

**PILOTER LA DIVERSIFICATION DE L'OFFRE D'ACCUEIL
TEMPORAIRE POUR FAVORISER LA CONTINUITÉ DE
PARCOURS DES ENFANTS AVEC UN TROUBLE DU
SPECTRE AUTISTIQUE**

UN ENJEU REpondant AUX BESOINS DE REPIT DES AIDANTS

Malika MOULLAN

2017

Remerciements

A mes collègues de formation, en particulier à Alin, Jimmy, Yannick et Bruno, qui ont su partager leurs riches expériences.

A tous les directeurs d'établissement qui ont accepté que je partage leurs expériences.

A mes collègues qui ont su endurer mes absences.

A Serge, pour tes encouragements dans les périodes de doute.

A mes parents, qui ont toujours été présents à mes côtés.

A ma petite famille, sans qui cette belle aventure n'aurait pu être possible.

Sommaire

Introduction	1
1 Le parcours de vie de la dyade aidant/aidé confrontée au trouble du spectre autistique	5
1.1 Les politiques publiques face au parcours de vie des personnes en situation de handicap.....	5
1.1.1 Diagnostic et parcours : le difficile repérage des individus avec un trouble de l'autisme.....	5
1.1.2 Des textes précurseurs dans le secteur.....	7
1.1.3 Application dans le champ sanitaire	8
1.1.4 Le rapport Piveteau	10
1.2 Particularités du parcours dans les troubles du spectre autistique.....	11
1.2.1 De « psychose » à « handicap »	11
1.2.2 Classification et manifestation des troubles de l'autisme	13
1.2.3 Impact des troubles de l'autisme dans la cellule familiale	16
1.2.4 La précocité et la continuité : éléments clefs dans l'accompagnement de la dyade aidant-aidé avec un trouble du spectre autistique.....	18
1.3 Les points de rupture repérés et les conséquences engendrées chez la dyade aidant-aidé	22
1.3.1 Le repérage.....	22
1.3.2 Le diagnostic	23
1.3.3 Les délais d'attente	24
1.3.4 La continuité des accompagnements	25
1.3.5 « Les comportements-problèmes »	26
1.3.6 Le handicap à la Réunion.....	27
1.4 Synthèse	28
2 Analyse de l'environnement, des forces et des limites de l'Institut Médico Social pour permettre la continuité de parcours des enfants avec un trouble de l'autisme	30
2.1 Présentation de l'IMS les Champs de Merle	30
2.1.1 L'organisme gestionnaire	30
2.1.2 Des ancrages culturel et historique marqués par un engagement reconnu des professionnels de l'IMS le positionnant comme un acteur de référence sur le territoire.....	32

2.1.3	Organisation de l'IMS Les Champs de Merle	33
2.2	Le service d'accueil temporaire de l'IMS Les Champs de Merle	34
2.2.1	Généralités sur l'accueil temporaire	34
2.2.2	Historique et organisation du service d'accueil temporaire des Champs de Merle	38
2.2.3	L'inscription de l'accueil temporaire dans les orientations départementales	40
2.3	En interne comme en externe, des limites existent.....	40
2.3.1	Des besoins insatisfaits de la dyade aidant-aidé.....	41
2.3.2	La non prise en charge des transports.....	43
2.3.3	Le manque de technicité et de compétences professionnelles.....	44
2.3.4	Le manque d'ouverture sur l'environnement	44
2.3.5	La mobilisation des acteurs autour d'un projet commun.....	45
2.4	Un contexte favorable à la coordination des acteurs.....	46
2.4.1	Le changement de paradigme	46
2.4.2	Les schémas et les plans départementaux	46
2.5	Synthèse schématique	47
3	Mise en œuvre d'actions favorisant la continuité de parcours de la dyade aidant-aidé confrontée à un trouble de l'autisme.....	49
3.1	Positionner le projet	49
3.1.1	Rappel du contexte	49
3.1.2	Rappel sur les ruptures repérées.....	50
3.1.3	Description du projet.....	51
3.2	La coordination territoriale d'appui: une réponse territoriale en faveur de la rupture de parcours des enfants avec un trouble de l'autisme	52
3.2.1	Le concept de coordination territoriale d'appui.....	52
3.2.2	L'enjeu politique de la coordination territoriale d'appui	53
3.2.3	Une action territorialisée et spécialisée	54
3.2.4	Mise en œuvre de la plateforme de coordination	56
3.3	Contribuer aux objectifs de la coordination territoriale d'appui : une nécessaire réorganisation de l'accueil temporaire	58
3.3.1	Présentation du projet.....	58
3.3.2	Conduire le changement.....	59
3.3.3	Le projet de service en faveur d'un travail collectif	61
3.3.4	La mise en place d'un service d'accueil temporaire novateur.....	62
3.3.5	Déterminer une politique de communication interne et externe	72
3.4	Evaluations	74

Conclusion.....	76
Bibliographie	77
Liste des annexes	I

Liste des sigles utilisés

ADI-R: Autism Diagnostic Interview-Revised
ADOS: Autism Diagnosis Observation Schedule
AES : Accompagnant Educatif et Social
AFL : Association Frédéric Levavasseur
ALEFPA : Association Laïque pour l'Education, la Formation, la Prévention et l'Autonomie
AMP : Aide Médico Psychologique
ANESM : Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des établissements et Services Médicosociaux
ARS : Agence Régionale de Santé
ASFA : Association Saint Francois d'Assises
AT : Accueil Temporaire
ASFA : Association Saint François d'Assise
BAT : Base d' Accueil Temporaire
CA : Conseil d'Administration
CAMSP :Centre d'Accompagnement Médico-Social Précoce
CARS: Childhood Autism Rating Scale
CDAPH : Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées
CDS : Chef De Service
CEAP : Centre pour Enfants et Adolescents Polyhandicapés
CHSCT : Commission d'Hygiène et de Sécurité et des Conditions de Travail
CIM : Classification
CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
CPAM : Caisse Primaire d'Assurance Maladie
CPOM : Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens
CRA : Centre de Ressources Autisme
CRIA : Centre de Ressources Interrégional pour l'Autisme
CST : Comité Scientifique et Technique
CTA : Coordination Territoriale d'Appui
CTRA : Comité Technique Régional pour l'Autisme
DDAS : Direction Départementale de l'Action Sociale
DG : Direction Générale
DSM : Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders
ES : Educateur Spécialisé
ETP : Equivalent Temps Plein
GRATH : Groupe de réflexion et Réseau pour l'Accueil Temporaire des personnes en situation de Handicap
HAS : Haute Autorité de Santé
HPST : Hôpital Patient Santé Territoire
IEM : Institut d'Education Motrice
IME : Institut Médico Educatif
IMS : institut Médico Social
IRP : Instance Représentative du Personnel
PAERPA : Parcours des Personnes Agées en Perte d'Autonomie
PEP-R : Psychoeducational Profile Revised
PRIAC : Programme Régional Interdépartemental d'ACcompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie

PRS : Projet Régional de Santé
RBPP : Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles
SAT : Service d'Accueil Temporaire
SESSAD : Service d'Education Spécialisée et de Soins à Domicile
SROSMS : Schéma Régional d'Organisation Social et Médicosocial
TED : Trouble Envahissant du Développement
TSA : trouble du spectre autistique
UNAPEI : Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants Inadaptés

Introduction

Nommés dans le langage familier « autisme », les troubles du spectre autistique (TSA) revêtent d'une grande complexité. Les problématiques d'apprentissage, les troubles sensoriels ou encore les « comportements-problèmes » font que l'accompagnement reste compliqué et nécessite une réelle individualisation. La méconnaissance des causes de ce trouble laisse les familles désemparées et dans un sentiment de culpabilité.

En matière de trouble du spectre autistique chez l'enfant, la place des aidants (définis par la CNSA comme toute « *personne qui vient en aide à titre non professionnel, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités quotidiennes* ») est primordiale dans le parcours de vie. En effet, les premiers signes sont repérés par les aidants. S'enclenchent ensuite des diagnostics et des accompagnements spécialisés qui vont s'inscrire dans ce parcours de vie.

La difficulté du repérage, et donc du diagnostic, font qu'il existe peu de données sur le nombre de personnes touchées par les troubles du spectre autistique alors qu'elles permettraient de disposer d'accompagnements adaptés par une filière structurée. A la Réunion, l'état des lieux régional repris par le plan autisme pour l'Océan Indien 2013-2017, confirme les difficultés d'identification des personnes avec autisme: moins d'1/4 de la population d'enfant avec un TSA serait connu.

En France, les trois plans dédiés à l'autisme ont permis des avancées considérables: augmentation des taux d'équipements, interventions précoces ou encore mesures de répit à l'attention des aidants familiaux. A la Réunion, l'offre spécialisée a connu une augmentation de 70% depuis le deuxième plan autisme, et ce en majorité à destination des enfants. Le plan régional de santé prévoit d'ailleurs en 2018 la création de 175 places supplémentaires pour les enfants et adolescents en situation de handicap, dont 42% de ces places seraient dédiées aux troubles du spectre autistique. On constate que les aidants familiaux jouent un rôle fondamental dans le parcours de vie de leurs aidés. Ils sont à l'interface entre ces derniers et les institutions et sont parfois confrontés à des difficultés qui entravent leurs vies familiale, sociale ou encore professionnelle.

En effet, sur ce dernier point, il est constaté que ce qui touche un individu peut également affecter les autres membres de sa famille. Mais que savons-nous précisément de ces familles ? Quels obstacles rencontrent-elles dans le parcours de soins ou d'accompagnement ? Quel rôle jouent-elles dans la continuité du parcours des personnes concernées par le trouble? La question de la pertinence des dispositifs d'accueil pour éviter la rupture de parcours, qui résulte souvent de « comportements-problèmes », dans

le traitement des enfants avec un trouble du spectre autistique doit être posée dans son aspect de parcours institutionnel d'accompagnement mais aussi du parcours de vie hors les organismes de d'accompagnement et de traitement.

Aussi le directeur d'établissement se doit d'interroger l'existant par rapport à la rupture du parcours d'accompagnement du jeune en situation de handicap afin de proposer des solutions.

Nous sommes actuellement au troisième plan autisme (2013-2017) qui comporte les 5 axes suivants :

- Diagnostiquer et intervenir précocement
- Accompagner tout au long de la vie
- Soutenir les familles
- Poursuivre les efforts de recherche
- Former l'ensemble des acteurs de l'autisme.

Cela guidera notre approche du sujet dans la recherche d'efficience de la filière de l'autisme et de la part que chacun de nous pouvons prendre à sa structuration et à sa dynamisation en vue de la continuité nécessaire dans la poursuite du parcours.

Aussi, je propose d'introduire ce mémoire par la mise en évidence de l'importance de la continuité du parcours de vie chez l'individu avec un trouble de l'autisme. Pour cela, j'exposerai la notion de « parcours » et je démontrerai que le parcours de vie de l'individu est entremêlé avec celui de son/ses aidant/s. Un focus sera effectué sur les points de rupture repérés afin d'élaborer des hypothèses qui puissent répondre à cette problématique.

Dans un second temps, j'étudierai l'environnement de l'IMS les Champs de Merle afin de pouvoir proposer un projet qui réponde à la problématique. L'analyse de l'environnement me permettra de dire qu'il est nécessaire de trouver des solutions aussi bien au niveau territorial, qu'au niveau interne. En effet, des limites internes au service d'accueil temporaire que je dirige nécessitent de ma part des actions correctives.

Enfin, j'exposerai le plan d'actions qui prend en compte les besoins repérés, le contexte territorial et institutionnel, tout en déployant un mode de management qui favorise la participation collective.

1 Le parcours de vie de la dyade aidant/aidé confrontée au trouble du spectre autistique

1.1 Les politiques publiques face au parcours de vie des personnes en situation de handicap

1.1.1 Diagnostic et parcours : le difficile repérage des individus avec un trouble de l'autisme

En matière d'autisme, la France a été pointée du doigt ses dernières années par les déficits d'équipements, les retards au niveau des accompagnements ou encore la faible scolarisation des jeunes avec un trouble autistique.

S'il est vrai que cette réalité est tout autre chez les pays voisins, en particulier la Belgique, la Suède ou encore le Royaume Uni où le dépistage précoce s'est imposé comme une priorité, la généralisation d'approches pluridisciplinaires intégrant des stratégies éducatives et l'existence de structures d'accueils adaptées à l'âge et au profil des personnes autistes ont permis de réels progrès dans la compréhension et le traitement de l'autisme, la France a souhaité rattrapé son retard à travers la mise en place des plans autismes.

De nombreuses condamnations étatiques ont par ailleurs impulsé la responsabilité politique de la France notamment en 2002, où Autisme Europe a saisi le Comité européen des droits sociaux du Conseil de l'Europe dénonçant la non prise en charge éducative des personnes autistes en France. Condamnée en 2003, la France a, dès 2004, mis en place **un premier plan autisme** pour la période 2005-2007. De nombreuses places adaptées ont été créées dans le cadre de ce plan mais elles restaient insuffisantes. L'essentiel de ce plan a probablement été de nouvelles recommandations professionnelles pour le dépistage et le diagnostic retenant la définition de l'autisme de l'OMS¹.

Un second plan autisme pour la période 2008-2010 s'est orienté vers la création de places, une meilleure formation des professionnels, et vers plus de prises en charge éducatives. Les résultats de ce plan sont toutefois mitigés comme le dit Valérie Létard dans son rapport de janvier 2012, qui a souligné que « *nous sommes au milieu du gué* »,

¹ Selon l'OMS, l'autisme est un trouble envahissant du développement (TED), caractérisé par un développement anormal ou déficient, manifesté avant l'âge de trois ans avec une perturbation caractéristique du fonctionnement dans chacun des trois domaines suivants : interactions sociales réciproques, communication et comportements au caractère restreint et répétitif.

« la dynamique du plan s'est essoufflée » et que « Les personnes, enfants et adultes, atteintes de syndromes autistiques et leurs proches ont longtemps été victimes, en France, d'une errance diagnostique conduisant à un diagnostic souvent tardif, de grandes difficultés d'accès à un accompagnement éducatif précoce et adapté, du manque de places dans des structures d'accueil adaptées, de l'impossibilité pour les familles de choisir les modalités de prise en charge de leur enfant, de la carence de soutien aux familles, et de l'insuffisance d'accompagnement, de soins, et d'insertion sociale des personnes adultes et âgées atteintes de ce handicap ».

En 2013, un troisième plan autisme voit le jour et comprend les 5 axes suivants :

- Diagnostiquer et intervenir précocement
- Accompagner tout au long de la vie
- Soutenir les familles
- Poursuivre les efforts de recherche
- Former l'ensemble des acteurs de l'autisme.

Cependant, le nouveau rapport de l'IGAS de mai 2017 pointe de nombreux « points de blocages » notamment des moyens distribués uniquement au médico-social, l'échec des repérages neuro-développementaux de proximité, la prise en charge qui fait défaut malgré le repérage, l'absence de guidance parentale et surtout la non utilisation de 50% des crédits alloués à la création de places.

Au niveau épidémiologique, nous constatons que les dernières données de la Haute Autorité de Santé (HAS) datent de 2009. Sur la base des études internationales, la HAS a estimé qu'un nouveau-né sur 150 était concerné par l'autisme et les troubles envahissants du développement. La prévalence estimée pour l'autisme infantile est de 2 pour 1 000 personnes de moins de 20 ans, soit une naissance sur 500. Toutefois, en 2010, seules 75000 personnes avec autisme ou autres « TED » étaient diagnostiquées et prises en charge dans le secteur médico-social et moins de 20% d'entre elles bénéficiaient d'un accompagnement au sein d'une structure dédiée.

A la Réunion, le constat est le même. Il est difficile de repérer les personnes présentant un trouble du spectre autistique. J'ai tenté d'avoir des données précises sur les enfants avec un TSA sur l'île et je me suis rendue compte qu'il existait peu de données les dernières données viennent de l'enquête de prévalence du CRIA (de 2011) qui a permis de repérer 447 enfants de 0 à 19 enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme. L'état des lieux régional, repris par le plan autisme pour l'Océan Indien 2013-2017, confirme les difficultés d'identification des personnes avec autisme: moins d'1/4 de la population d'enfant TSA serait connu.

Ces données de prévalence restent inférieures à celles retenues par la Haute Autorité de Santé (HAS) en 2009, soit :

- pour l'ensemble des TED, dont l'autisme, de 6 à 7 pour 1000 personnes de moins de 20 ans (environ une naissance sur 150),
- une prévalence estimée pour l'autisme infantile est de 2 pour 1 000 personnes de moins de 20 ans, soit une naissance sur 500.

Par conséquent selon les données d'incidence retenues par la HAS, 95 enfants naissent chaque année à La Réunion avec un TED, dont 29 présentent un autisme infantile.

1.1.2 Des textes précurseurs dans le secteur

La loi d'orientation relative à la lutte contre les exclusions adoptée le 29 juillet 1998 et publiée au Journal Officiel du 31 juillet 1998, on peut dire qu' « *Elle tend à garantir sur l'ensemble du territoire l'accès effectif de tous aux droits fondamentaux dans les domaines de l'emploi, du logement, de la protection de la santé, de la justice, de l'éducation, de la formation et de la culture, de la protection de la famille et de l'enfance* ». Cette loi souhaite combattre l'exclusion en garantissant à tous (et en particulier aux personnes les plus fragiles) l'accès à divers domaines de la vie quotidienne. Dans sa philosophie, elle souhaite garantir un parcours de vie égal à tous citoyens.

Pour la première fois en France, la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 apporte une définition du handicap : « *Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société **subie dans son environnement** par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant²* ». En d'autres termes, cette loi introduit la notion de parcours puisque nous voyons que le parcours de vie est lié à l'état de santé. Par ailleurs, en apportant la notion « *d'établissement de référence* », de « *dispositifs adaptés* », la loi de février 2005 rejette tout cloisonnement du système et demande une souplesse dans le parcours de vie des personnes en situation de handicap.

Le projet individualisé instauré par la loi du 2 janvier 2002 vient interroger la prise en compte globale de la personne aussi bien au niveau institutionnel qu'au niveau du parcours de vie. La personnalisation des prestations ne s'attachent pas uniquement à l'établissement où se trouve la personne ; elle vient interroger également toutes les prestations qui peuvent être offertes à la personne en tenant compte des multiples

² Article 2

dimensions de sa vie comme le précise Bloch Marie Aline et Léonie Hérault³ qui définissent le parcours de vie comme « *une personnalisation de l'évaluation et des prises en charge, une prise en compte des multiples dimensions de la vie des personnes, et un accompagnement sur le long terme qui comprend aussi la prévention* ». Le parcours de vie implique que l'accompagnement s'attache aux spécificités des multiples dimensions de vie de l'individu.

Le parcours de vie s'impose aujourd'hui dans le secteur médico-social comme une référence parce qu'il exprime le tournant historique du secteur médico-social qui était jusqu'à présent marqué dans les esprits par une logique de filières, de places et de maillage institutionnel. Il encourage la responsabilité collective des acteurs qui se doivent d'impulser une continuité des parcours de vie afin d'éviter toutes ruptures néfastes à la personne. Sur ce sujet, le Conseil de la CNSA dans son rapport de 2012 insiste pour que « *les politiques publiques favorisent la continuité des parcours de vie des personnes de façon à éviter, ou à défaut accompagner, les ruptures brutales non anticipées, prendre en compte l'ensemble des besoins et y apporter des réponses adéquates, dans le respect de leur projet de vie, de leurs aspirations ou préférences personnelles et de leur dignité humaine* ».

D'un point de vue opérationnel, penser « parcours » signifie apporter des réponses qui soient souples, modulables et qui s'appuient sur la réalité de la situation de la personne. Elles doivent tenir compte des difficultés de la personne qui peuvent être de tout ordre : économique, relationnel, familial, état de santé... La réponse doit être « *la plus appropriée à la situation de chaque personne selon son lieu de vie mais aussi ses préférences*⁴ ». Cette réponse doit être construite avec la personne ou son entourage lorsque son état ne le permet pas. Il doit tenir compte des modifications des dimensions de sa vie (sociale, état de santé...) afin d'apporter des réponses individualisées.

