOLIDARITE. Décret n° 2003-1010 du 22 octobre 2003 relatif à la gestion budgétaire, comptable et financière, et aux modalités de financement et de tarification des établissements et services sociaux et médico-sociaux mentionnés au I de l'article L.312-1 du Code de l'Action Sociale et des Familles, et des établissements mentionnés au 2 de l'article L6111-2 du Code de la Santé Publique. Journal Officiel, n° 247 du 24 octobre 2003, pp 18112.

MINISTERE DU TRAVAIL, DES RELATIONS SOCIALES, DE LA FAMILLE, DE LA SOLIDARITE ET DE LA VILLE. Décret n° 2009-322 du 20 mars 2009 relatif aux obligations des établissements et services accueillant ou accompagnant des personnes handicapées adultes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie. Journal Officiel, n° 72 du 26 mars 2009, pp 5375.

MINISTERE DES SOLIDARITES ET DE LA COHESION SOCIALE. Décret n° 2011-1210 du 29 septembre 2011 relatif au cahier des charges des maisons pour l'autonomie et

l'intégration des malades d'Alzheimer. Journal Officiel, n°227 du 30 septembre 2011, pp 16463.

MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTE. Décret n° 2016-801 du 15 juin 2016 modifiant la procédure d'appel à projets et d'autorisation mentionnée à l'article L. 313-1-1 du code de l'action sociale et des familles. Journal Officiel, n°140 du 17 juin 2016.

MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTE. Arrêté du 16 novembre 2012 modifiant l'arrêté du 8 novembre 2012 fixant les référentiels d'activité et de compétences pour exercer le rôle et les missions du gestionnaire de cas dans les maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer. Journal Officiel, n°271 du 21 novembre 2012, pp 18343.

MINISTERE DU TRAVAIL, DES RELATIONS SOCIALES, DE LA FAMILLE, DE LA SOLIDARITE ET DE LA VILLE. Circulaire DGAS/3C n° 2010-05 du 5 janvier 2010 relative à la mise en œuvre de la mesure 29 du plan Autisme 2008-2010 « Promouvoir une expérimentation encadrée et évaluée de nouveaux modèles d'accompagnement ». BO Santé – Protection sociale – Solidarité, n° 2010/1 du 15 février 2010, pp 270.

MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES, DE LA SANTE ET DES DROITS DES FEMMES. Circulaire SG/DGOS/R4/DGS/MC3/DGCS/3A/CNSA n° 2015-281 du 7 septembre 2015 relative à la mise en œuvre du plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019. BO Santé – Protection sociale – Solidarité, n° 2015/9 du 15 octobre 2015, pp 184.

MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTE. Circulaire N° DGCS/SD5C/2013/300 du 25 juillet 2013 relative à la mise en œuvre du contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens prévu à l'article L. 313-11 du code de l'action sociale et des familles. BO Santé – Protection sociale – Solidarité, n° 2013/8 du 15 septembre 2013, pp 650.

MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES, DE LA SANTE ET DES DROITS DES FEMMES. Instruction n° DGCS/SD3B/CNSA/2015/369 du 18 décembre 2015 relative à l'évolution de l'offre médico-sociale accueillant et accompagnant des personnes avec troubles du spectre de l'autisme. BO Santé – Protection sociale – Solidarité, n° 2016/2 du 15 mars 2016, pp 405.

MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES, DE LA SANTE, DES FAMILLES, DE L'ENFANCE ET DES DROITS DES FEMMES. Instruction n° DGCS/3B/DSS/1A/CNSA/2016/22 du 22 janvier 2016 relative à la mise en œuvre du plan de prévention et d'arrêt des départs non souhaités de personnes handicapées vers la Belgique. BO Santé – Protection sociale – Solidarité, n° 2016/2 du 15 mars 2016, pp 491.

MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTE. Instruction n° DGCS/SD3B/2016/119 du 12 avril 2016 relative à la mise en œuvre des pôles de compétences et de prestations externalisées pour les personnes en situation de handicap. BO Santé – Protection sociale – Solidarité, n° 2016/5 du 15 juin 2016, pp 259.

HAS. Décision n°2012.0015/DC/SBP du 7 mars 2012 du collège de la Haute Autorité de santé portant adoption de la recommandation de bonne pratique « Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent ».