1.1.3 Application dans le champ sanitaire

Parce que la loi du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie instaure le « parcours de soin », fort est de constater que dans l'imaginaire collectif la notion de parcours viendrait du secteur sanitaire. En effet, cette loi instaure le « parcours de soin » avec un objectif

³ Bloch M.A et Hénault L, 2015, *Coordination et parcours. La dynamique du monde sanitaire, social et médicosocial*, Paris : Dunod, 336 p

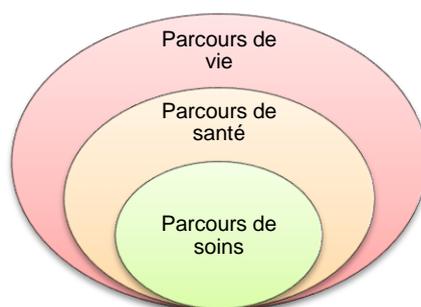
⁴ Bloch M.A et Hénault L, 2015, *Coordination et parcours. La dynamique du monde sanitaire, social et médicosocial*, Paris : Dunod, 336 p

phare : affirmer le rôle du médecin traitant dans les diverses interventions des professionnels de santé pour un même assuré dans un souci de rationalisation des soins. La loi de modernisation du système de santé de janvier 2016 réaffirme le concept de parcours en préconisant « *d'innover dans l'organisation des soins en passant d'un système cloisonné à une médecine de parcours et de proximité, organisée autour du patient* ».

Au départ, le parcours concernait uniquement l'aspect soin. Ce qui a amené la HAS, en 2012, à définir le parcours de soins comme: « *le juste enchaînement et au bon moment de ces différentes compétences professionnelles⁵ liées directement ou indirectement aux soins (...). La démarche consiste à développer une **meilleure coordination** des interventions professionnelles (...). Cette notion de parcours de soins permet (...) de développer les actions d'anticipation, de coordination et d'échanges d'informations entre tous les acteurs impliqués⁶* ».

Le parcours de soins s'est ensuite élargi au « parcours de santé » puis au « parcours de vie » défini par l'OMS comme: « *l'ensemble des événements intervenant dans la vie d'une personne et les différentes « périodes » et transitions qu'elle connaît. Ces derniers affectent son bien-être physique, mental et social, sa capacité à prendre des décisions ou à maîtriser ses conditions de vie, ses interactions avec son entourage, sa participation à la vie sociale* ».

Nous pouvons donc dire que le parcours de soins s'inscrit dans le parcours de santé et dans le parcours de vie, ce qui pourrait être représenté sous cette forme schématique.



Ce passage du parcours de soin au parcours de vie traduit le changement de paradigme d'une logique institutionnelle, axée sur le soin de la personne, à une logique environnementale, axée sur la singularité de la personne dans toutes les dimensions de

⁵ Les compétences professionnelles font référence à la prise en charge clinique et thérapeutique et à l'accompagnement des malades

⁶ HAS Questions/Réponses- mai 2012- Parcours de soins : https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-05/quest-rep_parcours_de_soins.pdf

sa vie : familiale, sociale, professionnelle, relationnelle ou encore citoyenne. Le parcours de vie engage la responsabilité collective des acteurs puisqu'il implique une coordination qui prévienne la rupture du parcours. Lorsque cette rupture apparaît, elle est lourde de conséquences pour la personne. C'est ce que met en exergue le rapport de Denis Piveteau « Zéro sans solution ».

1.1.4 Le rapport Piveteau

Le rapport de Denis Piveteau de juin 2014 traite largement de la notion de parcours chez la personne porteuse de handicap. « *Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture pour les personnes en situation de handicap et de leurs proches* » annonce trois éléments fondamentaux :

- **la responsabilité collective et partagée des acteurs**

Elle implique que l'ensemble des acteurs se mobilise pour favoriser les transitions dans le parcours de vie de la personne en situation de handicap afin de limiter toute rupture dans le parcours. Denis Piveteau parle « d'effort collectif » c'est à dire que les acteurs doivent s'organiser pour apporter une réponse à la personne sans pour autant parler de « création de places ».

- **la continuité du parcours de la personne en situation de handicap par l'anticipation des ruptures et l'évolution des dispositifs en fonction des besoins et des attentes de la personne**

La rupture de parcours fait souvent référence à la faiblesse du taux d'équipements ou encore l'absence d'anticipation et laisse penser que l'individu est enfermé dans le « tout institutionnel ». Or, on sait que la désinstitutionnalisation est de plus en plus appliquée dans le secteur (insertion dans le milieu ordinaire, accueil séquentiel ...) permettant une fluidité dans le parcours de vie de la personne. Cette fluidité demande une souplesse et une coordination de la part des institutions puisqu'elle implique des transitions dans le parcours de vie, laissant de côté la logique catégorielle dans laquelle s'est plongée le secteur.

- **la personne et son entourage.**

La logique de parcours de vie implique l'entourage de la personne en situation de handicap puisque ce premier concourt obligatoirement à la réussite du second. Leurs deux parcours de vie sont liées et ce qui touche l'un impacte inéluctablement l'autre.

La mise en œuvre du rapport, à travers la mission Desaulle « Une réponse accompagnée pour tous », est organisée autour de 4 axes :

1. « Dispositif d'orientation permanent »

2. « Réponse territorialisée »
3. « Dynamique d'accompagnement par les pairs »
4. « Conduite du changement ».

La mesure phare liée à la continuité du parcours est représentée à travers la mise en place du PAG (Plan d'Accompagnement Global) qui se veut d'offrir la réponse la plus adaptée aux besoins de la personne et de son entourage. Ce PAG sera exprimé par la CDAPH qui prendra en compte les besoins et les attentes de la personne et la réalité de l'offre existante sur le territoire.

Dans le cadre de l'accompagnement de l'enfant avec un trouble de l'autisme, le PAG prend tout son sens. En effet, il permet de limiter les ruptures de parcours qui entraînent des dommages trop importants aussi bien pour l'enfant que pour son aidant. L'obligation d'un parcours d'accompagnement sans rupture est primordiale pour l'enfant avec un trouble de l'autisme puisqu'il évite la perte des apprentissages.

1.2 Particularités du parcours dans les troubles du spectre autistique

1.2.1 De « psychose » à « handicap »

Dans la classification française des troubles mentaux, l'autisme a été pendant très longtemps mis dans la rubrique des « psychoses » et associé à une « psychose précoce ». Même s'il a été sorti de cette rubrique, il est encore placé dans « trouble apparenté à la psychose » alors même que depuis 1996 il existe une reconnaissance législative de l'autisme comme handicap. Cette classification de l'autisme en France apporte ainsi un grand nombre de confusions au niveau des diagnostics.

Les textes réglementaires, notamment la circulaire interministérielle n° 2005-124 du 8 mars 2005 sur la politique de prise en charge des personnes atteintes d'autisme et de TED, (Troubles Envahissants du Développement) se réfèrent aux classifications internationales (CIM 10⁷ et DSM IV⁸).

Les nouvelles conceptions de l'autisme et les outils d'accompagnements qui en découlent, ne sont pas encore connus de tous, ce qui engendre une représentation encore négative et péjorative liées également à ses origines.

En effet, le terme « autisme » a été cité la première fois en 1911 par Eugène Bleuler, psychiatre, pour décrire un des traits cliniques de la schizophrénie, en particulier le « repli

⁷ CIM 10 : Classification Internationale des Maladies définies par l'OMS

⁸ Manuel de Diagnostic de l'Association américaine de psychiatrie

sur soi ». Au niveau étymologique, « Autisme » vient du grec « autos » signifiant « soi-même ». Cette image de « repli sur soi » sera une des caractéristiques principales de l'autisme pendant très longtemps.

En 1943, Léo Kanner, psychiatre aux Etats Unis, va s'intéresser à onze enfants avec un comportement atypique. Il retient deux caractéristiques :

- aloneness : « isolement » ou repli sur soi
- sameness : « besoin d'immuabilité ».

Il apporte dans un premier temps, une première hypothèse sur l'origine de ces troubles liés selon lui à une « *incapacité biologique innée à développer les contacts affectifs usuels avec autrui* », en niant tous aspects psychologiques. Puis, dans une deuxième hypothèse, il apporte un aspect psychologique pointant du doigt une distance dans la relation mères/enfants : « *très centrées sur elles- mêmes et sur leurs carrières professionnelles, froides sur le plan affectif, incapables d'apporter à leurs enfants la sécurité affective dont tout enfant a besoin pour se développer normalement* ». Même si Kanner s'est excusé de cette hypothèse auprès des mères, elle reste encore dans l'inconscient de nombreuses personnes aujourd'hui.

En 1944, Hans Asperger publie un livre « *Les Psychopathes autistiques pendant l'enfance* » dans lequel il décrit des enfants aux caractéristiques communes de Kanner mais avec la capacité d'accéder à un niveau de réussite et à une intégration sociale. Le nom d'Asperger est aujourd'hui associé à « l'autisme de haut niveau » c'est à dire des personnes avec un TSA et une capacité intellectuelle.

Ces premières découvertes nous permettent de comprendre que la dimension médicale et la place de la psychanalyse ont été dominantes dans le champ de l'autisme. Ainsi, les premières prises en charges ont démarré en France entre 1943 et 1960, périodes d'après-guerre où le concepts de « carences affectives » lié à une souffrance affective durant l'enfance voit le jour. Par ailleurs, la psychanalyse connaît une montée en puissance se basant sur les théories freudiennes. Se basant sur la conception psychologique de Kanner, Bruno Bettelheim (1903-1990) dit qu'un environnement peut avoir « *le pouvoir de déstructurer des âmes humaines, de les déshumaniser et d'en faire de véritables morts-vivants*⁹ ». Il crée son école orthogénique en 1950 afin d'offrir aux enfants autistes un « lieu pour renaître » en excluant les parents de tout accompagnement.

⁹ Autisme et parentalité, page 38

Ainsi, Bettelheim accuse les parents d'être les responsables de la pathologie de leurs enfants, de part leurs comportements « tortionnaires ». Il préconise la « parentectomie¹⁰ », séparation totale entre parents/enfants, pour offrir à ces derniers une nouvelle chance de revivre.

Les successeurs de Bettelheim tenteront par la suite de nuancer son approche en apportant comme solution de soigner les parents pour soigner les enfants. Ce qui aura les mêmes conséquences sur les parents puisqu'ils restent les coupables du trouble de leurs enfants.

La méthode TEACCH d'Eric Schopler (1965) prend véritablement le contre pied de la vision de Bettelheim puisqu'elle fait des parents des véritables partenaires dans l'accompagnement des enfants avec un trouble de l'autisme. Les parents deviennent des alliés et sont forces de propositions

Même s'il faudra une vingtaine d'année à la France pour reconnaître et mettre en œuvre cette approche éducative de l'autisme, la particularité de l'approche TEACCH est qu'elle implique et associe les parents dans la prise en charge de leur enfant. La sollicitation des parents leur permettra d'être de véritable partenaire. Cette méthode sera aussi l'occasion pour les parents de créer des associations et de se mobiliser pour faire reconnaître leur place dans la prise en charge de l'autisme. Par effet boule de neige, elle permettra aussi de créer les premières classes spécialisées par l'Education nationale suite aux circulaires de 1982 et 1983. Notons tout de même que l'intégration à l'école est venue en amont de structures en milieu spécialisé pour enfants avec autisme.

Ce bref historique nous permet de comprendre que les parents de jeunes enfants autistes ont été particulièrement malmenés, voir « harcelés » par des professionnels qui cherchaient des causes, des dysfonctionnements à l'origine des troubles autistiques. Les enfants avec un trouble de l'autisme étaient qualifiés « d'idiots » c'est à dire dépourvus d'intelligence et perçus comme des malades relevant de la psychiatrie ou d'asiles, en relation avec des personnels dédiés aux soins et non avec des personnels dédiés à l'éducatif. La cause de leur « idiotie » était liée à un des deux facteurs : soit un abandon précoce, soit à l'hérédité. Il aura fallu une lutte des parents pour faire reconnaître l'autisme comme handicap.

1.2.2 Classification et manifestation des troubles de l'autisme

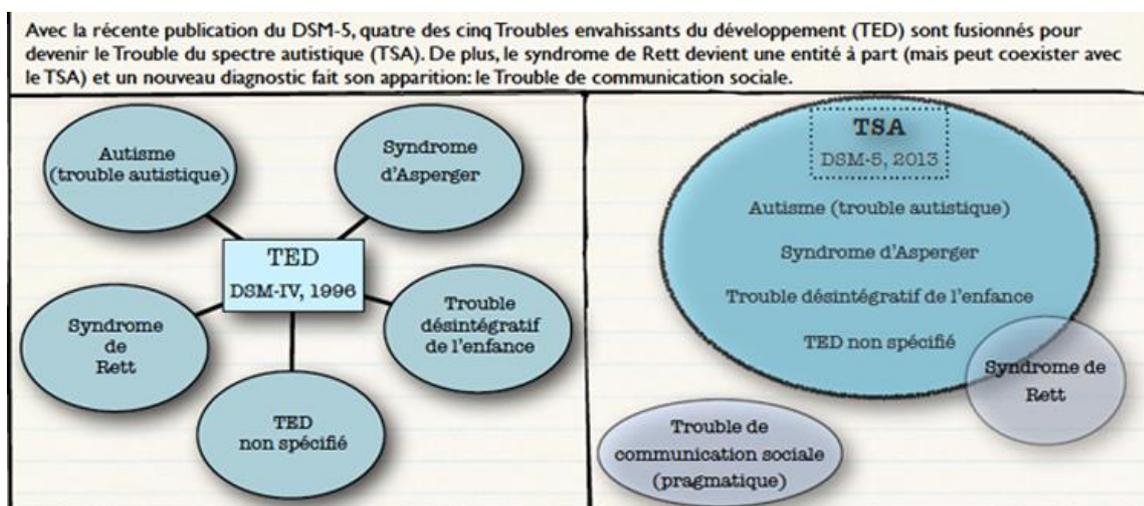
Trouble du développement, les premiers signes des TSA se manifestent dès la petite enfance, mais l'impact au quotidien peut se faire ressentir beaucoup plus tard.

¹⁰ Terme de Bernadette Rogé pour décrire par analogie l'acte chirurgical pour décrire la rupture du lien entre l'enfant et sa famille

Avec l'arrivée du DSM-5 en 2013, le terme « Trouble du Spectre Autistique » a remplacé « Troubles Envahissants du Comportements » et regroupe les quatre catégories suivantes (cf. annexe 1):

- l'autisme ou trouble autistique
- le syndrome d'Asperger
- le trouble désintégratif de l'enfance
- les troubles envahissants du développement non spécifiés.

La révision du DSM amène deux modifications fondamentales en supprimant les sous-types de TED et en introduisant le trouble autistique et le syndrome d'Asperger dans le diagnostic de TSA. Le schéma de l'Association québécoise des neuropsychologues nous apporte un rapide aperçu.



L'autisme, tel que défini par le DSM-5 en 2013, est caractérisé par deux catégories de comportements atypiques :

- **Un déficit de la communication sociale et des interactions sociales**

On constate des difficultés significatives et persistantes dans la communication sociale, qui se manifeste dans tous les domaines suivants :

- Déficit de la réciprocité socio émotionnelle. L'enfant avec un trouble de l'autisme n'aura pas le réflexe de répondre à une salutation ou à un sourire par exemple.
- Déficit de la communication non verbale (comme la compréhension de l'intonation utilisée par son interlocuteur) et verbale (difficultés dans la compréhension) utilisée dans l'interaction. Pour cela, des apprentissages sont mis en place pour faciliter l'accès à la communication. Il peut s'agir par exemple d'utilisation de pictogrammes qui permettent à l'enfant d'exprimer ce qu'il souhaite et d'entrer en communication avec son entourage.

- Déficit dans la capacité à développer et à maintenir des relations appropriées. Entre ne porter aucune attention à l'autre et ne pas savoir comment amorcer une interaction, plusieurs manifestations sont possibles. Les règles implicites des interactions sociales ne sont pas acquises instinctivement, les relations sociales peuvent ne pas être appropriées pour l'âge de la personne.

- **Des comportements répétitifs et des intérêts restreints**

Les manifestations se situent à plusieurs niveaux :

- Des conduites stéréotypées motrices et verbales. La manipulation d'objet est étrange (les aligner ou les faire tourner), les mouvements du corps sont inhabituels (balancement, torsion ou battements de mains), etc. Les changements peuvent entraîner une détresse importante accompagnée de réactions émotionnelles souvent subites et démesurées.
- Les schémas comportementaux sont souvent répétitifs et ritualisés. Les activités répétitives ont un effet rassurant en raison de leur caractère familier.
- Des intérêts spécifiques ou se passionnent pour des sujets inhabituels. L'enfant présente un intérêt limité et se focalise anormalement sur un objet. On peut noter aussi un attrait pour des aspects précis de l'environnement sensoriel tels que se sentir ou toucher avec insistance des objets ou encore un attrait pour les lumières ou des objets tournants.
- Une hyper- ou hypo-sensibilité aux stimuli tactiles, auditifs ou visuels; les individus avec un TSA peuvent également réagir inhabituellement aux sensations de chaleur, de froid et/ou de douleur

Même si les TSA comptent uniquement deux domaines fonctionnels déficitaires, les personnes présentant ce trouble forment un groupe hétérogène aussi bien par la pluralité dans la manifestation des signes que par la présence ou l'absence de facteurs médicaux, psychologiques ou psychiatriques associés. Le tableau clinique fluctue selon le niveau de langage, l'âge et les capacités cognitives de l'individu mais aussi selon les pathologies associées. En effet, les données de la HAS de 2012 montre qu'il existe une prévalence de l'épilepsie chez les individus avec un TSA de l'ordre de 20 % à 25 % alors que la prévalence de l'épilepsie dans la population générale serait de 0,5 à 1 %. On constate par ailleurs des troubles psychiatriques sont fréquents chez les personnes ayant un TSA se manifestant particulièrement par des troubles anxieux chez l'enfant (troubles obsessionnels compulsifs et les phobies).

Les familles rapportent que les troubles du sommeil (insomnie, avec difficulté d'endormissement, courte durée de sommeil...) sont fréquents chez les enfants avec autisme. La prévalence de ces troubles chez les enfants va de 45 % à 86 %.

Ce que je constate au sein de l'Institut médico-social c'est que les manifestations du trouble du spectre autistique sont singulières à chaque enfant. Le déficit dans la communication verbale et non verbale et le repli sur soi (qui s'explique par une incompréhension de l'enveloppe corporelle) sont très marqués chez ses enfants. Les hypersensibilités à des bruits, des sons, des couleurs ou encore à la chaleur se manifestent différemment.

1.2.3 Impact des troubles de l'autisme dans la cellule familiale

L'image négative de l'autisme créé chez les parents un sentiment de « stigmatisme social¹¹ ». Ils craignent le regard de la société sur eux-mêmes et sur l'enfant. Comme le dit Christine Philip, « *la norme sociale est perturbée* » c'est à dire que ces parents voient les individus normaux comme des « cas », sentiment ressenti par les individus normaux vis à vis des personnes concernées par le handicap.

Les troubles liés à l'autisme chez l'enfant en bas-âge (0-6 ans) ont des effets bouleversants sur la quotidienneté de la famille. Les désavantages sociaux¹² entraînent les premières inquiétudes pour les parents puisqu'ils nécessitent une réelle organisation dans tous les actes de la vie quotidienne : l'habillage, aller faire les courses, sortir... deviennent des gestes contraignants. Le repli de l'enfant peut être extrêmement mal vécu par les parents, qui ont l'impression d'être rejetés.