CONSEIL DE L'EUROPE. 3 février 2010. Recommandation CM/Rec (2010)2 du Comité des Ministres aux Etats membres relative à la désinstitutionalisation des enfants handicapés et leur vie au sein de la collectivité. Comité des Ministres du Conseil de l'Europe, disponible sur internet : <https://wcd.coe.int/>

CONSEIL DE L'EUROPE. 11 septembre 2013. Décision sur le bien-fondé de l'action européenne des handicapés contre la France. Comité Européen des droits sociaux, disponible sur internet : <http://www.autisme-france.fr/offres/>

SITOGRAPHIE

AUTISME-France. Grilles d'auto-évaluation des services pour les personnes autistes. [visité le 15.01.2016], disponible sur internet : <http://www.autismefrance.org/>

COMMAILLE J., 19 septembre 2006, Conférence sur « La judiciarisation » -Futuribles - Système Vigie. [visité le 18.02.2016], disponible sur internet : <https://www.futuribles.com/>

CONSEIL DEPARTEMENTAL DE L'ESSONNE. Guide pour les personnes handicapées en Essonne. [visité le 02.01.2016], disponible sur internet : <http://www.handicap.essonne.fr/>

CRAMIF. Etude réalisée à partir de l'exploitation des ratios issus de P.R.I.S.M.E.S en 2008. Structures pour enfants et adultes handicapés financées par l'assurance maladie. [visité le 08.01.2016], disponible sur internet : <http://www.cramif.fr/>

MINISTERE DE LA JUSTICE. Les chiffres clés de la justice 2015. [visité le 25.07.2016], disponible sur internet : <http://www.justice.gouv.fr/>

NORRIS S., PARE J.R., STARKY S., 26 janvier 2006, « L'autisme infantile au Canada : questions relatives à l'intervention comportementale », *Bibliothèque du Parlement*. [visité le 02.03.2016], disponible sur internet : <http://www.bdp.parl.gc.ca/>

UNIFAF. Enquête emploi 2012 : branche sanitaire, sociale et médico-sociale privée à but non lucratif. [visité le 23.05.2016], disponible sur internet : <http://www.unifaf.fr/>

WING L. Comment aborder les problèmes d'interaction sociale des personnes autistes. [visité le 13.04.2016], disponible sur internet : <http://www.autisme.qc.ca/>

<http://www.autisme-france.fr/>

<http://www.cnsa.fr/>

<http://www.legifrance.gouv.fr/>

<http://www.insee.fr/>

<http://www.essone.fr>

<http://www.abaautisme.org/>

<http://prs.sante-iledefrance.fr/>

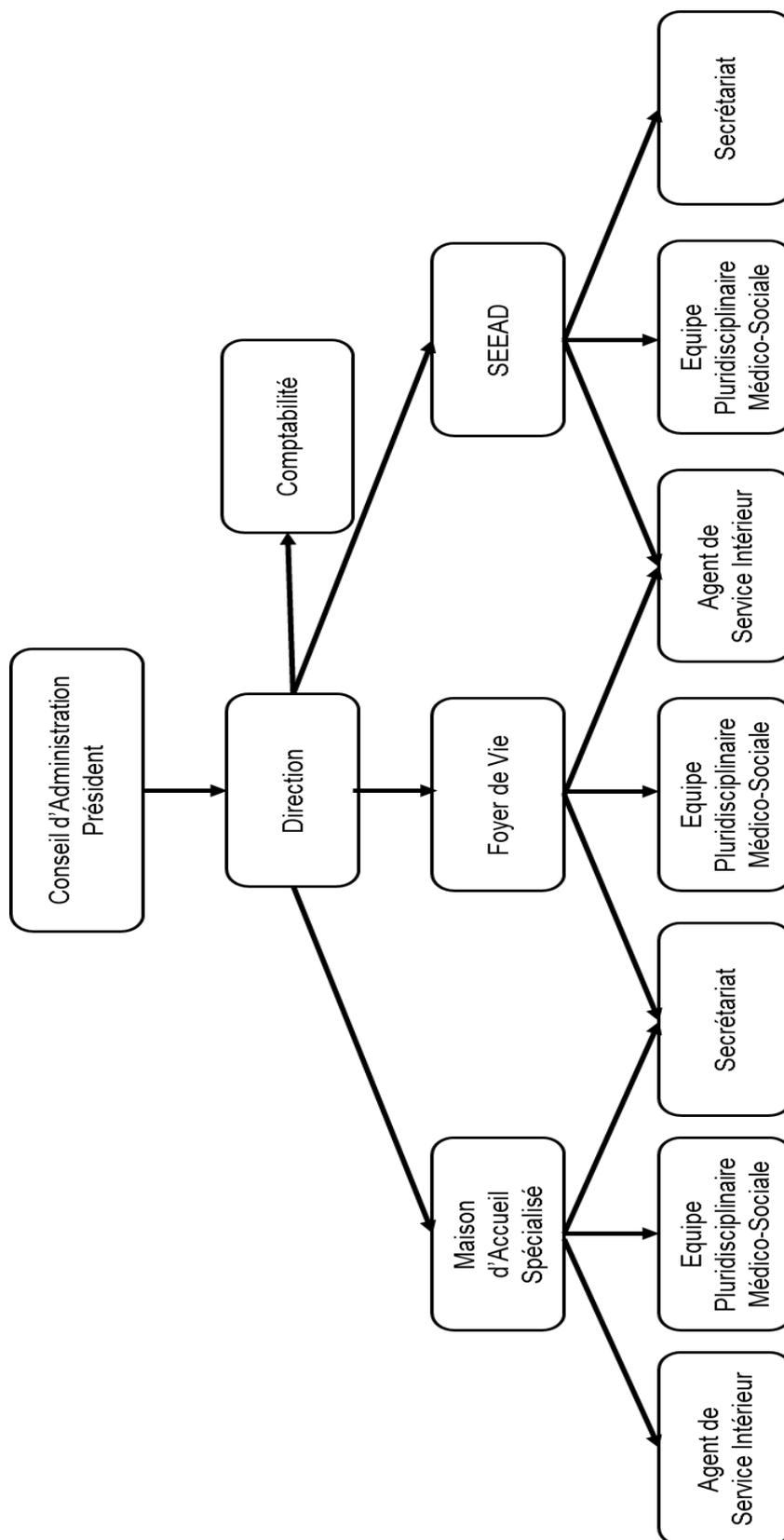
<http://www.ansm.sante.gouv.fr/>

Liste des annexes

ANNEXE I : Organigramme des structures MAS/Foyer/SEEAD.....	III
ANNEXE II : Zone géographique d'interventions.....	IV
ANNEXE III : Le réseau partenarial.....	V
ANNEXE IV : Exemple de fiche action en lien avec le projet établissement.....	VI
ANNEXE V : Mesures nouvelles – G II – Personnel.....	VII
ANNEXE VI : Section d'exploitation simplifiée 2017.....	VIII
ANNEXE VII : Roue de Deming : l'amélioration continue.....	IX
ANNEXE VIII : Extrait d'une grille Autisme France d'évaluation « externat ».....	X
ANNEXE IX : Synthèse des résultats de l'évaluation interne.....	XI