Les premières inquiétudes sont particulièrement liées au développement de l'enfant et au délai d'attente dans les différentes institutions. Les familles manquent souvent de soutien et peuvent s'isoler car peu de solutions leur sont offertes face aux troubles de leurs

¹¹ Terme de S.Ebersold

¹² Pour l'OMS, le désavantage social résulte, pour l'individu, d'une déficience ou d'une incapacité qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle normal :

- d'orientation (par rapport à l'environnement)
- d'indépendance physique (dépendance d'une tierce personne)
- de mobilité
- d'activité occupationnelle
- d'intégration sociale
- d'indépendance économique

enfants. Concernant la prise en charge, beaucoup d'enfants sont encore dirigés vers le secteur psychiatrique avec une prise en charge d'inspiration psychanalytique alors que l'on sait aujourd'hui que l'éducation spécialisée spécifique est plus adaptée.

L'ampleur de l'engagement des parents constitue la première réalité. Cet engagement n'est pas sans conséquence sur l'emploi, la relation conjugale ou encore la situation financière. Le parcours de vie est lui aussi chamboulé puisqu'il vit au quotidien les impacts de l'autisme. La notion « d'aidant » prend ainsi tout son sens et c'est pour cette raison que les politiques publiques se veulent de soutenir depuis plusieurs années les aidants familiaux.

A domicile, la gestion d'un enfant autiste entraîne également des conséquences qui être peuvent dramatiques pour la cellule familiale : repli de la famille, « implosion », altération de la qualité de vie, altération de la santé physique et psychique, répercussions sur la vie sociale et sur la vie de la fratrie.

Au niveau de la vie professionnelle, beaucoup de parents cessent de travailler ou réduisent leur temps de travail pour pouvoir s'occuper de leurs enfants autistes. La relation d'aide peut être vécue comme une « charge », un « fardeau » par l'aidant lorsque celui-ci se retrouve épuisé physiquement, psychologiquement ou émotionnellement.

Le regard de la société sur l'enfant autiste est encore difficile pour les parents. En effet, les troubles autistiques sont non visibles, c'est à dire qu'il n'y a aucun trait physique qui permet de déterminer la présence d'un tel trouble chez un enfant. Les parents se retrouvent ainsi confronter au regard de la société qui peut être « jugeant », remettant parfois même en cause l'éducation des parents. Souvent, les comportements-problèmes d'un enfant autiste peuvent être jugés par les autres comme des « caprices », une « mauvaise éducation », mettant à mal la position des parents.

Le troisième plan autisme, dans son troisième axe, se tourne particulièrement vers reconnaissance des familles puisqu'il souhaite garantir un accueil, des conseils et une formation de qualité aux parents dans les Centres Ressource Autisme (CRA).

Les apprentissages sont importants dans le parcours de vie de l'enfant avec un trouble du spectre autistique. Mais que signifie la notion de « parcours de vie » ? Est-il associé au « parcours de soins » ?

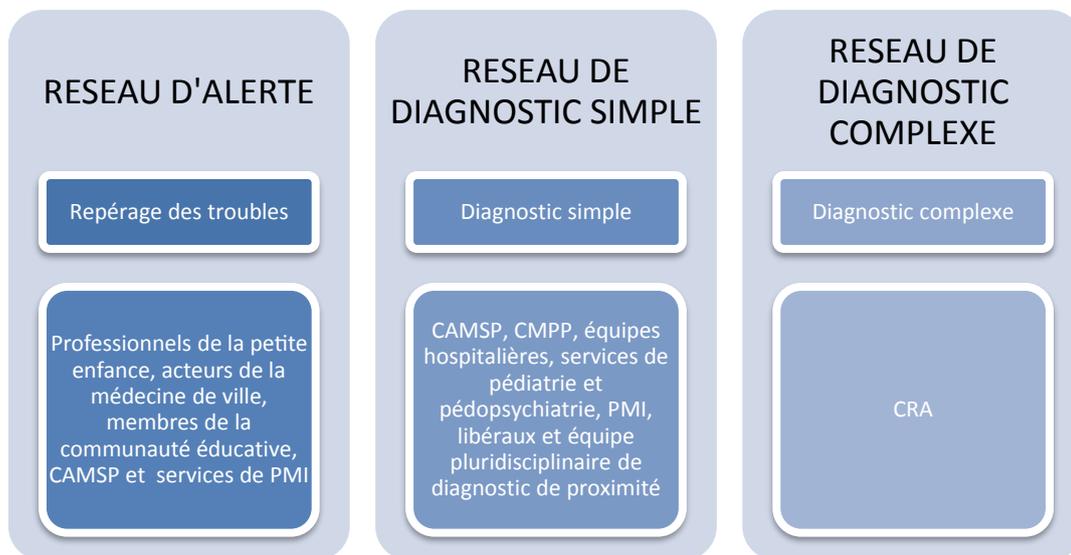
1.2.4 La précocité et la continuité : éléments clefs dans l'accompagnement de la dyade aidant-aidé avec un trouble du spectre autistique

Le 3^{ème} plan autisme précise que la notion de « parcours » englobe à la fois les parcours de vie, le parcours de soins, le plan personnalisé de compensation, le projet individualisé d'accompagnement ou encore le projet de scolarisation. Elle a ainsi l'avantage de s'appuyer sur les caractéristiques individuelles de la personne accompagnée. Le parcours évolue tout au long de la vie puisqu'il est déterminé par les besoins, les capacités et le choix des personnes accompagnées. La particularité des troubles de l'autisme fait que la rupture de parcours peut être dévastatrice pour l'enfant qui a besoin d'un accompagnement continu au risque de perdre les acquis des accompagnements éducatif, comportemental ou développemental. C'est pour cette raison que la précocité du dépistage et de l'accompagnement a toute son importance.

Le plan autisme 2013-2017 démarre son premier axe par le diagnostic et l'intervention précoce. Commencé par un tel axe met en relief toute l'importance du triptyque (précocité du repérage, du diagnostic et de l'accompagnement des enfants avec un trouble de l'autisme) qui permet d'apporter des réponses adaptées et garantit un parcours de vie sans rupture. C'est ainsi qu'une importance particulière est donnée au CRA (Centre de Ressources Autisme) dans le développement de connaissances et des compétences des professionnels de la petite enfance, des acteurs de la médecine de ville, à la communauté éducative, des établissements médico-sociaux (CAMSP, CMPP...) ou encore aux PMI afin de dépister au plus tôt les signes du trouble de l'autisme chez l'enfant. Or, les entretiens que j'ai réalisé avec les parents¹³ d'enfants avec un TSA montrent une certaine déception vis à vis des acteurs médicaux et paramédicaux qui n'ont pas toujours su déceler les signes d'un trouble de l'autisme.

Le troisième plan autisme a ainsi défini les réseaux de repérage et de diagnostic et les réseaux de prise en charge précoce et intensive qui peuvent intervenir dès que l'enfant a 18 mois.

¹³ J'ai questionné 8 familles d'enfants avec un TSA par l'intermédiaire d'une association de parents



Une fois le diagnostic posé, peut démarrer « l'intervention précoce » qui, comme démontré par les recommandations de la HAS et de l'ANESM, permet d'atténuer les effets du trouble chez l'enfant. En effet, il est démontré que la plasticité cérébrale¹⁴ est plus importante chez le jeune enfant. Les apprentissages et les expériences vont permettre de modifier certaines zones du cerveau. Plus l'enfant avec un trouble de l'autisme bénéficiera d'un apprentissage précoce, plus il aura de chances de développer un *ensemble de capacités sensorielles, motrices, langagières et cognitives (...), permettant ensuite d'envisager une intégration facilitée en primaire, puis une poursuite de leur scolarité dans des établissements secondaires ordinaires*¹⁵ ».

Dans le premier chapitre « Diagnostiquer et intervenir précocement », le plan autisme insiste sur la prise en charge précoce et montre que les approches éducative, comportementale et développementale apportées très tôt facilitent les « parcours de vie », permettent une intégration scolaire de l'enfant ainsi que de « lutter contre les sur-handicaps ».

De façon opérationnelle, l'intervention précoce retenue par le 3^{ème} plan autisme passe par :

- les SESSAD précoce
- les CAMSP
- les pôles régionaux d'intervention très précoce
- les unités d'enseignement en classe maternelle.

¹⁴ La plasticité cérébrale décrit la capacité du cerveau à remodeler ses connexions en fonction de l'environnement et des expériences vécues par l'individu (source : <http://www.futura-sciences.com/sante/definitions/corps-humain-plasticite-cerebrale-15833/>).

¹⁵ Plan autisme 2013-2017, chapitre 1 « Diagnostiquer et intervenir précocement »

L'intervention précoce signifie un accompagnement jusqu'à l'âge de 6 ans. Elle est axée sur des interventions développementales basées sur « *l'utilisation des intérêts et des motivations naturelles de l'enfant pour rétablir le développement de la communication avec et en relation avec les autres*¹⁶ ».

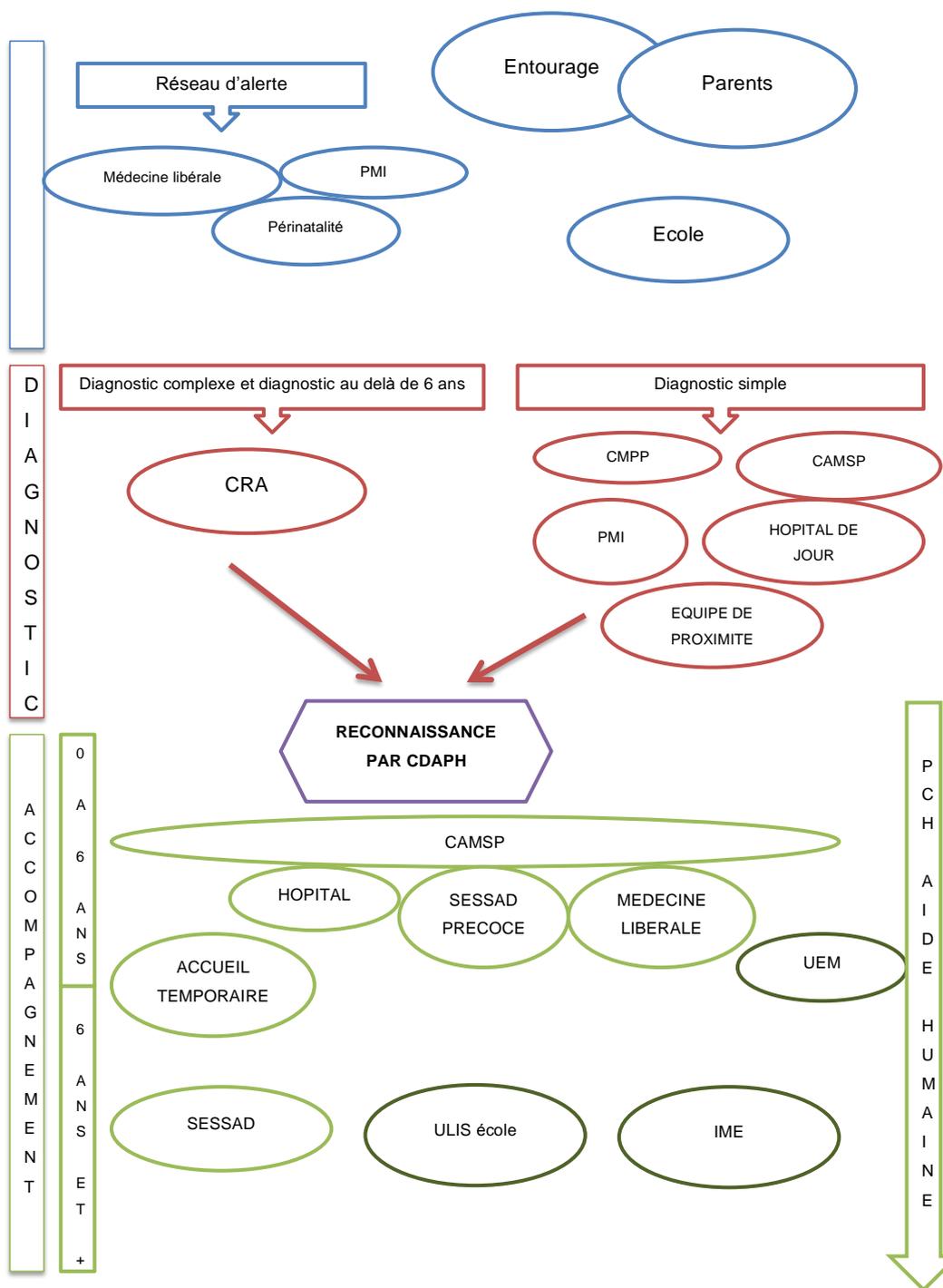
Au-delà de 6 ans, les enfants sont accompagnés par d'autres dispositifs tels que les IME, l'école élémentaire pour les enfants qui peuvent évoluer vers le milieu ordinaire, les ULIS école (Unité Localisée pour l'Inclusion Scolaire) ou encore un SESSAD.

Cette partie m'a permis de mettre en évidence les niveaux et les différents acteurs qui interviennent dans le parcours de vie de l'enfant avec un trouble du spectre autistique. Même si le parcours de vie n'est pas axé uniquement sur les accompagnements proposés à l'enfant par des professionnels (car l'enfant n'est pas en permanence dans l'institution), ce qui se passe à l'extérieur peut être aussi cause de rupture. C'est pour cela qu'il est nécessaire de prendre en compte les parcours de vie : celui de l'enfant et celui de son aidant.

Au travers de tous ces éléments, je peux proposer le schéma ci-dessous qui retrace le parcours de vie des enfants en institution.

¹⁶ Définition de la « HAS et ANESM- Service Bonnes pratiques professionnelles (HAS) et service Recommandations (Anesm) », mars 2012

**PARCOURS D'ACCOMPAGNEMENT DE L'ENFANT AVEC AUTISME ET PLURALITE
DES INTERVENANTS**



Les différentes étapes (repérage, diagnostic et accompagnement) s'avèrent indispensables pour l'acquisition d'une certaine autonomie. Je constate aussi qu'un « parcours du combattant » s'impose aux familles qui doivent multiplier les institutions entre le diagnostic et l'accompagnement de l'enfant.

Le parcours de vie de l'enfant avec un trouble de l'autisme englobe un aspect plus général et se construit sur sa vie affective, sa vie sociale ou encore sa vie familiale.

L'interdépendance du couple aidant-aidé dans le plus jeune âge de l'enfant est inéluctable puisque l'enfant se doit d'entrer dans un système d'apprentissage qui lie l'apprenant, le professionnel et la famille avec toute son individualité. Ce système d'apprentissage doit être continu ; il implique la continuité de parcours. La rupture de parcours est néfaste aux apprentissages, pire, elle ralentit le développement de l'enfant et engendre des pertes dans les apprentissages. Par effet de domino, elle entraîne l'aidant dans une spirale de désespoir et d'épuisement et peut conduire celui-ci à devenir maltraitant. C'est pour toutes ces raisons qu'il est nécessaire de s'intéresser à la continuité des parcours de la dyade aidant-aidé.

La partie qui suit abordera les effets de la rupture de parcours qui impactent aussi bien l'enfant que les parents. Elle sera illustrée par les éléments du schéma ci-dessus afin de donner une compréhension fluide.

1.3 Les points de rupture repérés et les conséquences engendrées chez la dyade aidant-aidé

Le rapport de Denis Piveteau énonce plusieurs points qui peuvent engendrer une rupture de parcours chez la personne en situation de handicap tels que : les « défauts de précocité dans les diagnostics et dans la mise en place d'un accompagnement », « les défauts liés à l'orientation » ou encore « l'absence de coordination ». Ne disposant pas d'études sur le département de la Réunion en matière de rupture de parcours chez l'enfant avec un trouble du spectre autistique, j'ai interrogé des parents dont les enfants ont un TSA par l'intermédiaire d'une association locale et par le biais de la file active des enfants avec un trouble du spectre autistique qui bénéficient des prestations de l'accueil temporaire au sein de l'Association Frédéric Levavasseur. Les points de rupture sont marqués à tous les niveaux.

1.3.1 Le repérage

« Le troisième plan cadre très précisément le dispositif de repérage et de diagnostic mais la mise en œuvre peine à se structurer avec un nombre encore très insatisfaisant de diagnostics et des délais d'obtention parfois considérables¹⁷ »

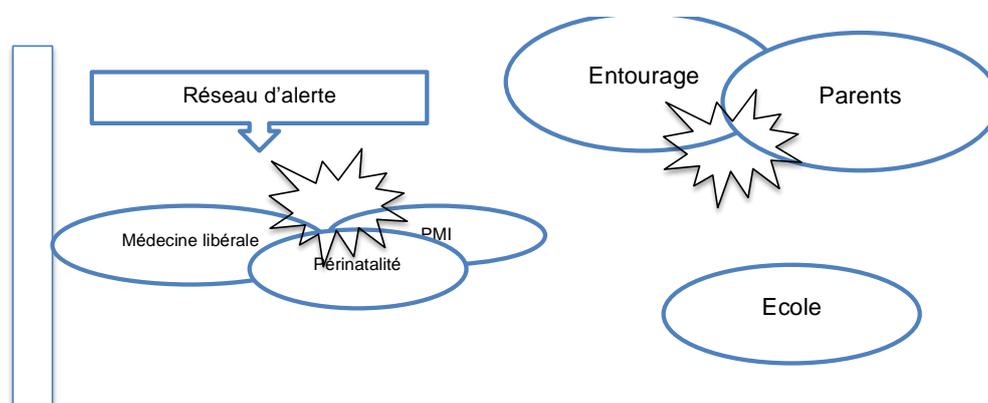
La première rupture est caractérisée par l'absence de repérage par la médecine libérale, les PMI ou les services hospitaliers. De nombreux parents m'ont confié avoir des

¹⁷ Rapport de l'IGAS, *Evaluation du 3ème plan autisme dans la perspective de l'élaboration d'un 4ème plan*, mai 2017

suspensions sur le comportement de leur enfant. Une mère dont l'enfant aîné a un trouble de l'autisme dit : « *je voyais qu'elle avait des difficultés. Elle ne se tenait pas droite, ne me regardait pas et elle ne disait aucun mot. Mon médecin m'a dit que je devais être patiente et que chaque enfant évoluait à son rythme* ».

Ce témoignage illustre le fait que le repérage aurait pu se faire plus tôt et aurait entraîné avec lui une prise en charge précoce de l'enfant.

A l'inverse de ce témoignage, une autre mère me dit que le pédiatre avait évoqué avec elle des signes de « retard » chez son enfant. « *Je me suis dit qu'il était juste en retard par rapport aux autres enfants et que je n'avais pas à m'inquiéter. Je pense que je ne voulais pas voir la réalité* ». Comme pour la première rupture citée plus haut, le rejet des premiers signes du trouble de l'autisme par les parents retarde la mise en place du diagnostic et retarde avec lui l'intervention précoce.



1.3.2 Le diagnostic

Qualifié comme « élément catastrophe¹⁸ » ou « drame individuel¹⁹ » par Philip Christine, l'annonce du diagnostic du trouble de l'autisme est un véritable choc, « *une expérience traumatisante* » me confiera un parent, d'autant plus que ce handicap n'est pas visible à la naissance et que le nourrisson connaît, dans ses premières années de vie, un développement perçu comme normal. Généralement, c'est vers la fin de la première année de vie que des signes apparaissent.

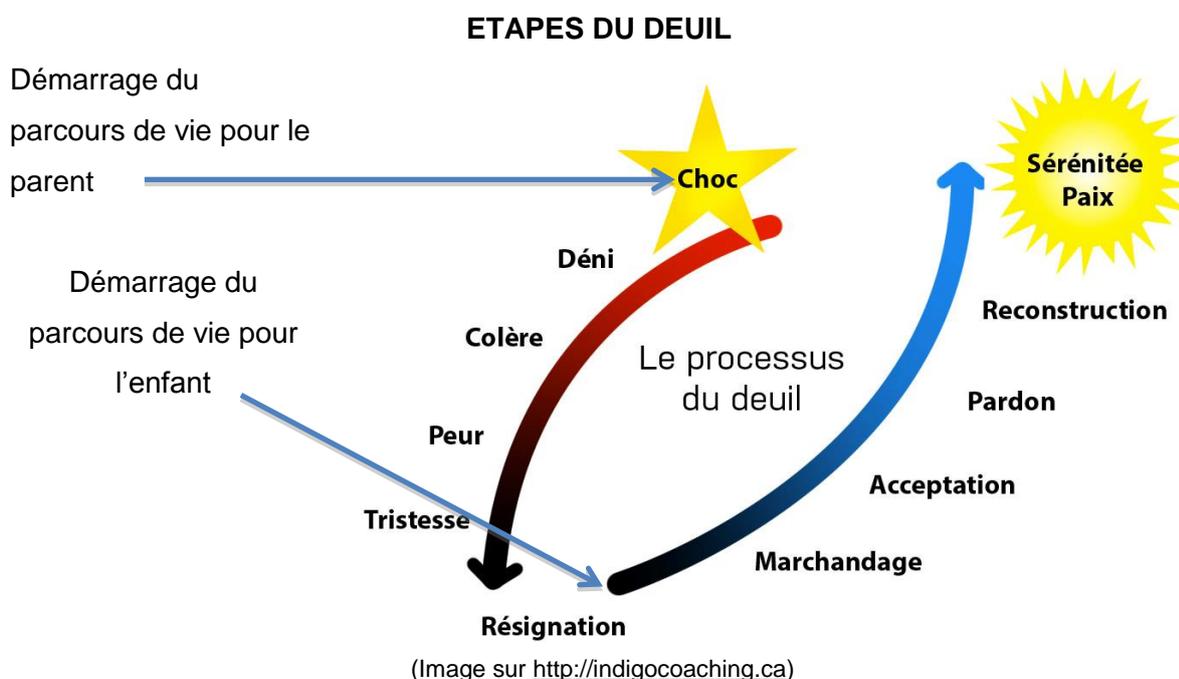
Les nombreux témoignages recueillis ainsi que les éléments tirés de l'ouvrage de Philip Christine montrent que l'annonce du diagnostic plonge les parents dans de véritables angoisses, inquiétés par l'organisation de la vie familiale, le développement de l'enfant, la

¹⁸ Autisme et parentalité, édition Dunod, préambule, page 8

¹⁹ Autisme et parentalité, édition Dunod, préambule, page 41

place dans un établissement médicosocial ou encore l'organisation de la vie professionnelle.

L'annonce du diagnostic nécessite un travail de deuil de la part des parents et des proches de l'enfant avec autisme. Une succession d'étapes est obligatoire à franchir pour que les parents retrouvent une « sérénité ». La durée de chacune de ces étapes peut devenir un point de rupture dans le parcours de vie de l'enfant.



En fonction des parents, l'annonce du handicap peut se manifester par un rejet du diagnostic. Ce rejet entraîne une rupture puisqu'il entraîne un retard dans l'intervention précoce.

Le « choc » marque pour les parents le démarrage d'une nouvelle vie, celle d'une vie avec un enfant en situation de handicap.

Le parcours de vie de l'enfant va démarrer une fois que le parent sera résigné. A cette étape, le parent acceptera les interventions précoces pour l'enfant et se laissera guider par les « guidances parentales » effectuées par le CAMSP.

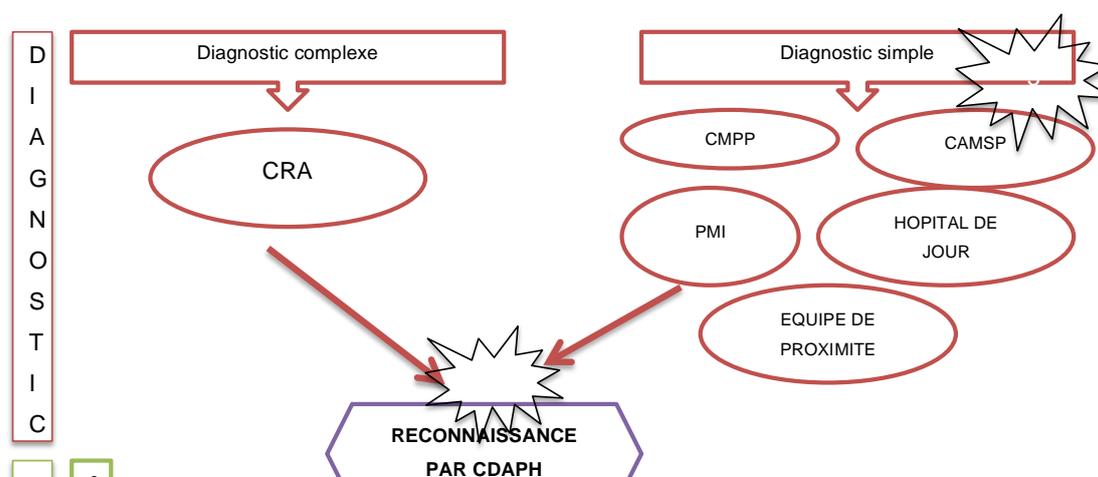
1.3.3 Les délais d'attente

Les parents expriment les délais d'attente très longs pour obtenir un rendez-vous avec les professionnels du CAMPS.

L'entretien que j'ai eu avec l'assistante sociale du CAMSP révèle qu'il faut 6 mois pour obtenir un premier rendez-vous. L'arrivée tardive de l'enfant et l'attente d'un premier rendez-vous engendre une rupture dans le parcours. Denis Piveteau nomme ceci les « défauts de précocité dans les diagnostics et dans la mise en place d'un

accompagnement » puisque hormis le CAMSP, il n'existe pas d'accompagnement pour les enfants en très bas-âge.

Comme tout handicap, l'ouverture des droits passe par la décision de la CDAPH. A la Réunion, il faut compter environ 4 mois pour que le dossier soit instruit par la commission. L'absence d'anticipation des professionnels du CAMSP pour orienter les parents vers la reconnaissance du handicap de leur enfant peut entraîner une rupture dans le parcours. Entre le moment où le dossier est déposé et le moment où il est traité, l'enfant peut être dépourvu de solutions d'accompagnement surtout lorsqu'il a dépassé les 6 ans.



1.3.4 La continuité des accompagnements

L'absence de coordination entre les différents partenaires peut entraîner une rupture dans le parcours. Les multiples intervenants dans le parcours de l'enfant avec un trouble de l'autisme nécessitent que les acteurs se coordonnent pour poursuivre les apprentissages. Or, je me pose la question de savoir si tous les intervenants utilisent les mêmes outils d'apprentissage et si les professionnels des différentes filières bénéficient tous des techniques et des compétences requises pour assurer l'accompagnement des enfants avec un trouble du spectre autistique.

La rupture de parcours pourrait intervenir si les approches développementales et comportementales se différencient entre les institutions. Un enfant qui aurait démarré ses apprentissages dans un premier établissement par la méthode TEACCH²⁰ et qui entre dans un second établissement utilisant l'approche psychanalytique connaîtra une rupture

²⁰ TEACCH (Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children) est une méthode d'apprentissage qui tient compte des aspects cognitifs et comportementaux de l'enfant pour les aider à fonctionner dans leur environnement.

dans ses apprentissages. Il en sera de même pour les parents qui n'y verront plus aucun sens à la guidance parentale.

Dans la même logique de la continuité de l'accompagnement, le Rapport Piveteau pointe du doigt « *l'absence totale de réponse à un moment donné de la vie – parfois en raison d'une carence d'offre très localisée sur des âges charnières – est souvent le point de départ d'aggravations difficiles à redresser.* » De façon opérationnelle, je constate cette absence de réponse lorsque l'enfant atteint l'aube de ses 6 ans. La prise en charge du CAMSP cesse, l'UEM prend fin et l'enfant est souvent inscrit sur la liste d'attente d'un IME si les démarches auprès de la MDPH ont été effectuées. Dans ce cas, tous les apprentissages cessent, l'enfant et son aidant se retrouvent seuls. Ils peuvent être soutenus par le milieu scolaire si l'enfant poursuit sa scolarité en milieu ordinaire. Néanmoins, il peut y avoir une rupture dans le parcours de l'enfant puisque celui-ci peut être perturbé par ces changements, perdre ses repères et avoir des « comportements-problèmes ». Ces situations peuvent entraîner chez l'aidant un arrêt de toute activité professionnelle puisqu'il n'existe aucun mode de garde pour l'enfant.

La HAS, dans ses recommandations, dit que : « *Les périodes ou situations de transition (...) sont identifiées comme mettant en difficulté l'enfant/adolescent, ainsi que les professionnels et sa famille, et méritent, de ce fait, une attention accrue (...) aussi bien dans le quotidien des enfants/adolescents que dans leur parcours de vie et que cette situation soit liée à l'enfant/adolescent ou à une évolution du dispositif d'accueil.* » Elle préconise une articulation entre tous les intervenants.

1.3.5 « Les comportements-problèmes »

Dans le rapport de Denis Piveteau, un « point important de terminologie » est fait en préambule : « *Les problèmes comportementaux jouent très souvent un rôle – et parfois un rôle déterminant – dans les ruptures de parcours. L'imprécision des termes employés pour les décrire est à la source d'un certain nombre de confusions* ».

Cette précision souhaite clarifier le terme de « trouble du comportement » présent dans le langage courant. Le préambule précise que les « *troubles du comportements (...) ne sont que des manifestations comportementales aux multiples causes possibles (...) et il s'agit très souvent de l'expression d'une émotion, d'une attente ou d'une demande parfaitement normale, ou d'une douleur parfaitement explicable, que la personne ne parvient pas à exprimer et qui doivent être considérées en tant que telles* ».

Des éléments environnementaux peuvent être aussi à l'origine de ces comportements problèmes : « *une insuffisante structuration temporelle ou spatiale, des espaces*

inadaptés aux spécificités sensorielles, ou l'adoption d'attitudes inappropriées dans la relation, peuvent se révéler décisifs ».

Des professionnels ne disposant pas de compétences spécifiques sur les troubles du spectre autistique peuvent se retrouver démunis face à des comportements problématiques. Ils peuvent vivre cela comme une manifestation liée directement à la spécificité de l'autisme et, souhaitant se protéger, les professionnels peuvent mettre à l'écart la personne avec un TSA. Cela entraîne inéluctablement une rupture dans le parcours de vie.

1.3.6 Le handicap à la Réunion

Il est difficile de comprendre l'approche du handicap à la Réunion sans se référer au poids de la culture et de la religion.

En effet, la Réunion est une île reconnue pour son métissage pluriethnique, où se mélangent les communautés africaines, asiatiques, indiennes, européennes et créoles. Ce mariage de culture a créé selon Dumas Champion Françoise²¹ une « *pensée religieuse réunionnaise unique* » dans laquelle le culte des ancêtres tient une place importante afin de conserver les liens familiaux. Pour les honorer, des phénomènes de possession assurent la communication entre les vivants et les morts. Les rites religieux et les représentations sont présents dans l'inconscient de la population réunionnaise. Dans certaines communautés, au cours de leur grossesse, les mères fuient « *la vue de certaines anormalités parce qu'elles craignent de mettre au monde un enfant handicapé*²² ».

Aussi, la survenue du handicap chez l'enfant peut être vécue douloureusement par les parents de certaines communautés qui peuvent l'associer à une forme de malédiction, de mauvais œil ou encore comme une sorte de vengeance des « esprits ». Le travail de deuil exposé plus haut peut être difficile. Les parents surprotègent leurs enfants touchés par un « esprit malin » et refusent les accompagnements et les aides proposés par les institutions. Ceci peut entraîner une rupture de parcours chez l'enfant avec autisme puisque retarder le diagnostic et l'accompagnement auront des effets sur l'acquisition d'une autonomie. L'accès à l'éducation a permis toutefois aux nouvelles générations de démystifier la survenue du handicap chez l'enfant, ce qui est important dans l'accompagnement des parents avec un enfant présentant un trouble autistique.

²¹ Dumas-Champion Françoise, *Le mariage des cultures à la Réunion*, Paris, Khartala, 2008, 307 pages

²² Govindama Yolande, *Le monde hindou à la Réunion : une approche anthropologique et psychanalytique*, 2006, édition Karthala, 218 pages, Chapitre « Le corps comme lieu de symbolisation du don dans le sacrifice de soi »

1.4 Synthèse

Dans cette première partie j'ai montré en quoi la continuité du parcours de vie pour l'enfant avec un trouble du spectre autistique était la condition sine qua non du développement de son autonomie aussi bien dans les actes de la vie quotidienne que dans sa vie relationnelle et sociale. J'ai cherché à montrer que ce qui touche un individu affecte sa famille, aussi un enfant avec un TSA qui développe son autonomie a un impact positif sur la situation de ses parents (ou aidants) et favorise le parcours de vie de ce dernier.

Or, le diagnostic montre que trop souvent, la dyade aidant-aidé est confrontée à une rupture de parcours qui vient mettre à mal tous les apprentissages engagés. Dans ces moments de rupture, seuls les aidants peuvent prendre le relai de ces apprentissages. La prise de relai peut être lourde de conséquences puisqu'elle entraîne de la fatigue, de l'épuisement et un acharnement éducatif.

Les différents points de rupture repérés tout au long du parcours de vie de l'enfant avec un TSA m'amènent à m'interroger sur des hypothèses qui pourraient favoriser la continuité de parcours. Ces hypothèses cherchent à la problématique suivante : comment permettre la continuité des parcours de vie de la dyade aidant-aidé confrontée à un trouble du spectre autistique.

En tant que directrice de l'IMS les Champs de Merle, disposant d'un service d'accueil temporaire pour enfants avec trouble du spectre autistique, d'un SESSAD, d'un IEM et d'un CEAP, j'émet 2 hypothèses qui peuvent me permettre de répondre à la problématique :

- 1- Intervenir à tous les niveaux de rupture pour garantir une fluidité dans le parcours
- 2- Assurer la coordination entre tous les acteurs concernés par les troubles du spectre autistique pour apporter une fluidité et une continuité dans le parcours.

En tant que directrice de l'IMS, je fais le choix d'adopter l'hypothèse 2 puisque intervenir à tous les niveaux de rupture nécessite des prérequis. Cela induit qu'il y ait un « référent de parcours » nommé dès le départ qui interviendrait dans le parcours. Or, il n'est pas de mon rôle de désigner un référent de parcours. Ce point pourra être repris dans l'hypothèse 2 par l'association de l'ARS et de la MDPH pour la mise en place des référents de parcours.

L'hypothèse retenue permet d'intervenir à tous les niveaux de rupture, de fluidifier le parcours en impliquant la responsabilité collective de tous les acteurs. Si ce projet est porté par les autorités concernées, nous pourrons fédérer tous les acteurs. Mon rôle dans cette fonction de démontrer aux autorités l'enjeu et la nécessité d'un tel projet de coordination.

La deuxième partie traitera de cette hypothèse en analysant l'environnement de l'IMS, ses points forts et ses faiblesses afin de dégager les éléments qui permettront la réussite du projet. Cette partie s'appuiera de l'analyse SWOT qui mesure l'environnement interne et externe et qui dégage les freins et leviers de la stratégie utilisée.

2 Analyse de l'environnement, des forces et des limites de l'Institut Médico Social pour permettre la continuité de parcours des enfants avec un trouble de l'autisme

2.1 Présentation de l'IMS les Champs de Merle

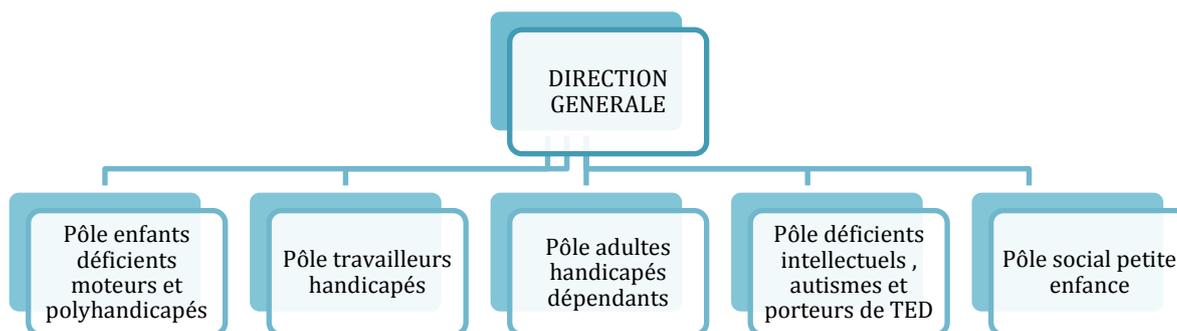
2.1.1 L'organisme gestionnaire

L'IMS les Champs de Merle fait partie de l'Association Frédéric Levavasseur qui s'est développée sur les fondations historiques de l'œuvre des Filles de Marie à l'île de La Réunion, et tient son nom du Père Levavasseur, premier prêtre catholique créole, fondateur, avec sa cousine Aimée Pignolet de Fresnes, de la Congrégation des Filles de Marie en 1849. La congrégation accueillait les plus démunis avec un personnel peu cher et dévoué et ce malgré la forte solidarité familiale existante.

Si les objectifs initiaux de la Congrégation étaient de s'occuper des exclus, leurs outils et leurs méthodes ont été remis en question après la départementalisation de La Réunion en 1946. Les Filles de Marie ont finalement souhaité confier la gestion du foyer Notre Dame et de l'orphelinat à une association laïque et républicaine, pour répondre aux exigences législatives. Mais cette culture de l'entraide et de la solidarité est aujourd'hui encore très présente dans l'Association.

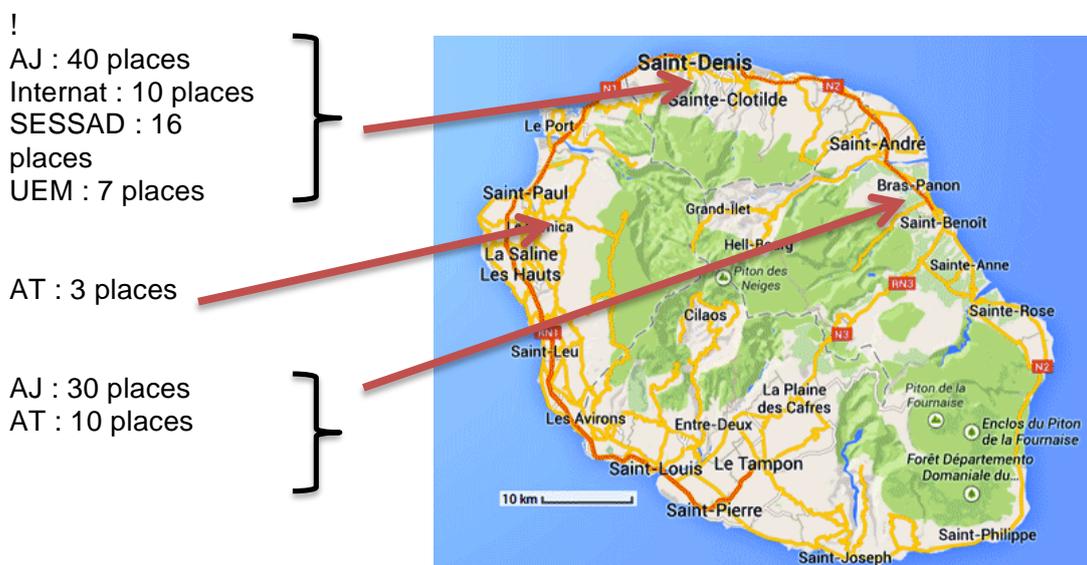
L'Association Frédéric Levavasseur (AFL) a repris les missions assurées jusqu'à cette date par la Congrégation des filles de Marie et dispose aujourd'hui de plus d'une quinzaine de structures réparties sur toute l'île. Elles accompagnent de multiples publics tels que les jeunes enfants placés par mesure de justice, les adultes handicapés sans autonomie, les adolescents autistes, les travailleurs handicapés, l'accueil temporaire, la résidence permanente... Le secteur de prédilection reste le champ du handicap. Aussi, dans le cadre de la loi HPST, l'Association a contractualisé un CPOM quadripartite avec le Conseil Général de la Réunion, la Caisse Générale de Sécurité Sociale, l'Agence Régionale de Santé, fixant ainsi les objectifs et les moyens financiers à 5 ans pour les exercices 2014-2018.