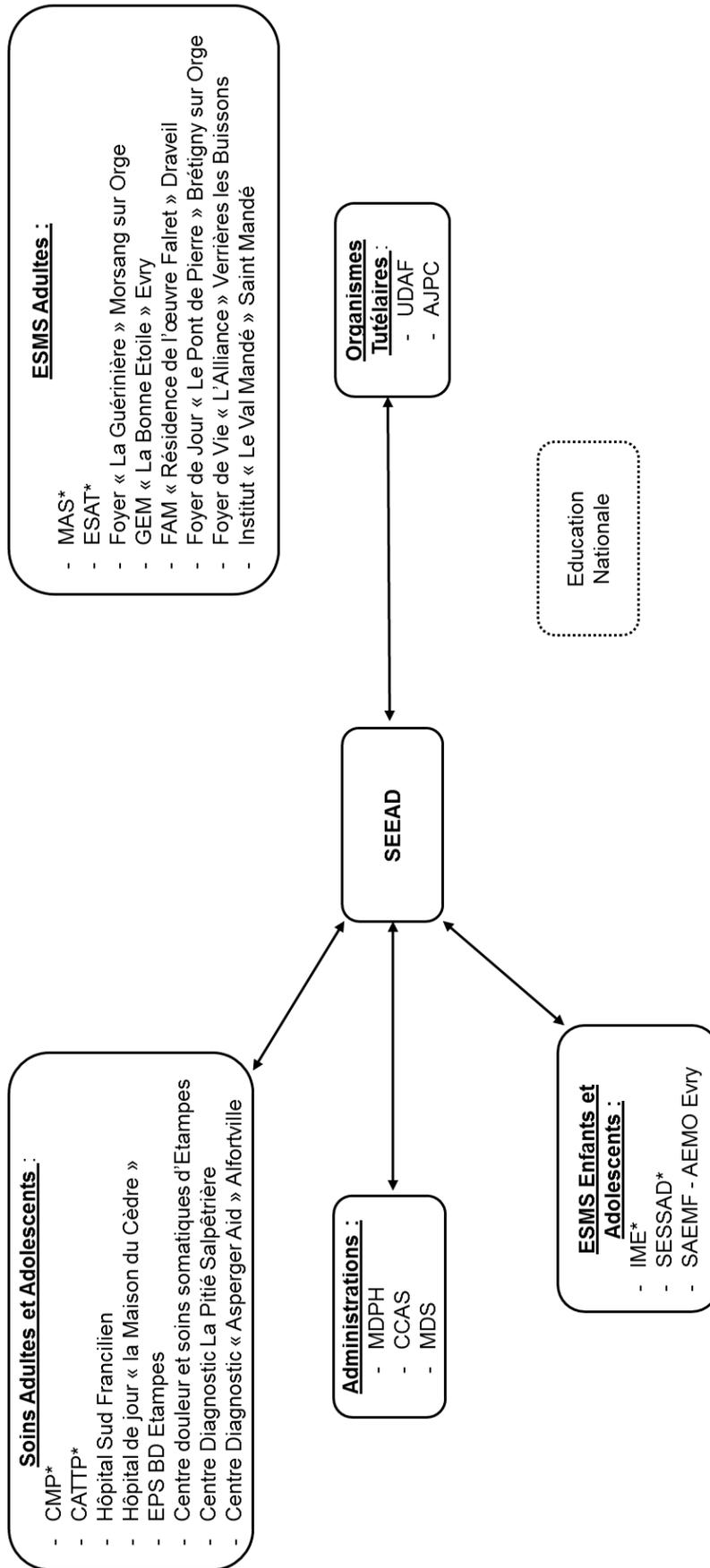
Annexe I

Organigramme des structures MAS/Foyer/SEEAD



Annexe III

Le réseau partenarial



CMP* : Corbeil Essonne, Evry, Grigny, Etampes, Saint Michel sur Orge
 CATT* : Evry, Etampes
 MAS* : Isa 13 à Soisy sur Seine, La Gilquière Perray Vaucluse à Sainte Geneviève des Bois, La Beaucerate à Etampes, la Maison de l'Orée à Ris Orangis, Le Mascaret à Tigery, la Briancière à Ris Orangis
 ESAT* : La Vie en Herbes à Marcoussis, Les Ateliers de la Nacelle à Evry, Multi-Services à Saint Michel sur Orge
 IME* : Gillevoisin à Janville sur Juine, Léopold Bellan à Vayres sur Essonne, Pampoux à Draveil, Sillery à Epinay sur Orge, Notre Ecole à Sainte Geneviève des Bois
 SESSAD* : Arlette Favé à Chilly Mazarin, Sillery à Epinay sur Orge

ANNEXE IV

Exemple de fiche action en lien avec le projet établissement

SEEAD	
Fiche action numéro 1 « Communication »	
Objectifs	Développer l'apprentissage d'un outil de communication augmenté
Groupe projet	Chef de service, psychologue clinicienne, 3 éducatrices
Sous la responsabilité de	Chef de service
Personnes/service/organisme concernés	L'équipe éducative, les aidants familiaux
Moyens à mettre en œuvre	Evaluation, séances d'apprentissage, transmission aux aidants familiaux, inscription comme objectif du projet personnalisé
Echéancier	Bilan à faire en septembre suite à la première année de fonctionnement complète
Indicateurs	Nombre de personnes accompagnées ayant bénéficié d'un apprentissage, nombre d'aidants familiaux ayant relayé l'apprentissage, fonctionnalité de l'apprentissage

ANNEXE V

Mesures nouvelles - G II - Personnel

⇒ **Mesures nouvelles en personnels pour l'offre d'accueil spécifique sur l'extension (durée exprimée en heure et en centièmes cts) :**