L'organisation de l'Association est aujourd'hui en pôle d'activités, comme décrit ci-dessous.



En matière de trouble du spectre autistique, le savoir-faire associatif est reconnu au niveau du Département. À ce jour, au niveau associatif, ce sont 113 places, enfants, adolescents et jeunes adultes porteurs d'autisme que les établissements et SESSAD de l'association gèrent au quotidien sur le territoire de l'île de la Réunion. Six agréments différents organisent l'accueil de la population TSA :

- accueil de jour : 40 places à St Denis (2013) et 30 places à Bras Panon (2009)
- accueil temporaire: 10 places à Bras Panon (2009), dont 5 concernent le public enfants et adolescents déficients intellectuels
- accueil temporaire: 3 places en semi-internat à IMS Champ de Merle (2016)
- internat : 10 places à Bras Panon (2009)
- SESSAD : 16 places à St Denis
- Unité d'Enseignement Maternelle : 7 places à Sainte Clotilde.



A la date d'écriture de ce mémoire, l'AFL reste la seule association sur l'île de la Réunion a disposé d'accueil temporaire pour des enfants avec un TSA.

2.1.2 Des ancrages culturel et historique marqués par un engagement reconnu des professionnels de l'IMS le positionnant comme un acteur de référence sur le territoire

L'IMS les Champs de Merle est issu de la « Maison Notre Dame », créée en 1956. Le foyer accueillait des orphelins jusqu'en 1965, date à laquelle il devenait un centre de convalescence pour enfants, avant d'être transformé, le 1er janvier 1990 en IME pour enfants et adolescents polyhandicapés, sous le nom de Maison Notre-Dame. Depuis 2013, l'IMS est propriétaire de nouveaux locaux et a donc quitté son emplacement historique situé sur la propriété de la congrégation.

Les valeurs d'entraide et de solidarité sont toujours très présentes chez les professionnels qui possèdent un engagement et un sens du travail tournés vers le bien-être de l'enfant. Les évaluations internes et externes, réalisés respectivement en 2013 et 2014, mettent en avant cette mobilisation des professionnels et de l'établissement puisqu'ils font apparaître comme points forts :

- la mise en œuvre des droits des usagers, la prise en compte de l'environnement et notamment, l'écoute des familles
- l'actualisation et l'utilisation des outils de la loi de 2002-2 auprès usagers et leur famille
- le processus du projet individualisé dans lequel l'ensemble des familles est invité pour échanger autour du projet. De plus des outils sont mis en places pour le suivi de l'accompagnement (cahier de liaison quotidien ou semainier pour les internes, rôle du référent de l'enfant clair et identifié par les familles)
- la prise en compte de l'environnement (ex : écoute des familles) : les parents sont entendus et leur parole est sollicitée et prise en compte. L'expression de leur avis est suivie par le biais des enquêtes de satisfaction, des projets individualisés d'accompagnement et du CVS.

Au sein de l'IMS les Champs de Merle, deux administrateurs de l'AFL sont salariés. Ce salariat permet à l'IMS d'être entendu aussi bien au niveau du Conseil d'administration qu'au niveau des autorités de tarifications. Pour exemple, les suites des questionnaires avec les familles concernant la problématique de l'agrément limité au niveau de la tranche d'âge ont pu être remonté à l'ARS. La direction de l'IMS a été conviée à débattre sur ce sujet et à participer à l'élaboration du cahier des charges d'un appel à projet territorial pour la création de places d'accueil temporaires pour des enfants avec un trouble du spectre autistique âgés de 3 à 20 ans. L'appel à projet est paru en janvier 2017.

2.1.3 Organisation de l'IMS Les Champs de Merle

Organisé en pôle, l'IMS les Champs de Merle fait partie du pôle pour enfants et adolescents polyhandicapés et déficients moteurs (cf. : organigramme en annexe). Son territoire d'intervention est la zone ouest de l'île, de la Possession à Saint-Leu (cf. : carte de la Réunion Chapitre 2.1.1.).

Depuis 2013 et depuis son agrément pour l'accueil temporaire spécialisé pour enfants avec trouble du spectre autistique, l'IMS dispose des agréments suivants :

SERVICE	AGREMENT	POPULATION	MODALITES D'ACCUEIL
Centre pour Enfants et Adolescents Polyhandicapés (CEAP)	Annexe XXIV TER	Enfants et adolescents polyhandicapés de 3 à 20 ans	15 places en internat de semaine 30 places en semi-internat (accueil du Lundi au Vendredi)
Service d'Éducation Spécialisée et de Soins à Domicile (SESSAD)	Annexe XXIV BIS et TER	Enfants et adolescents polyhandicapés et déficients moteurs de 3 à 20 ans	15 places pour les enfants et adolescents polyhandicapés 30 places pour les enfants et adolescents déficients moteurs et atteints de trouble de l'apprentissage
Institut d'éducation motrice (IEM)	Annexe XXIV BIS	Enfants et adolescents déficients moteurs de 3 à 20 ans	10 places en semi internat
Base d'accueil temporaire (BAT)	Annexe XXIV BIS, TER, QUATER et QUINQUIES	Enfants et adolescents polyhandicapés, déficients moteurs et déficients sensoriels de 3 à 20 ans	L'accueil se fait sur 90 jours maxima par an. 8 places en internats 2 places en semi internat
	TSA	Enfants de 2 à 6 ans	L'accueil se fait sur 90 jours maxima par an. 3 places en semi internat, hors vacances scolaires et hors week-end. Ouverture 210 jours par an.

Outre le Directeur, les services sont gérés par 3 cadres de proximité, un chef de bureau et un responsable logistique. L'équipe médicale, l'équipe de nuit, les services généraux et le personnel administratif sont mutualisés pour l'ensemble de l'établissement.

2.2 Le service d'accueil temporaire de l'IMS Les Champs de Merle

2.2.1 Généralités sur l'accueil temporaire

A/ Cadre législatif et philosophie de l'accueil temporaire

Se battant au côté du GRATH et des associations de familles pour la reconnaissance du droit au répit des aidants familiaux, Jean François Chossy, député de Loire-Forez a permis d'inscrire dans la loi, l'accueil temporaire pour les personnes handicapées en 1997.

Cette reconnaissance récente est appuyée par les différentes lois et décrets ci-dessous, qui permettent à l'accueil temporaire d'avoir toute sa notoriété :

- **Le cadre légal socle : la loi 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médicosociale**

Elle accorde un cadre légal à l'accueil temporaire en précisant dans son article 15 « *« Les établissements et services sociaux et médico-sociaux délivrent des prestations à domicile, en milieu de vie ordinaire, en accueil familial ou dans une structure de prise en charge. Ils assurent l'accueil à titre permanent, temporaire ou selon un mode séquentiel, à temps complet ou partiel, avec ou sans hébergement, en internat, semi-internat ou externat. »*

- **Le décret n° 2004-231 du 17 mars 2004 relatif à l'organisation de l'accueil temporaire des personnes handicapées et des personnes âgées**

Ce décret apporte plusieurs éléments. Il reconnaît tout d'abord à l'accueil temporaire la fonction de répit. Il précise dans son article 1 que l'AT « *vise à développer ou maintenir les acquis et l'autonomie de la personne accueillie et faciliter ou préserver son intégration sociale (...).* » et que celui-ci comprend plusieurs types de prise en charge ou d'accompagnement, en particulier l'accueil de jour et l'hébergement temporaire *stricto sensu*.

Le décret précise par ailleurs les modalités de fonctionnement : « *accueil organisé pour une durée limitée, le cas échéant sur un mode séquentiel, à temps complet ou partiel, avec ou sans hébergement, y compris en accueil de jour »* et précise la durée de l'accueil temporaire qui se limite à 90 jours sur une période de 12 mois.

- **Le décret n°2006-422 relatif à la gestion budgétaire, comptable et financière, et aux modalités de financement et de tarification des ESMS et des lieux de vie et d'accueil article du 7 avril 2006**

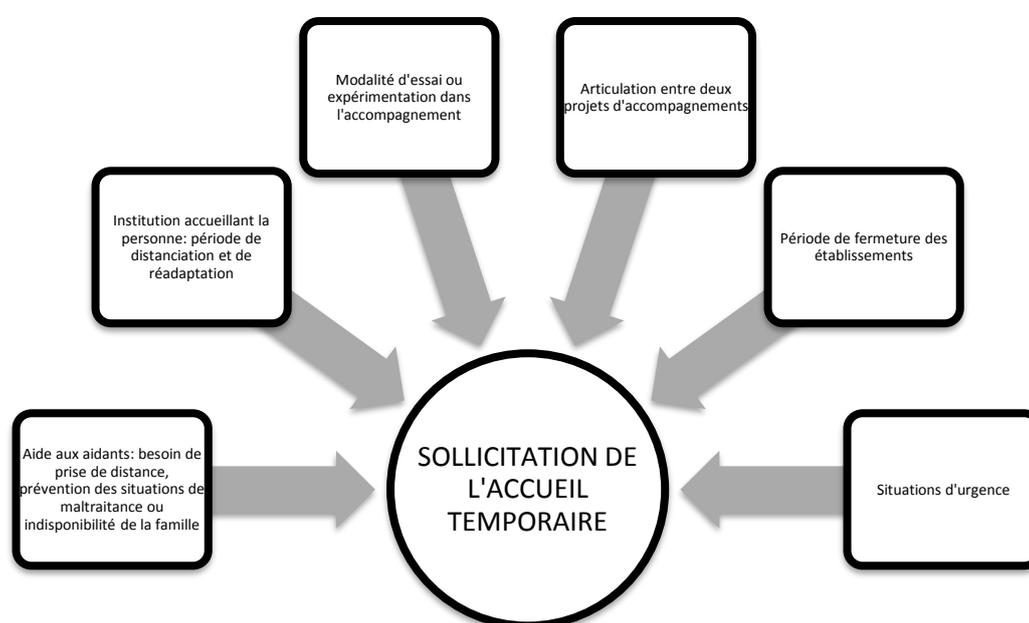
Il précise les conditions de tarification à savoir un financement en dotation globale dans les structures médicosociales pour les enfants et adultes porteurs de handicap.

- **La circulaire avant gardiste n° DGAS/SD3C/2005/224 du 12 mai 2005 relative à l'accueil temporaire des personnes handicapées**

Cette circulaire apporte des précisions au décret de 2004 et à la particularité de s'intéresser uniquement aux personnes handicapées.

Ainsi, l'AT n'est pas associé uniquement au « répit ». Il devient un **outil déterminant dans la politique de maintien à domicile** des personnes porteuses de handicap à domicile.

La circulaire précise les situations auxquelles l'AT peut répondre :



La circulaire précise aux établissements qui délivrent cette prestation que les procédures d'autorisation sont bien distinctes entre accueil permanent et accueil temporaire. Ce qui implique un projet spécifique pour l'accueil temporaire et au niveau des ressources humaines, une composition des équipes qui tient compte de la spécificité du projet.

Cette circulaire est par ailleurs avant gardiste puisque comme le précise le dossier technique de la CNSA de 2011²³, elle identifie l'AT dans les « *modalités d'évolution du médico-social à moyen terme* » :

²³ Dossier technique « Etat des lieux et préconisations sur l'hébergement temporaire des personnes âgées et des personnes handicapées » CNSA, Octobre 2011

- l'accès et le maintien des personnes handicapées dans les dispositifs de droit commun, en particulier dans le champ de l'autisme où les préconisations vont en ce sens
- la modification de l'approche dans les procédures d'orientation et à terme de l'organisation et du fonctionnement des services et des établissements ;
- l'évolution des établissements vers un fonctionnement s'approchant de services autour d'un plateau technique comportant une palette d'offre diversifiée ;
- la mise en place d'un projet individuel contractualisé avec l'usager et sa famille, qui peut entraîner le développement de prises en charge partielles, partagées et diversifiées dans le temps et dans l'espace.

La durée de l'accueil temporaire se limite à 90 jours sur une période de 12 mois. Il peut être renouvelé, selon ces mêmes conditions, par nouvelles périodes de 12 mois.

La procédure de droit commun pour l'accueil temporaire reste la saisine préalable de la commission compétente, c'est à dire celle de la CDAPH, qui programme et prépare l'accueil des personnes. La commission a la possibilité de prévoir plusieurs séjours en accueil temporaire.

B/ Les différentes formules de l'accueil temporaire

Les formules d'accueil temporaire peuvent se décliner :

- sur des places occasionnellement vacantes : ce type d'accueil se développe surtout pour les enfants sur des weekend ends ou sur les vacances scolaires. Elle se combine également avec la scolarisation en milieu ordinaire des enfants.
- dans un établissement médico-social, sous forme de places réservées : le constat posé est que ce type d'accueil temporaire est celui qui fonctionne le moins bien, avec un taux d'occupation faible
- sous forme d'unités dédiées rattachées ou autonomes : cette forme d'accueil se révèle d'un fonctionnement efficace car elle soutient le maintien à domicile des personnes en situation de handicap. Elle permet également d'affecter du personnel pour son fonctionnement
- les maisons d'accueil temporaires qui permettent d'accueillir plusieurs types de publics du fait de plusieurs agréments
- en famille d'accueil : des accueillants familiaux sont rattachés à l'unité dédiée d'accueil temporaire d'un établissement médicosocial. L'article L444-1 du CASF permet ce type de fonctionnement
- à domicile : les 90 jours d'accueil temporaires affectés par la MDPH sont transformés à la demande, en des journées de 6 heures sur le domicile de la

personne en situation de handicap. Le personnel de l'unité dédiée se déplace donc au domicile de la personne. Ce type d'accueil se distingue des prestations de compensation du handicap.

- dispositifs expérimentaux tel que le relayage qui s'inspire du « baluchonnage²⁴ » venu du Québec.

C/ Les difficultés rencontrées par les accueils temporaires

Depuis quelques années, les aidants familiaux sont devenus la préoccupation des politiques publiques. Du plan Alzheimer pour les personnes âgées aux plans Autisme pour les personnes avec un trouble de l'autisme, les pouvoirs publics souhaitent rendre légitime la place des aidants familiaux. Par ailleurs, la réalité fait que les aidants familiaux sont incontournables pour le maintien à domicile ; on parle de plus de 8 millions de personnes en France qui prennent soin d'un proche à domicile de façon régulière.

Les différents gouvernements qui se sont succédés ont tous voulu mettre à disposition des réponses adaptées aux aidants familiaux : formation, droit au répit, guide de l'aidant familial... Les dernières en date concernent la réforme du congé de proche aidant, d'une période de trois mois renouvelable, et élargi aux aidants sans lien de parenté, instauré par la loi d'adaptation de la société au vieillissement.

Cette loi prévoit aussi que soient traités dans les schémas départementaux d'organisation sociale et médicosociale, l'accompagnement et le répit des aidants.

Malgré ces bonnes volontés politiques, je constate que des améliorations restent à faire sur le terrain. Les dispositifs d'accueil temporaires sont très peu développés sur le territoire national et ne sont pas adaptés aux profils de la dyade aidant-aidé.

En 2005, une étude du GRATH montre que 1% des aidants ont bénéficié d'un accueil temporaire pour leur aidé, rendant le droit au répit illusoire. Est également mis en avant la complexité des procédures d'accès à l'accueil temporaire nécessitant la saisine de la MDPH et les nombreux entretiens avec la structure d'accueil.

Les études font par ailleurs apparaître une demande de relais de l'aidant à son domicile. Or, les structures d'accueil temporaires ont très peu développé cette prestation, préférant

²⁴ Le baluchonnage a été initié en 1999 par Marie Gendron, infirmière et docteur en gérontologie, à destination des malades Alzheimer. Il permet d'offrir un répit de longue durée à l'aidant tout en prenant en charge le malade Alzheimer à domicile. En France, on parle de « relayage ».

Le relayage ne se substitue aux services déjà existant à domicile ; il vient en complémentarité.

Il ne faut pas confondre le relayage avec l'aide au répit de l'aidant. Le relayage dure au moins 2 jours et une nuit, soit 36 heures. Le relayeur effectue les mêmes tâches que celles réalisées par l'aidant dans sa vie quotidienne.

le « tout institution ». La rigidité de ce mode de fonctionnement explique parfois le peu de sollicitation du dispositif de la part des aidants. Une souplesse dans le dispositif permettrait aux familles de faire appel plus fréquemment au dispositif, voire d'éradiquer le phénomène de non-sollicitation.

2.2.2 Historique et organisation du service d'accueil temporaire des Champs de Merle

A/ Au départ, un service dédié à un public polyhandicapé

Le Service d'Accueil Temporaire (SAT) a vu le jour fin 2008, à la suite de la délocalisation des «Ravenales», un centre de loisirs à destination d'enfants porteurs de handicap situé dans les hauteurs du sud l'île. L'objectif était de permettre à l'établissement de se trouver à la croisée d'un lieu stratégique qu'est la zone ouest de l'île. En effet, il faut comprendre que la localisation dans l'ouest de l'île évite aux familles et aux enfants de prendre les routes sinueuses menant aux plaines de l'île. Cela donnait aux familles plus d'opportunités d'accompagnement dans ce dispositif.

Depuis 2009, le SAT accompagne des jeunes de 3 à 18 ans atteints de déficiences motrices et/ou sensorielles et de polyhandicap (relevant de l'annexe XXIV bis, ter, quarter et quinquies). Outre le directeur, il existe une équipe pluridisciplinaire de jour composée d'un ETP chef de service, de 2 ETP d'éducateurs spécialisés, de 4 ETP d'accompagnants éducatif et social (AES), d'un ETP d'animateur et de 3 ETP d'aide soignant. L'équipe de nuit travaille de façon transversale sur les autres. Pour 2016, son taux d'occupation global était de 78% sur le semi internat et 85% pour l'internat.

B/ L'accueil temporaire pour les enfants avec un trouble de l'autisme

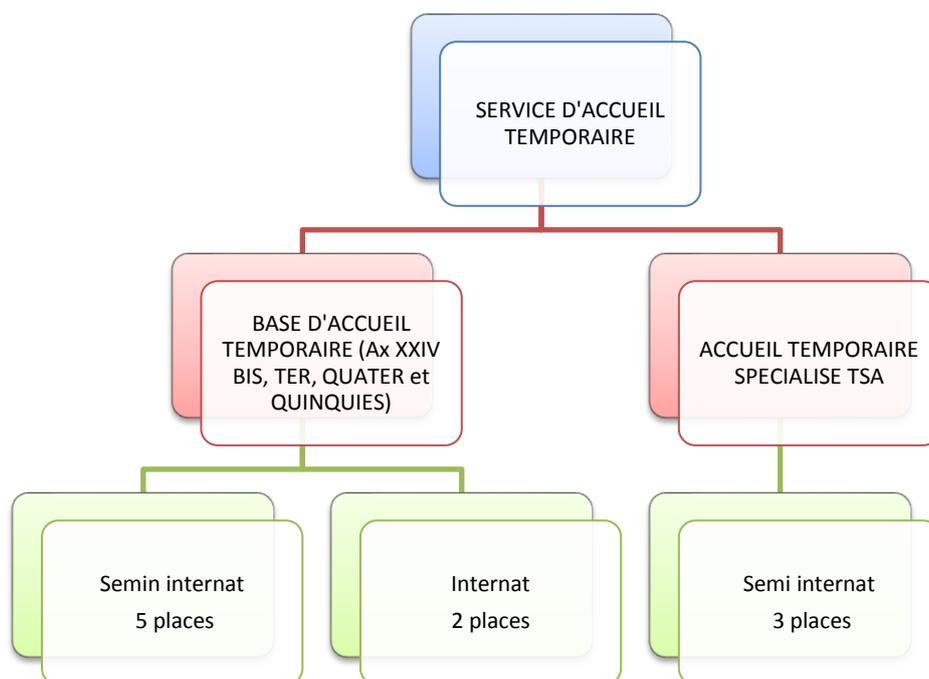
En 2015, l'IMS a été sollicité par le CAMSP pour l'accompagnement d'enfant avec trouble du spectre autistique sur le service d'accueil temporaire. Ne bénéficiant pas d'agrément pour ce type de handicap, l'engagement de la direction, le travail partenarial et la volonté de la prise en charge précoce de l'autisme chez l'enfant ont permis en janvier 2016 l'autorisation de l'extension de l'agrément pour des jeunes enfants âgés de 2 à 6 ans ayant un trouble autistique. Nous avons ouvert un ETP d'éducateur spécialisé.

L'agrément actuel concernant l'accueil temporaire permet l'accompagnement de 3 enfants âgés de 2 à 6 ans, en semi internat exclusivement, du lundi au vendredi et hors temps de vacances scolaires.

La tranche d'âge fixée fut initialement l'objet d'un enjeu stratégique et partenarial puisque le besoin identifié venait du CAMSP²⁵ qui accueille, de façon ambulatoire, des enfants présentant un risque de handicap. En effet, face à l'inexistence de structure d'accueil temporaire dans l'ouest de l'île pour enfants avec un trouble du spectre autistique et face à une demande de répit de la part de parents, le CAMSP a sollicité l'IMS pour réfléchir à des modalités d'accueil sur l'établissement.

Parallèlement, le plan autisme 2013-2017 possède une orientation dédiée à la prise en charge précoce puisque les études ont montré que la plasticité cérébrale d'un enfant en bas âge permet l'optimisation de l'accompagnement et de l'éducation adaptée.

Le profil hétérogène du public nous oblige à avoir deux organisations distinctes : un accueil pour les déficients moteurs, sensoriels et des polyhandicapés et un pour l'accompagnement précoce des enfants avec un TSA.



Les modalités d'accueil spécifiques aux enfants avec un TSA se font sur la semaine, hors période scolaire du fait d'une activité très élevée pour l'accueil des enfants déficients moteurs et polyhandicapés. Seuls les enfants relevant du secteur ouest bénéficient du dispositif.

L'accueil temporaire propose à l'enfant un accompagnement éducatif qui l'aide à développer son langage, ses compétences cognitives, sensorielles et motrices, à adapter

²⁵ Conformément au code de l'action sociale et des familles, les missions des CAMSP sont le dépistage, le diagnostic, le traitement et la rééducation des jeunes enfants handicapés

son comportement et à gérer ses émotions. L'objectif est de lui apprendre à interagir avec les autres et à acquérir de l'autonomie.

Afin d'être adaptable au planning du jeune (maintien des créneaux scolaires), respectueux des besoins de l'enfant et attentif aux appréhensions des parents (peur de perturber les habitudes du jeune, difficultés à lâcher prise ou à la séparation, etc.), le service est flexible sur le rythme d'accueil. Les jeunes enfants peuvent être accueillis en séquentiel sur la journée : uniquement sur l'après-midi ou la matinée par exemple.

En fonction du souhait de la famille, le Projet Individualisé du jeune est travaillé et proposé à la famille et au jeune après 12 journées d'observation (environ 3 mois).

2.2.3 L'inscription de l'accueil temporaire dans les orientations départementales

Au-delà du Plan régional de l'autisme, notre établissement inscrit également son action dans le contexte du Schéma Régional d'Organisation Médico-Social (SROMS) de la Région Océan Indien et s'appuie sur les priorités du Plan Stratégique Régional de Santé (PSRS) ci-après : Dépistage et accompagnement précoce, Respect du projet de vie et fluidité des parcours.

Dans ce contexte, les objectifs principaux de l'accueil temporaire sont les suivants :

- Offrir un temps de répit aux aidants familiaux
- Prévenir des situations de maltraitance liées à l'usure de l'aidant familial
- Permettre une modalité d'essai ou d'expérimentation dans l'accompagnement du bénéficiaire
- Favoriser l'articulation et la continuité de projets d'accompagnements complémentaires pour les bénéficiaires
- Répondre à certaines situations d'urgence

2.3 En interne comme en externe, des limites existent

Lorsque j'ai échangé avec les parents d'enfants avec un TSA présents sur la file active de l'accueil temporaire de l'IMS sur un projet de travail en réseau avec l'ensemble des acteurs intervenant dans le champ de l'autisme, j'ai été interpellé sur les limites du dispositif d'accueil temporaire. Avec une certaine retenue, de nombreux parents m'ont amené à réaliser que le dispositif était incomplet. Dans un souci d'éthique²⁶, j'ai souhaité approfondir ce point.

²⁶ En référence à Max Weber, il existe deux types d'éthiques. La première se nomme « éthique de conviction ». Elle repose sur les valeurs propres de la personne, ses convictions personnelles et ses principes issus de son « héritage ». La deuxième éthique est celle de la « responsabilité ». Elle concerne particulièrement le directeur d'établissement puisqu'elle demande une prise de conscience des actes qui vont être engagés. Ces actes peuvent non conformes à l'éthique de

2.3.1 Des besoins insatisfaits de la dyade aidant-aidé

A/ Une tranche d'âge trop restreint

L'établissement propose un accueil à des enfants âgés uniquement de 2 à 6 ans et en semi internat. Ces modalités d'accueil s'expliquent par l'histoire de la création de ses places (cf. : 2.1.4 partie B) entre l'IMS et le CAMSP. Par ailleurs, la prise en charge précoce, comme recommandé dans le plan Autisme Océan Indien 2013-2017, a permis l'ouverture de places d'accueil temporaire dédiées à des enfants de 2 à 6 ans.

Même si l'accueil temporaire intervient pour une prise en charge précoce, on constate un effet pervers qui est la rupture de parcours. En effet, lorsque l'enfant atteint ses 7 ans, il ne peut plus bénéficier du dispositif d'accueil temporaire de l'IMS du fait de notre agrément. Alors que la recommandation de bonnes pratiques de l'ANESM de décembre 2014²⁷, rappelle que l'accompagnement précoce favorise « *le développement physique, psychologique, intellectuel et social de l'enfant* » et qu'il permet « *de prévenir, réduire ou éliminer les effets incapacitants en agissant sur la trajectoire développementale de l'enfant* », l'arrêt de l'AT et de l'accompagnement par le CAMSP à 7 ans ne permet pas de répondre à cette logique de trajectoire.

Par ailleurs, si l'enfant est orienté vers un IME, il restera plus de 2 ans en moyenne sur la liste d'attente du fait de manque de places. Pour exemple, l'IME Claire Joie situé sur l'ouest de l'île compte 30 enfants sur sa liste d'attente. L'échange que j'ai eu avec cette structure révèle que plus d'une vingtaine d'enfants de cette liste d'attente ne bénéficient d'aucun accompagnement dans un dispositif puisque leur accompagnement par le CAMSP s'est interrompu du fait de leur âge. Ce qui montre qu'il existe une rupture de parcours.

B/ Le régime unique

La majorité des parents interrogés a soulevé le fait qu'un accompagnement en semi internat ne répondait que partiellement à leur besoin. « ***Il arrive parfois que j'ai besoin d'une longue coupure, tellement je suis épuisée*** », me confie une mère. Une autre me dira : « ***sa sœur a besoin de moi et je suis tout le temps préoccupé par lui. Je pense que s'il pouvait s'absenter de temps en temps, sa sœur se sentirait mieux.*** »

conviction mais ils sont nécessaires pour la prise de décision. Ethique de responsabilité et éthique de conviction amènent le cadre dirigeant vers des contradictions mais elles sont une des conditions sine qua none de la fonction de direction.

²⁷ RBPP de décembre 2014 sur «Le repérage, le diagnostic, l'évaluation pluridisciplinaire et l'accompagnement précoce et personnalisé des enfants en centre d'action médico-sociale précoce »

Lorsque j'évoque l'internat avec les familles, seules 2 sur 8 familles m'évoque la possibilité d'y recourir si cela se faisait sur la zone ouest. Or, il faut savoir que l'IMS les Champs de Merle possède un bâtiment très récent, livré en 2014. Lors de la livraison du bâtiment, le service d'accueil temporaire dédié aux enfants avec TSA n'existait pas. De ce fait, l'architecture des nouveaux locaux n'a pas été pensée pour l'accompagnement de ce public et ne permet pas d'agrandir l'espace pour de l'internat.

Le CEAP, étant le service qui accueille le plus d'enfants, il occupe 1/3 de l'espace architectural lié à :

- l'organisation des unités de vie
- l'organisation du plateau technique pour les thérapeutes, les appareillages et le service médical
- les chambres d'internat
- les salles de restauration.

Les 2/3 restant sont répartis entre les 3 autres services (IEM, SESSAD et AT), la logistique et l'administratif. De ce fait, il ne reste plus d'espace disponible, ce qui a d'ailleurs été très contraignant lors de l'ouverture de places en accueil temporaire pour les petits enfants autistes puisque ce public nécessite une architecture adaptée, un espace de calme en cas de comportements problématiques, du matériel adapté ou encore des repères visuels marqués.

6 familles sur 8 souhaiteraient que « *les professionnels se déplacent à mon domicile* ». Les raisons données à ce souhait sont : les contraintes liées au déplacement, le besoin de soutien au domicile et le besoin « *regard extérieur* » sur les techniques d'interventions (surtout lorsqu'il n'existe pas d'accompagnement par le SESSAD précoce).

C/ Les créneaux d'ouverture

Les données d'activités mettent en évidence le faible taux d'occupation du service d'accueil temporaire à destination des enfants avec un trouble de l'autisme.

Notre file active est de 20 enfants pour une capacité d'accueil de 3 enfants par jours. Nous n'atteignons que 73% de taux d'occupation.

Alors que l'accueil temporaire à destination des enfants polyhandicapés et déficients moteurs atteint le plein d'activités lors des périodes de vacances scolaires et des périodes de fermeture des autres établissements, à l'inverse, le service d'accueil temporaire pour les enfants avec autisme est fermé sur ses périodes. Or, tous les parents interviewés expliquent que c'est sur les temps de vacances scolaires qu'ils ont le plus besoin de l'accueil temporaire, au moment où « *l'école est fermée* » et où « *il n'y a rien d'autre à lui*

proposer ». **100% des parents interrogés souhaitent une ouverture sur ces périodes, quitte à fermer le service sur d'autres périodes.**

Il faut savoir que pour ces familles, les temps de vacances scolaires peuvent s'avérer compliqués puisque toute la fratrie se retrouve au domicile. Comme vu précédemment, le besoin de répit vient aussi bien de l'aidant (parent) que de la fratrie : **« si je peux le déposer quelques jours sur l'accueil temporaire pour pouvoir me consacrer pleinement à ses frères, cela m'apporterait une tranquillité. J'ai honte quand je dis ça (...), mais il n'est pas le seul à avoir besoin de moi ».**

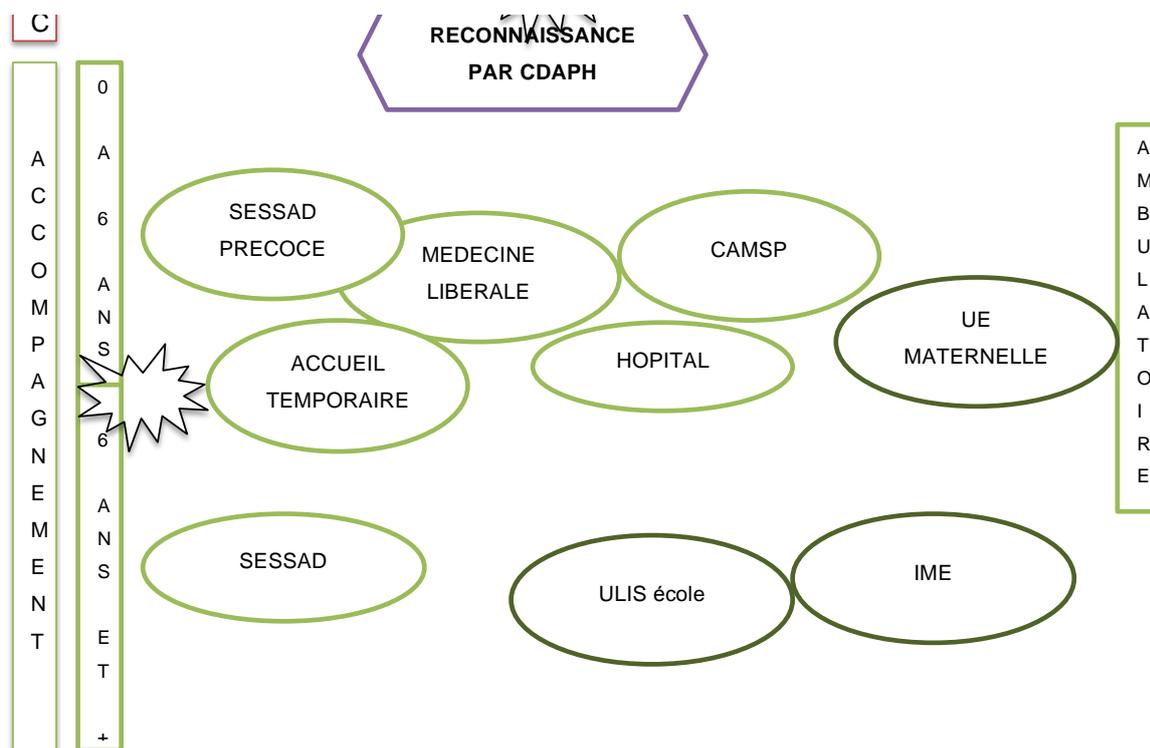
2.3.2 La non prise en charge des transports

Le service d'accueil temporaire pour les enfants avec un trouble autistique n'assure pas le convoi des enfants avec un trouble autistique, aussi bien pour l'aller que pour le retour, alors que celui-ci est assuré pour les autres enfants de l'accueil temporaire. De ce fait, les parents doivent trouver les moyens nécessaires pour assurer le transport de leur enfant jusqu'à l'IMS.

Alors que la Réunion connaît une saturation de son réseau routier lié au retard important du développement des transports en commun, les aidants sont soumis à une réelle contrainte. Pour ceux qui ne sont pas véhiculés, ils doivent trouver un moyen de ramener leur enfant à l'IMS. Or, si l'on s'arrête sur les horaires de passage des bus et sur les temps de trajets des transports en commun, nous comprenons très vite que ce moyen n'est pas adapté aux enfants ayant un trouble de l'autisme.

Pour comprendre cette problématique, il faut repérer l'IMS qui se situe dans les hauteurs de la côte Ouest. De ce fait, pour y accéder, il faut emprunter la route départementale puisqu'il n'existe pas de desserte directe depuis la route nationale.

Les parties précédentes ont mis l'accent sur les difficultés des parents à recourir à l'accueil temporaire du fait des restrictions de l'agrément. Alors que le besoin d'accueil temporaire est présent, les difficultés de recours au dispositif le besoin de répit et de renforcement des accompagnements ne sont pas assurées. Or, apporter du répit à l'aidant permet à celui-ci de se libérer d'une charge, de construire son parcours de vie et in fine de se sentir aidé dans le parcours de vie de l'enfant avec un TSA.



2.3.3 Le manque de technicité et de compétences professionnelles

Au sein du service d'accueil temporaire, nous disposons d'une équipe pluridisciplinaire composée d'une chef de service, deux éducateurs spécialisés, de 4 accompagnants éducatif et social (AES) de 3 aides soignants et d'une animatrice en contrat aidé. Est affectée plus particulièrement sur le groupe des enfants avec autisme une éducatrice spécialisée, recrutée pour son expérience dans le champ de l'autisme, sa connaissance des approches éducatives, développementales et comportementales et sa maîtrise des outils d'évaluation. Deux AES travaillent fréquemment avec elle mais ils n'ont aucune expérience dans l'autisme. De ce fait, je peux dire que seule l'éducatrice spécialisée est experte pour la mise en place d'un programme éducatif individualisé, qui tient lieu de projet individualisé d'accompagnement, en s'appuyant sur les réussites de l'enfant et les capacités développées. Ceci apporte des limites puisque seul un professionnel est expérimenté dans les techniques d'évaluations ; il est le seul qui puisse mettre en place le projet individualisé de l'enfant.

2.3.4 Le manque d'ouverture sur l'environnement

Alors qu'il existe un réseau de partenaire riche et dense sur le territoire (comme indiqué sur le schéma « Parcours d'accompagnement ») avec qui l'IMS pourrait travailler pour répondre aux besoins des familles et favoriser la continuité de parcours, on constate que depuis la création de l'AT spécialisé TSA en janvier 2017, le CAMSP est le seul organisme qui oriente les enfants avec un TSA sur le dispositif d'accueil temporaire.

Le réseau de partenaires avec qui l'IMS pourrait collaborer est :

- Dans le sanitaire : la pédopsychiatrie, le service périnatalité de l'hôpital, l'hôpital de jour, la médecine libérale
- Dans le médico-social : le SESSAD précoce, le Centre de Ressource pour l'Autisme, les équipes de diagnostic pour l'autisme de proximité
- Les acteurs de terrain : l'association Autisme Réunion, les associations de parents
- Les acteurs institutionnels : le comité technique régional pour l'autisme (dont l'objectif est de garantir un suivi du plan d'action régional associant les institutions parties prenantes), le conseil scientifique et technique (pilote par le CRA), l'éducation nationale, la MDPH.

La communication et la coordination avec ces partenaires me semblent importantes puisqu'elles permettent de sensibiliser l'ensemble des acteurs à la problématique de la rupture de parcours des enfants avec un trouble de l'autisme et de leurs aidants familiaux. Elles permettent aussi de prévenir les risques d'épuisement de l'aidant et de favoriser la prise en charge précoce. De la même façon, l'IMS doit améliorer le passage de relai avec les IME et les SESSAD.

2.3.5 La mobilisation des acteurs autour d'un projet commun

La coordination de l'ensemble des acteurs peut passer par la mise en place d'une plateforme de coordination. Dans son livre « Concevoir des plateformes de service », Jean René Loubat définit la plateforme comme « *une entité cohérente possédant un statut unique regroupant, pilotant et coordonnant divers services complémentaires afin d'accompagner dans leurs parcours respectifs des destinataires communs*²⁸ ».

La plateforme de service induit un système ouvert sur son environnement qui fait intervenir des organisations de tout horizon : social, médicosocial, sanitaire, instances de l'Etat, éducation nationale... Or, ce regroupement autour d'un même projet pose deux questions : celle du porteur de la plateforme et celle de la rencontre des différentes cultures. Ainsi, il est nécessaire que le porteur soit une autorité compétente en la matière ou un acteur avec une certaine notoriété.

Dans le cas de notre projet, je pense que les porteurs devront être l'ARS et le CRIA. Le premier possède l'autorité suffisante pour fédérer les acteurs, le deuxième possède la notoriété et la connaissance du secteur de l'autisme.

²⁸ Loubat JR « *Concevoir des plateformes de service en action sociale et médicosociale* », Partie 1 « Approche sociologique et managériale », page 101

2.4 Un contexte favorable à la coordination des acteurs

2.4.1 Le changement de paradigme

Nous sommes aujourd'hui dans un changement de paradigme dans lequel la logique de place se souscrit à une logique de «réponses». Les politiques publiques souhaitent briser les réponses en «tuyaux d'orgues» en assouplissant le système par un modèle horizontal et en individualisant les réponses. Les directeurs sont amenés à gérer non plus des places mais des parcours individualisés à travers des dispositifs. Jean René Loubat²⁹ décrit ce changement de paradigme de la façon suivante : « **nous devons passer progressivement d'un modèle d'organisations pyramidales à des organisations satellitaires, capables de souplesse et d'adaptation aux besoins** ».