- Déploiement de l'accompagnement au soin : passer de 0,20 ETP à 1,5 ETP
Heures hebdomadaires : 52,50cts
- Déploiement de l'apprentissage de la communication et mise en place d'ateliers d'apprentissage : passer de 2 ETP d'ES à 7 ETP d'ES
Heures hebdomadaires : 245
- Déploiement de l'évaluation et de la supervision clinique des pratiques : passer de 0,20 ETP de psycho clinicienne à 0,75 ETP
Heures hebdomadaires : 26,25cts
- Déploiement de l'analyse systémique : passer de 0,09 ETP à 0,75 ETP
Heures hebdomadaires : 26,25cts
- Encadrement de l'équipe renforcé : passer de 0,40 ETP à 1 ETP
Heures hebdomadaires : 35
- Renforcement du temps de nettoyage : internaliser la prestation de nettoyage et passer de 0 ETP à 0,09 ETP
Heures hebdomadaires : 3,15cts
- Maintien du temps de secrétariat
- Mutualisation du temps de comptabilité sur le SEEAD : -0,1 ETP, les données seront adressées par la secrétaire au service comptable de la MAS/Foyer
- Diminution du temps de Direction : passer de 0,4 ETP à 0,1 ETP, compte tenu de l'augmentation du temps de travail de la chef de service
Heures hebdomadaires : 3,5cts
- Externalisation de l'analyse des pratiques : - 0,09 ETP. L'analyse des pratiques fera appel à un professionnel extérieur (GI)

TOTAL GII mesures nouvelles: 7,71 ETP

Annexe VI

Section d'exploitation simplifiée 2017

SECTION D'EXPLOITATION : DEPENSES		
GROUPE I : Dépenses afférentes à l'exploitation courante		
60611	Eau et Assainissement	1200
60612	Energie et Electricité	2600
60613	Chauffage	1500
60622	Produits d'entretien	880
60624	Fournitures administratives	1500
60625	Fournitures scolaires, éducatives, loisirs	850
60626	Fournitures hotelières	3740
625	Déplacements, missions et réceptions	670
626	Frais postaux et frais de télécommunications	6300
6282	Prestations d'alimentation à l'extérieur	8970
6284	Prestations d'informatique à l'extérieur	1000
6287	Remboursement de frais	21100
TOTAL GROUPE I		50310
GROUPE II : Dépenses afférentes au personnel		
621	Personnel extérieur à l'établissement	3600
622	Rémunérations d'intermédiaires et honoraires	3800
631	Impôts, taxes et versements assimilés sur rémunérations (administration des impôts)	19300
633	Impôts, taxes et versements assimilés sur rémunérations (autres organismes)	6430
64	Rémunération du personnel	321373
645	Charges de sécurité sociale et de prévoyance	141404
647	Autres charges sociales	3213
TOTAL GROUPE II		499120
GROUPE III : Dépenses afférentes à la structure		
6132	Locations immobilières	39000
6155	Entretien et réparations sur biens mobiliers	3926
616	Primes d'assurance	3449
623	Information, publications, relations publiques	1616
6811	Dotation aux amortissements des immobilisation incorporelles et corporelles	9730
TOTAL GROUPE III		57721
TOTAL GENERAL (GROUPE I + GROUPE II + GROUPE III)		607151
TOTAL DEPENSES D'EXPLOITATION		607151
SECTION D'EXPLOITATION : RECETTES		
GROUPE I : Produits de la tarification		
731	Produits à la charge de l'assurance maladie (hors EHPAD)	607151
TOTAL GROUPE I		607151
GROUPE II : Autres produits relatifs à l'exploitation		
TOTAL GROUPE II		0
GROUPE III : Produits financiers, produits exceptionnels et produits non encaissables		
TOTAL GROUPE III		0
TOTAL GENERAL (GROUPE I + GROUPE II + GROUPE III)		607151
TOTAL RECETTES D'EXPLOITATION		607151

Annexe VII

Roue de Deming : l'amélioration continue



Il n'est pas possible de revenir en arrière comme le symbolise le plan incliné avec le bloc de l'expérience.

Annexe VIII

Extrait d'une grille Autisme France d'évaluation « externat »

Cotation	
Sans Objet	Les services ne sont pas responsables de ce domaine.
Absent	Cet indicateur de qualité n'apparaît pas dans les services.
A améliorer	Cet indicateur de qualité apparaît de façon minimale dans le service, mais il existe des signes clairs indiquant qu'il est en cours de développement.
En cours de réalisation	Cet indicateur de qualité est parfois présent <i>ou</i> il existe des signes très clairs que cet indicateur est présent pour une partie seulement des usagers.
Atteint	Cet indicateur de qualité apparaît clairement pour tous les usagers.