La loi de modernisation du système de santé du 26 janvier 2016 souligne dans son article L.6327-1 et L.6327-2 que : « *Des fonctions d'appui à la prise en charge des patients relevant de parcours de santé complexes³⁰ sont organisées en soutien des professionnels de santé, sociaux et médico-sociaux par les agences régionales de santé, en concertation avec les représentants des professionnels et des usagers. Elles contribuent à prévenir les hospitalisations inutiles ou évitables ainsi que les ruptures de parcours. (...)*

Pour assurer l'organisation des fonctions d'appui définies à l'article L. 6327-1, l'agence régionale de santé peut constituer, par convention avec un ou plusieurs acteurs du système de santé, une ou plusieurs plates-formes territoriales d'appui à la coordination des parcours de santé complexes. (...). La convention définit les missions, les engagements et les apports des différents signataires ».

J'ai montré dans la première partie que cet assouplissement est nécessaire pour les enfants avec un TSA, puisque la particularité de la prise en charge éducative, comportementale et développementale nécessite que l'ensemble des acteurs coopère et se coordonne pour développer l'autonomie de l'enfant.

2.4.2 Les schémas et les plans départementaux

Au niveau opérationnel, dans sa fiche 25 « « Accompagner le projet de vie des personnes handicapées », le SDOSM souhaite optimiser l'offre existante en proposant notamment la mise en place d'une complémentarité entre l'offre de service, les dispositifs d'accueil

²⁹ Loubat JR « *Concevoir des plateformes de service en action sociale et médicosociale* », Partie 1 « Approche sociologique et managériale », page 58

³⁰ « *Le parcours de santé est dit complexe lorsque l'état de santé, le handicap ou la situation sociale du patient rend nécessaire l'intervention de plusieurs catégories de professionnels de santé, sociaux ou médico-sociaux* ».

séquentiels et l'accueil temporaire. Cette orientation a pour objectif de favoriser le parcours de vie des personnes en situation de handicap.

Le plan autisme souligne dans son chapitre 2 « Accompagner tout au long de la vie » que les personnes avec un trouble de l'autisme sont « **victimes de rupture de parcours générées par l'absence de solutions au moment des transitions entre dispositifs³¹** », qui sont « **dommageables (...) et génèrent des situations de crises violentes qui entraînent le plus souvent l'exclusion et la régression** ». Dans la même logique, un des objectifs de la fiche action 13 « Garantir, même en cas de troubles du comportement, la continuité des accompagnements de la personne avec autisme » du plan autisme Océan Indien, est « *d'offrir à la personne avec autisme un accompagnement tout au long de la vie, sans rupture dans les prises en charge, malgré les difficultés que peuvent parfois rencontrer les équipes* ». Pour cela, deux actions phares sont à noter :

- La mise en place d'une « **organisation régionale intégrée** » qui permet de soutenir les équipes médico-sociales dans l'accompagnement des personnes autistes avec des comportements-problèmes sévères
- L'encouragement des familles à recourir à « **l'Accueil Temporaire** », pour que les individus avec un trouble de l'autisme puisse bénéficier d'une « *prise en charge de qualité* », (...), « *afin d'éviter les risques d'épuisement professionnel* ».

Dans le cadre de l'élaboration du projet de santé 2018-2027, un des sujets repéré par l'ARS et ses partenaires médicosociaux concerne la clarification du parcours des enfants handicapés notamment le rôle des acteurs de premier recours dans les TSA. Est également programmé, dans les 5 années à venir, le développement « *des réponses souples et réactives : séquentiel, temps partagés, logique de file active, accueil d'urgence....* ». Ces orientations voulues par le prochain Plan Régional de Santé (PRS) montrent que les politiques locales s'orientent vers la mise en place de « plateformes » dont l'objectif est d'apporter une souplesse dans le parcours de vie de la personne pour éviter tous risques de rupture. L'existence de plateformes sur le territoire pourrait être pris pour exemple en adaptant celle-ci à nos objectifs.

2.5 Synthèse schématique

Cette deuxième partie a mis en exergue les opportunités et les menaces de l'environnement externe ainsi que les forces et faiblesses de l'environnement interne qui peuvent me permettre d'apporter des orientations stratégiques à mon hypothèse : Assurer

³¹ 3^{ème} plan autisme, page 12

la coordination entre tous les acteurs concernés par les troubles du spectre autistique pour apporter une fluidité et une continuité dans le parcours.

En résumé de cette partie, je peux apporter le schéma du SWOT³² :

ENVIRONNEMENT EXTERNE	
Opportunités	Menaces
Des politiques publiques favorables aux plateformes Un SDOSM prônant la complémentarité entre les accueils séquentiels et les accueils temporaires	Absence de participation des acteurs du territoire Notoriété du pilote
ENVIRONNEMENT INTERNE	
Forces	Faiblesses
Le service d'accueil temporaire est au carrefour des différents intervenants Un savoir faire reconnu au niveau départemental Une connaissance du contexte réunionnais Une association gestionnaire porteuse dans les troubles du spectre autistique	Manque de technicité et de compétences professionnelles au sein de l'équipe Absence de l'IMS dans des comités de pilotage stratégique (CTRA, CTS) Dispositif de l'accueil temporaire de l'IMS est incomplet aux yeux des familles

³² L'analyse SWOT (Strengths, Weaknesses, Opportunities, Threats) est utilisée pour permettre d'analyser l'environnement avant une prise de décision.

3 Mise en œuvre d'actions favorisant la continuité de parcours de la dyade aidant-aidé confrontée à un trouble de l'autisme

3.1 Positionner le projet

3.1.1 Rappel du contexte

Les parties précédentes m'ont permis de comprendre qu'il était nécessaire d'agir à deux niveaux pour favoriser la continuité de parcours des enfants avec un trouble du spectre autistique et de leurs aidants : à l'échelle territoriale et à l'échelle institutionnelle. En effet, j'ai démontré qu'il existe une rupture de parcours visible aussi bien au niveau externe, (global et territorial), qu'au niveau interne (au sein de l'IMS). Dans le cas de la problématique de la rupture de parcours au niveau territorial, je ne peux être pilote de projet puisque je ne possède ni la notoriété, ni l'autorité nécessaire. En tant que directrice de l'IMS, je peux sensibiliser l'ARS et le CRA sur la problématique de la rupture de parcours de l'enfant avec un trouble de l'autisme en montrant les effets dommageables pour lui et pour son aidant. L'ARS pourra faire intervenir un ensemble d'acteurs, notamment le CRA, et fédérer un collectif pour conduire une action en ce sens.

Au niveau interne, c'est à dire au niveau de l'IMS, lors de mes recherches de terrains, les parents font remonter que certes s'intéresser à la rupture de parcours d'un point de vue global dénouerait certains points mais cela ne résout pas les limites constatées au sein du dispositif d'accueil temporaire interne à l'IMS. En effet, actuellement ce dispositif ne répond pas à l'ensemble des besoins de la dyade aidant-aidé et peut entraîner une rupture dans le parcours. Premièrement, parce que la prestation transport n'est pas assurée par l'IMS et au vu du réseau routier, l'accessibilité reste compliquée. Un partenariat autour de la mutualisation des transports des ESMS basés sur l'Ouest de l'île sera proposé. Ensuite, les modalités d'accompagnements ne rendent pas satisfaction ; les parents ne souhaitent pas toujours un accueil en institution, ils souhaitent également un accueil temporaire à domicile. Cet accueil temporaire à domicile ne répond pas uniquement à un besoin de répit, il est vu par les parents comme un soutien dans la guidance parentale et dans les apprentissages. Par effet indirect, cette guidance parentale apporte du répit aux parents puisqu'ils se sentent soutenus, aidés et guidés. C'est pour cela que mon projet va s'axer aussi bien sur la problématique interne à l'accueil temporaire. Mon engagement au niveau territorial ne résoudra pas les points faiblesses de mon organisation et ne permettra pas de rendre entière satisfaction aux besoins repérés sur le territoire. Ce qui aura un impact sur les résolutions de la

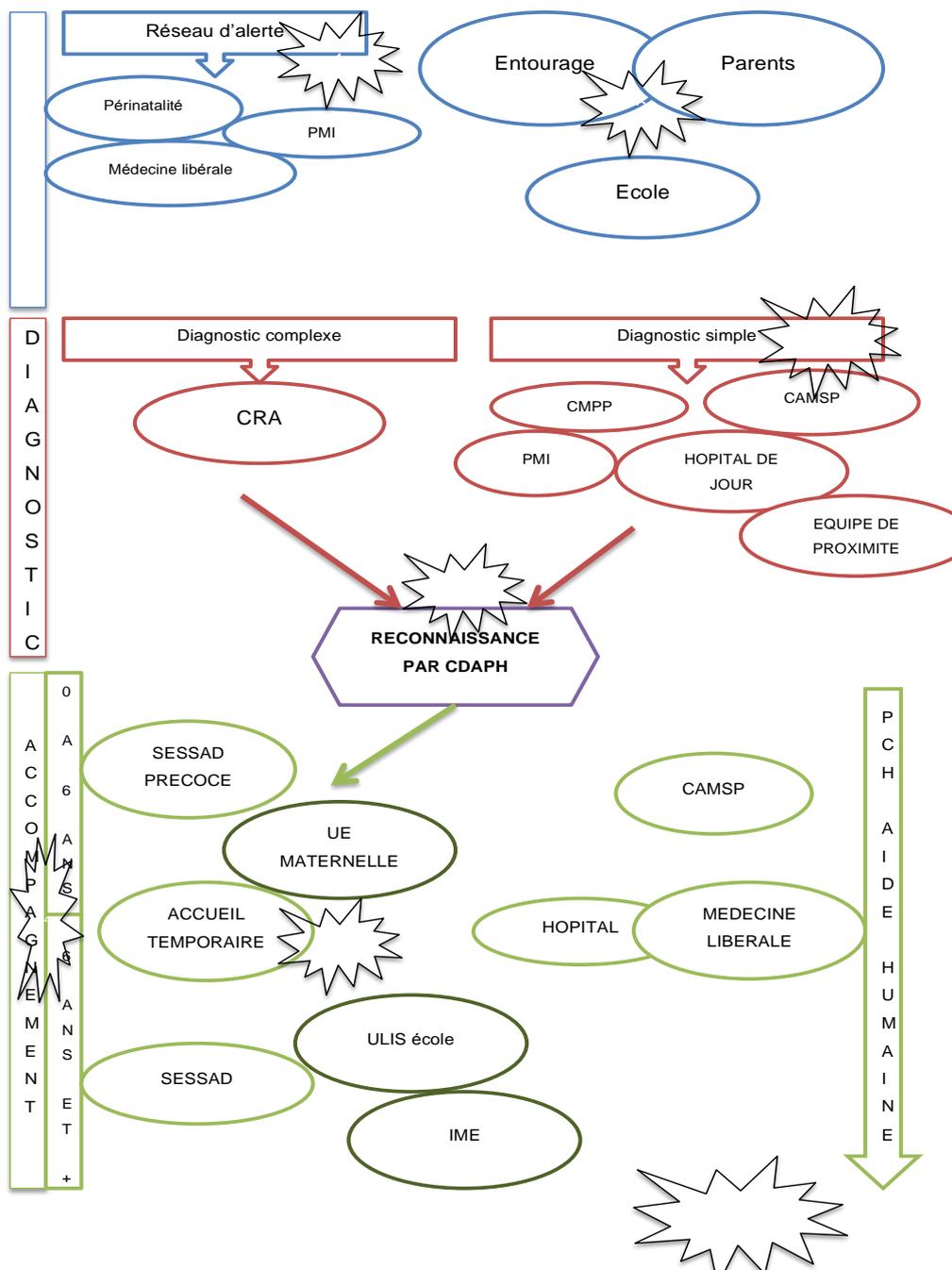
problématique au niveau territorial. Piloter un projet en interne en vue d'apporter une réponse aux besoins permettra au dispositif d'accueil temporaire de s'imbriquer dans le projet territorial et apportera in fine, une réponse globale à la problématique de la rupture de parcours.

3.1.2 Rappel sur les ruptures repérées

La partie 1 nous a permis de repérer les points de rupture constatés au sein du parcours de vie de l'enfant avec un trouble de l'autisme et de son aidant.

Schématiquement, il est intéressant de repérer ces points de rupture puisqu'ils permettront de cibler nos actions.

POINTS DE RUPTURE RECENSES DANS PARCOURS D'ACCOMPAGNEMENT DE L'ENFANT AVEC AUTISME



3.1.3 Description du projet

« Le projet est un ensemble d'actions à réaliser pour satisfaire un objectif défini, dans le cadre d'une mission précise, et pour la réalisation desquelles on a identifié non seulement un début mais aussi une fin », telle est la définition du projet selon la norme française ISO 10006. De ce fait, je peux dire que le projet doit répondre à un besoin identifié par le biais d'objectifs déterminés.

La finalité du projet présenté ici est d'apporter des réponses aux besoins de continuité du parcours de vie de la dyade aidant-aidé confrontée à un trouble du spectre autistique. Pour atteindre cette finalité, nous souhaitons garantir la continuité de parcours du couple aidant-aidé mais aussi de faire de l'accueil temporaire un dispositif de soutien aux acteurs territoriaux.

Je peux ainsi décliner les objectifs opérationnels suivants, basés sur la méthode SMART (Simples, Mesurables, Atteignables, Réalistes et limités dans le Temps) :

- Sensibiliser les acteurs à la rupture de parcours afin que ces derniers se mobilisent pour apporter une réponse territoriale et coordonnée. Il est effectivement important que l'ensemble des acteurs du territoire soit sensibilisé à la rupture de parcours des enfants avec un trouble de l'autisme et sur les effets engendrés
- Collaborer à la mise en place d'une plateforme de coordination permettant d'apporter des réponses et des propositions aux besoins repérés
- Améliorer le dispositif d'accueil temporaire existant sur l'IMS les Champs de Merle afin de répondre aux demandes et aux besoins des familles. Le projet de service sera utilisé pour fédérer les équipes. L'amélioration du dispositif sur l'IMS permettra dans un deuxième temps de participer activement aux problématiques de diagnostic des troubles de l'autisme et d'être force de propositions auprès des acteurs et des autorités compétentes.

Ces objectifs opérationnels relèvent d'un plan d'action dont les leviers sont d'ordre:

- Partenarial

Aussi bien pour la mise en place de la plateforme que pour l'amélioration du dispositif d'accueil temporaire, le partenariat et le travail en réseau permettront d'innover et de rendre complémentaires les interventions du territoire. Pour cela, une réflexion avec l'ensemble des acteurs de la plateforme contribuera à répondre aux objectifs ciblés.

En interne, l'ouverture de l'IMS sur son environnement favorisera sa notoriété. Elle permettra à l'IMS d'être connu et reconnu sur son territoire.

- Humain

Une politique RH sera menée pour permettre aux professionnels de disposer des compétences nécessaires notamment en terme d'évaluation et de dépistage des troubles de l'autisme. Ce qui permettra d'apaiser les frustrations liées au changement voulu.

- Managérial

Mon management permettra de fédérer les acteurs et d'apporter des objectifs clairs et précis afin que tous comprennent l'enjeu du projet. En interne, l'accompagnement des équipes au changement aura une place particulière afin de veiller à la stabilité de l'organisation. Pour cela, une politique de communication sera réalisée pour informer le personnel, les IRP, la direction générale et les autorités de l'état d'avancée du projet.

3.2 La coordination territoriale d'appui: une réponse territoriale en faveur de la rupture de parcours des enfants avec un trouble de l'autisme

Afin de démarrer le projet, un comité de pilotage sera nommé et constitué des chefs de service, de la chef de bureau, du médecin pédiatre, d'un membre de l'équipe de l'accueil temporaire et de moi-même.

3.2.1 Le concept de coordination territoriale d'appui

Il existe une expérimentation sur les parcours des personnes âgées en risque de perte d'autonomie (PAERPA) qui concerne la mise en place des coordinations territoriales d'appui (CTA). Elles visent à « *favoriser l'information, l'orientation et les échanges entre professionnels*³³ » afin de rendre plus lisibles et plus accessibles les offres de services des dispositifs sanitaires, médico-sociaux et sociaux aux professionnels, aux personnes âgées et aux aidants, en s'appuyant sur les ressources du territoire qui assurent ces missions d'appui. De ce fait, aucune entité juridique n'est créée.

Cette CTA permet d'améliorer les parcours de vie et d'éviter les ruptures. Elle pourrait s'adapter à notre problématique et s'appliquer sur notre territoire. En effet, on compte aujourd'hui sur le territoire une diversité d'intervenants dans le champ de l'autisme. Chacun des intervenants occupe une place importante dans le parcours de l'individu avec un trouble de l'autisme puisque chacun est spécialisé dans son champ d'intervention. Par exemple, le milieu scolaire intervient pour les apprentissages et la scolarisation alors que

³³ http://www.securite-sociale.fr/IMG/pdf/dp_paerpa_fev2014.pdf

l'IME intervient sur des approches développementales et comportementales plus pointues.

Aussi, une coordination est nécessaire pour donner une logique aux accompagnements, pour qu'ils se complètent. La CTA aurait tout son rôle.

3.2.2 L'enjeu politique de la coordination territoriale d'appui

Avec l'instauration des ARS et du mécanisme des appels à projets, le secteur médicosocial se retrouve dans un contexte où la concurrence représente un poids important. En effet, avant 2009, le mécanisme des appels à projets était inexistant. Pour bénéficier d'une autorisation de création d'un établissement (ou d'un service), les établissements médico-sociaux déposaient auprès de la DDASS une demande présentant leur analyse des besoins du public concerné et la description du service assuré. La décision d'autorisation, ou de refus d'autorisation, était rendue après consultation du comité régional de l'organisation sociale et médico-sociale (CROSMS). La loi HPST de 2009 a instauré le mécanisme d'appel à projet qui met les porteurs de projets en concurrence. Ce climat de concurrence peut mettre à mal le partenariat associatif et la coordination territoriale d'appui. Comme le souligne Roland Janvier « *Là où il faudrait créer des liens entre acteurs, la concurrence renforce le phénomène des tuyaux d'orgue : chacun est dans son circuit à l'exclusion des autres* ». En d'autre terme, le sentiment de concurrence présent chez les acteurs de terrains freine le travail en réseaux et les renforce dans la spécialisation des « places ».

En effet, en matière d'autisme, nous savons que sur l'île de la Réunion, de nombreux appels à projets vont sortir pour rattraper le retard en équipement (places en unité d'enseignement, SESSAD, accueil temporaire...). Le contexte n'est donc pas favorable à la CTA. C'est pour cela qu'il est nécessaire que l'ARS porte ce projet afin que les acteurs se sentent en confiance et participent activement aux objectifs ciblés.

A la Réunion, nous pouvons repérer les acteurs qui interviennent sur l'autisme :

BASSIN	ASSOCIATIONS GESTIONNAIRES	ETABLISSEM.	SERVICES	SECTEURS	Nb DE PLACES
Bassin EST	ALEFPA	IME Raymond Allard	Unité pour Enfants avec Autisme (UEA)	St André	10
	AFL	IME Baobab	Semi-Internat	Bras- Panon	30
	AFL	IME Baobab	AT	Bras- Panon	10
	IRSAM	FAM Les Cascavelles	FAM spécifique TED	Plaine des Palmistes	48 places (16 accueils de jour et 24 en hébergement et 8 en AT)

BASSIN	ASSOCIATIONS GESTIONNAIRES	ETABLISSEM.	SERVICES	SECTEURS	Nb DE PLACES
Bassin Nord	AFL	IME Levavasseur	IMP	St Denis	6
			IMPro		8
			SESSAD		16
			UE		7
			IME		40
	ASFA	IME la Montagne	Section d'Enfants à Symptomatologie Autistique (SESA)	Montagne	8
			Section d'Adolescents à Symptomatologie Autistique (SASA)		10
Bassin Ouest	Claire-Joie	IMP Claire-Joie	Unité de jour	Saline les bains	20
			UE		10
	ALEFPA	Impro Marie Caze	IMpro	La Saline	13
	AFL	IMS Les Champs de Merle	AT	Saint Gilles	3
Bassin Sud	Père Favron	IMS Charles Isautier	IMP	St Pierre	6
			IMPro	St Louis	6
	Père Favron	Foyer Albert Barbot	FAM ARC en ciel	St Pierre	5

3.2.3 Une action territorialisée et spécialisée

Pour pouvoir mettre en œuvre cette plateforme de coordination, je prends conscience de la nécessité de repérer les acteurs du territoire qui collaboreront à cette initiative afin de donner une ampleur territoriale à l'instauration de la coordination technique d'appui.