4. Élaboration du projet éducatif individualisé. L'équipe chargée de l'élaboration du PEI tient compte des résultats des évaluations, des préoccupations des parents, des niveaux de performance actuels de l'utilisateur pour répondre à ses besoins.		cotation
1	Le PEI reprend les besoins identifiés par l'évaluation.	
2	Le PEI traite d'un grand éventail de besoins développementaux et éducatifs, il aborde de façon plus spécifique les domaines suivants : a) la communication b) les interactions sociales c) le comportement et le développement émotionnel d) le jeu et les loisirs	
3	Les buts et objectifs : a) sont en lien direct avec le niveau de performance actuel et les besoins identifiés de l'utilisateur b) tiennent compte de la participation et des attentes des parents c) cherchent toujours à se rapprocher de ce qui est en vigueur dans le milieu éducatif ordinaire d) sont mesurables et observables e) sont choisis en fonction de l'atteinte d'objectifs à long terme.	
4	Le PEI identifie les adaptations de l'environnement et les aménagements pédagogiques qui sont nécessaires pour soutenir l'utilisateur.	
5	Le PEI fixe une réactualisation à une fréquence au moins annuelle et si possible trimestrielle.	
6	L'équipe propose des systèmes de communication alternatifs et augmentatifs pour les utilisateurs ayant des capacités verbales limitées.	
7	Des occasions d'interaction avec des pairs non handicapés sont prévues et organisées de façon appropriée.	

Annexe IX

Synthèse des résultats de l'évaluation interne

Domaine	Nombre total	Numéro des objectifs atteints	Nombre d'objectifs atteints	Pourcentage
1. Projet et organisation de l'établissement	12	1 ,3 ,4 ,7 ,8 ,12	6	50%
2. Personnel	9	1 ,2 ,3 ,4 ,5 ,7 ,5	7	77,7%
3. Évaluation individuelle	8	1 ,2 ,3 ,4 ,5 ,6 ,7 ,8	8	100%
4. Élaboration du projet personnalisé	7	1 ,2 ,3 ,4 ,7	5	71,4%
5. Méthodes éducatives	9	1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8,9	9	100%
6. Environnements éducatifs	4	4	1	25%
7. Activités d'apprentissage	7	1, 2, 3, 4, 5	5	71,4%
8. Santé	3	2	1	33,3%
9. Comportements problématiques	7	4, 6	2	28,7%
10. Participation et soutien de la famille	10	1, 2, 3, 4, 8, 9, 10	7	70%
11. Suivi des progrès et des résultats	6	1, 2, 3, 7	4	66,6%
12. Préparation des transitions d'un milieu à un autre	7	2	1	14%

RENOULT	Françoise	Novembre 2016
Certificat d'aptitude aux fonctions de directeur d'établissement ou de service d'intervention sociale ETABLISSEMENT DE FORMATION : ARIF Paris		
Formaliser et développer un projet d'accompagnement spécifique pour jeunes autistes en difficulté de parcours		
<p>Résumé :</p> <p>Les personnes autistes entre 14 et 25 ans au profil d'autisme sévère associé à des TMC (Troubles majeurs du comportement) se trouvent souvent en difficulté de parcours. La qualité de vie des aidants familiaux est très largement impactée par ce handicap et la violence associée.</p> <p>La puissance publique, les familles et aussi les professionnels du service expérimental, SEEAD, que je dirige depuis 2011, souhaitent des solutions souples et réactives pour aider ces adolescents et jeunes adultes.</p> <p>Ce service, à l'origine, non dédié particulièrement à ce profil doit renouveler son autorisation auprès de l'ARS en 2016.</p> <p>Suite aux évaluations internes et externes, je propose de me saisir de cette opportunité de renouvellement d'autorisation pour développer une nouvelle offre destinée plus particulièrement à ce public difficile, ce dans le droit fil de la volonté de la puissance publique.</p> <p>Le nouveau service doit alors réviser son projet et se développer en proposant un accueil de jour souple.</p> <p>Il appartient à sa direction d'établir une stratégie pour réussir à obtenir de l'ARS l'autorisation pour le service rénové, faire de l'équipe une équipe experte, intégrer dans un petit collectif constitué par les fondateurs des nouveaux professionnels et réussir à réinscrire les personnes accompagnées dans un parcours de vie fluide.</p> <p>En tant que directrice, comment relever ce défi de concevoir un dispositif capable de prendre en charge des personnes autistes si complexes à un âge charnière de leur vie ?</p>		
<p>Mots clés : Autisme -Troubles du comportement - Management – Projet – Contrat – Partenariat – Aidants familiaux – Recommandations de bonnes pratiques – Adolescence – Evaluation – Motivation – Désinstitutionalisation -</p>		
<p><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>		