Pour cela, je ferai appel au chef de service de l'accueil temporaire qui aura 2 mois pour pouvoir recenser l'ensemble des acteurs :

- les intervenants libéraux
- les centres de loisirs
- les établissements sanitaires
- l'éducation nationale et les représentants des établissements scolaires et universitaires
- le CRA
- les assistants familiaux
- la MDPH.

En collaboration avec les chefs de services, nous rencontrerons les différents acteurs cités pour élaborer un diagnostic qualitatif et quantitatif. Nous disposerons d'un délai de 3 mois. La répartition des rencontres avec les partenaires se fera en fonction de la

collaboration active des chefs de service et de moi-même avec les partenaires. Par ailleurs, j'interpellerai le médecin pédiatre de l'IMS afin qu'ils participent à cette phase de diagnostic.

Fonctions	Partenaires questionnés
Chef de service AT	Assistants familiaux via le Conseil départemental IME
Chef de service SESSAD/IEM	Education nationale et les représentants des établissements scolaires et universitaires
Chef de service CEAP	Libéraux et centre de loisirs
Médecin pédiatre	Les établissements sanitaires (périnatalité et pédopsychiatrie)
Directrice	CRIA MDPH CAMSP Familles AT

L'élaboration de ce diagnostic permettra de sensibiliser dès le départ l'ensemble des acteurs. Le diagnostic quantitatif permettra d'obtenir des données chiffrées exactes.

Le diagnostic qualitatif permettra d'affirmer mes premières hypothèses concernant les points de rupture potentiellement présents dans le parcours de vie des individus avec un trouble de l'autisme.

A la suite de ces entretiens, j'organiserai une réunion de travail avec l'ensemble des chefs de service et le médecin pédiatre pour pouvoir réaliser un document cadre, en vu de le présenter à l'ARS.

Je demanderai une rencontre avec l'ARS pour exposer la problématique constatée. Cette rencontre me permettra de prendre conscience que je m'étais figée sur une tranche d'âge : les 0-6 ans. En effet, la continuité du parcours concerne tous les individus touchés par un trouble du spectre autistique et non pas une tranche d'âge particulière. Le constat partagé par les instances de réflexion du nouveau PRS invoque d'ailleurs deux périodes charnières propices aux ruptures de parcours pour les personnes handicapées à la Réunion: le passage à l'âge adulte (cas d'amendement Creton), les personnes handicapées de plus de 60 ans.

La notion de « spécialisée » s'explique par le fait que cette plateforme souhaite intervenir auprès de toutes les personnes touchées directement ou indirectement par un trouble de l'autisme : enfants et adultes avec un TSA, les aidants, l'entourage, la fratrie, les assistants familiaux, les établissements sociaux et médico-sociaux, l'éducation nationale... En effet, les interventions auprès d'un individu touché par un TSA peuvent être réalisées dans divers contextes : médecine libérale, domicile, établissement scolaire, établissement ou service médico-social...multipliant l'intervention des professionnels et

des structures nécessaires pour l'accompagnement et nécessitant un réel partenariat intersectoriel. Les intervenants multiples doivent se retrouver dans un même lieu afin d'échanger, de fluidifier le parcours, d'apporter une cohérence au parcours, de permettre un passage de relai et ce, en s'adaptant à la singularité de la personne. Ce qui caractérise aussi le terme « territorialisée » puisque tout le Département de la Réunion est concernée par la plateforme de coordination.

3.2.4 Mise en œuvre de la plateforme de coordination

Comme nous l'avons dit plus haut, l'ARS portera le projet de la CTA en choisissant au préalable un pilote. Ayant réalisé un diagnostic sur la rupture de parcours des enfants avec un TSA, je proposerai les observations suivantes à l'ARS pour la mise en place de la CTA :

1. Informer le CRA sur le diagnostic posé

Le décret n° 2017-815 du 5 mai 2017 relatif aux conditions techniques minimales d'organisation et de fonctionnement des centres de ressources autisme précise que le CRA a pour mission « *D'accueillir, d'écouter, d'informer, de conseiller et d'orienter les publics mentionnés à l'article D. 312-161-13³⁴* ».

Le CRA de la Réunion a un rôle central dans le diagnostic et l'orientation des personnes avec un trouble de l'autisme. Il se retrouve au carrefour des différents établissements de l'île puisqu'il facilite l'orientation du public. Il est ainsi nécessaire qu'une présentation du diagnostic soit faite au CRA afin qu'il prenne acte des problématiques relevées et qu'il participe activement au projet de la CTA.

2. Nommer un pilote pour la mise en place de la CTA

L'article *Art. D. 312-161-14 du CASF* précise en son point 7 que les CRA doivent « *participer au développement d'études et de projets de recherche notamment épidémiologique en lien avec des équipes ou des unités de recherche, dans le domaine des troubles du spectre de l'autisme* ». La légitimité du CRIA pour piloter la CTA se trouve dans cet article. En effet, piloter et animer une coordination territoriale d'appui pour les personnes avec un trouble de l'autisme entre très largement dans les missions du CRIA. L'ARS superviserait la CTA par le biais d'évaluations réalisées par le centre inter-régional autisme (CRIA).

³⁴ Article D. 312-161-13 du CASF : « *Les centres de ressources autisme exercent leurs missions auprès des enfants, des adolescents et des adultes présentant un trouble du spectre de l'autisme, de leur entourage, des professionnels qui assurent leur suivi et de toute personne intéressée* ».

3. Informer l'ensemble des acteurs de la constitution de la CTA

Pour constituer la CTA, il est nécessaire que l'ARS convie l'ensemble des acteurs à une réunion de démarrage. Le projet serait exposé et les modalités de la commission territoriale d'appui pourront être débattues par l'ensemble des acteurs. Par exemple, les membres de la CTA pourra débattre de l'instauration d'un « référent de parcours » qui aurait la responsabilité de consolider la cohérence entre les interventions de tous les acteurs présents chez un même individu.

Ces observations sont en lien avec l'action « Collaborer à la mise en place de la CTA », en référence au tableau ci-dessous.

ACTION : collaboration de l'IMS à la mise en place de la CTA					
Responsable de l'action : directrice IMS					
PLAN D'ACTIONS	REFERENT	PUBLIC CIBLE	RH MOBILISEES	DELAI DE REALISATION	INDICATEURS DE RESULTAT
Rencontrer les partenaires externe	Chef de service AT	Acteurs repérés (Libéraux, Centres de loisirs, ESMS, Education nationale, CRIA...)	Chefs de service Médecin pédiatre Directrice	2 mois	Nb de situations recensées auprès des partenaires Points de rupture repérés
Participation aux instances	Directrice IMS	Participants à la CTA	Directrice IMS Chef de service AT	Démarrage et délai selon ARS	Nb de réunions de partenaires mobilisés Adhésion des acteurs

L'accueil temporaire viendra s'imbriquer dans la CTA puisqu'elle représente une véritable opportunité pour la continuité de parcours de l'enfant avec un trouble de l'autisme. Mais, lors des entretiens avec les familles de l'IMS, des limites ont été exposés par les aidants sur l'accueil temporaire. Ces limites ont fait l'objet d'un diagnostic par l'intermédiaire du SWOT (Chapitre 2). L'analyse stratégique me permet de mettre en place un projet d'amélioration du service d'accueil temporaire de l'IMS Les Champs de Merle.

3.3 Contribuer aux objectifs de la coordination territoriale d'appui : une nécessaire réorganisation de l'accueil temporaire

Au sein de l'IMS les Champs de Merle, l'accueil temporaire répond aux objectifs suivants, en lien avec le plan autisme régional et le décret n°2004-231 du 17 mars 2004³⁵ :

- Apporter aux familles et aux aidants soutien et droit au répit (axe 4 du plan autisme Océan Indien)
- Renforcer la qualité des accompagnements et des prises en charge (axe 5 du plan autisme Océan Indien) en garantissant le respect de la singularité, du rythme, des capacités et des limites de l'enfant accueilli
- Accompagner la scolarisation des enfants et adolescents (axe 2) par la collaboration, de manière systématique avec le milieu scolaire pour faciliter l'inclusion des enfants accueillis en AT régulièrement.

Malgré ces orientations, les échanges avec les familles ont permis de mesurer des faiblesses liées au dispositif d'AT Les Champs de Merle. En tant que directrice, il est nécessaire que je repère les points de faiblesses et que je détermine un plan d'actions qui permet de satisfaire aux besoins de la dyade aidant-aidé accompagnée par notre dispositif d'accueil temporaire. L'aval de la direction générale et de l'ARS seront nécessaires pour mener ces améliorations.

3.3.1 Présentation du projet

L'accueil temporaire vise un accompagnement éducatif adapté au jeune en respectant ses besoins et ses capacités. Il propose une action éducative en cohérence avec le profil du jeune et de sa famille, et en relation avec les partenaires.

L'étude des besoins a permis de repérer des limites dans les prestations de l'accueil temporaire : modalité d'accompagnement unique en semi internat, tranche d'âge d'accueil axée uniquement sur du 2 à 6 ans, créneaux d'ouverture hors vacances scolaires.

La demande d'un grand nombre de familles interrogées est d'avoir un accueil temporaire à domicile. Pour répondre à tous ces besoins, je prévois la création d'un comité de pilotage constitué des chefs de service, du responsable logistique, du médecin pédiatre, de la chef de bureau et de deux personnels de l'AT. Dans un deuxième temps, j'envisage la création de groupes de travail, qui auront chacun la responsabilité d'une action.

³⁵ Le décret n°2004-231 du 17 mars 2004 relatif à la définition et à l'organisation de l'accueil temporaire précise dans son premier article que « *l'accueil temporaire s'entend comme un accueil organisé pour une durée limitée. Ce dispositif vise à développer ou maintenir les acquis et l'autonomie de la personne accueillie et faciliter ou préserver son intégration sociale.* ».

Le démarrage du projet se fera une fois que j'aurai obtenu l'accord de la direction générale et de l'ARS. Dans un deuxième temps, je ferai valider le projet par le CVS.

PLAN DE COMMUNICATION

Cibles	Objectif de l'action de communication	Modalités	Indicateurs
Direction générale	Obtenir l'aval pour démarrage projet	Collège de direction	Validation projet et feuille de route
ARS	Obtenir l'accord pour démarrage projet	Dialogue de gestion	Validation projet
CVS	Valider le projet	CVS	Validation Qualité des échanges

3.3.2 Conduire le changement

Pour réaliser notre projet, il est nécessaire de fixer des valeurs communes qui permettent de fédérer les acteurs. Ces valeurs sont garantes de l'atteinte des objectifs. En tant que directrice et chef de projet, j'ai identifié des valeurs qui permettront d'associer les acteurs. Ces valeurs sont également en lien avec le projet associatif de l'AFL, qui sont « *la solidarité, la cohérence, l'intégrité, et le respect des personnes dans leur diversité* ». Cependant, dans le cadre du projet, je fais le choix de retenir :

A/ La solidarité qui s'exprime par l'idée qu'il n'y a pas de différences de nature entre les différentes catégories de professionnels de l'Association, pas plus qu'entre les usagers et les professionnels. Dans un tel projet, elle s'exprime par la répartition de la charge de travail entre les collègues. Par ailleurs, la solidarité rappelle aux professionnels que les situations d'inadaptation ou de handicap des usagers peuvent être un jour les nôtres. Elle permet un engagement du professionnel et fait émerger la notion d'empathie dans les comportements professionnels.

B/ La cohérence représente la volonté d'un lien sensé entre les actions des professionnels et de leurs partenaires en vue de répondre à la problématique de la rupture de parcours pour les personnes que nous accueillons. La conséquence opérationnelle est l'inscription de chaque décision dans un contexte global (environnement familial, scolaire, professionnel ou social) et dans une perspective argumentée (un projet individuel, familial, de groupe ou d'établissement).

C/ Le respect des personnes dans leur diversité qui constitue à la Réunion une valeur fondamentale présente et ancrée dans la population de par le métissage ethnique. Ce respect sera essentiel lors des interventions au domicile des personnes accompagnées

par l'IMS.

Une fois ces valeurs posées, il va falloir réfléchir à la conduite du changement qui va permettre de garder une certaine stabilité au sein de l'IMS. Pour cela, je m'appuie sur l'analyse des « facteurs de contingence » de Mintzberg qui sont l'âge de l'organisation, sa taille, le secteur d'activité et le système technique qui est le sien, la stabilité ou la mouvance de ses marchés. L'identification de ces facteurs de contingence permet de rendre l'environnement plus prévisible. Mon analyse permet de dire qu'il existe des facteurs de contingence sur lesquels je dois être vigilante pour la conduite du projet.

Le premier point concerne l'adhésion du personnel. En effet, depuis 2014, l'IMS est installé dans un nouveau bâtiment. Cette installation a entraîné chez certains personnels de grandes frustrations liées à l'organisation du local sous forme horizontale. Auparavant, l'IMS possédait un grand terrain avec de multiples villas ; Chaque service et unité possédait sa villa dans laquelle les activités étaient menées. Les services étaient invisibles des autres unités et services.

Le deuxième point concerne l'ancienneté du personnel qui avoisine en moyenne les 10 ans. Ces professionnels sont majoritairement présents au sein du CEAP et de l'IEM. Ils ont une culture professionnelle axée sur la grande dépendance des enfants en situation de handicap et ne sont pas formés à l'autisme. Or, on sait que l'autisme a des représentations négatives chez certaines personnes. Il va falloir expliquer et briser ces représentations.

Le troisième point concerne ce que Elton Mayo nomme « l'effet Hawthorne » (1924/1927), c'est à dire l'existence d'une organisation « informelle » faite de relations interpersonnelles entre les membres qui pourrait se rapprocher d'une « organisation de l'ombre » déstabilisant pour la direction. Pour réduire cette organisation informelle, je prévois de miser sur la communication pour prévenir les effets pervers.

Le dernier point concerne les résistances au changement. En effet, tout projet apporte des changements et ces changements sont vécus de façon singulière. Tout changement engendre des frustrations liées à des « zones d'incertitudes³⁶ » qui viennent impacter les habitudes (ou « zones de confort ») des professionnels. Penser une organisation qui demande aux professionnels de se déplacer au domicile des familles dans le cadre de l'accueil temporaire est source de « nouveauté » et de changement. Des résistances peuvent se créer et mettre à mal la réalisation du projet. Penser **une politique de**

³⁶ Les zones d'incertitudes sont employées par Michel Crozier et Erhard Friedberg lorsqu'ils définissent l'analyse stratégique. Pour ces auteurs, l'organisation est un système politique où le jeu des acteurs tient une place cruciale puisqu'ils vont développer des stratégies et tirer profit des zones d'incertitudes issues de l'organisation. Le changement déstabilise les certitudes et peut entraîner des crises.

communication est nécessaire surtout lorsque l'on sait que le changement engendre des craintes chez les différents acteurs. Il va falloir que je fournisse des efforts importants sur le dialogue et la communication à tous les niveaux et tout au long du processus de changement. La communication sera utilisée comme un véritable levier. Elle permettra de donner du sens et de gagner la confiance des acteurs.

Aussi, je dois porter le changement c'est à dire m'engager et mener le projet jusqu'à son terme. Les professionnels doivent ressentir cet engagement de ma part. J'userai pour cela de mon éthique, qui comme le souligne Jean François Malherbe est « *une réflexion qui vise à déterminer le bien agir en tenant compte des contraintes relatives à des situations déterminées* » et qui se mesure dans l'acte³⁷.

Pour cela, je dois dans un premier temps enrôler le comité de pilotage afin qu'à son tour, il puisse véhiculer cet engagement et le faire vivre au sein de l'IMS.

3.3.3 Le projet de service en faveur d'un travail collectif

Pour pouvoir repenser l'organisation de l'accueil temporaire dédié aux enfants porteurs d'un TSA, il est nécessaire d'avoir un outil qui fédère les parties prenantes, qui les guide et qui fixe les objectifs. Cet outil doit être le « ciment » qui dynamise l'ensemble de l'établissement. En d'autres termes, cet outil doit m'assurer que les professionnels, l'ARS et la direction générale comprennent les orientations stratégiques que je souhaite mener.

L'article L.311-8 du Code de l'action sociale et des familles décrit le projet d'établissement ou de service comme un outil qui « *définit des objectifs, notamment en matière de coordination, de coopération et d'évaluation des activités et de la qualité des prestations, ainsi que ses modalités d'organisation et de fonctionnement. Le cas échéant, ce projet identifie les services de l'établissement ou du service social ou médico-social (...) et précise les mesures qui doivent être prises en application des dispositions des contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens mentionnés à l'article L. 313-12. Ce projet est établi pour une durée maximale de cinq ans après consultation du conseil de la vie sociale ou, le cas échéant, après mise en oeuvre d'une autre forme de participation* ».

³⁷ Pour reprendre la citation de Brigitte Bouquet qui précise que l'éthique s'affirme dans l'acte : « *Loin de représenter un nouveau domaine d'expertise généralisable, l'éthique s'affirme dans l'acte; elle est un positionnement critique sur les normes de conduite de différentes natures, un questionnement permanent des orientations générales par l'acte singulier* ».

Au sein de l'IMS, chaque service détient son propre projet. Du fait de l'histoire de l'accueil temporaire, le projet de service est axé en majorité sur l'accueil temporaire pour les enfants polyhandicapés. L'accueil temporaire spécialisé autisme est juste cité. Les modalités d'accueil et d'accompagnement ne sont pas précisées. Cette mise à jour s'impose à l'IMS puisqu'elle représente un risque réglementaire.

Aussi, je prévois de réécrire ce projet de service, en développant un axe dédié à l'accueil temporaire pour les enfants avec un trouble du spectre autistique et en tenant compte de l'article L.311-8 du Code de l'action sociale et des familles qui décrit le projet d'établissement ou de service comme un outil qui « *définit des objectifs, notamment en matière de coordination, de coopération et d'évaluation des activités et de la qualité des prestations, ainsi que ses modalités d'organisation et de fonctionnement. Le cas échéant, ce projet identifie les services de l'établissement ou du service social ou médico-social (...) et précise les mesures qui doivent être prises en application des dispositions des contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens mentionnés à l'article L. 313-12. Ce projet est établi pour une durée maximale de cinq ans après consultation du conseil de la vie sociale ou, le cas échéant, après mise en oeuvre d'une autre forme de participation* ».

Ce document servira de référence et traduira nos orientations en actions concrètes autour de l'accompagnement que nous proposerons aux enfants et aux familles. Il sera présenté aux autorités de tarification pour validation et pour acter nos engagements.

La participation des parties prenantes sera nécessaire afin que tous soient convaincus des actions que je souhaite développer. J'envisage de mobiliser les usagers, le CVS et les salariés pour réaliser la réécriture du projet. Les partenaires tels que le CAMSP et les IME seront consultés pour améliorer le partenariat existant au sein de l'IMS.

L'enjeu pour moi sera de réussir à faire participer les professionnels à l'élaboration du projet de service sans que cela ne soit vécu comme un contrôle de leur pratique. Ils doivent être capables d'utiliser ce support comme une façon de développer leurs savoirs et leurs pratiques.

3.3.4 La mise en place d'un service d'accueil temporaire novateur

La mise en place d'un service d'accueil temporaire qui réponde aux besoins repérés, implique que je sois vigilante à l'équilibre financier du projet. L'accord de l'ARS pour réorganiser notre agrément ne prévoit aucune augmentation budgétaire. De ce fait, je dois m'assurer que cette réorganisation n'impacte pas l'équilibre financier de l'IMS. Sachant que le coût à la place de l'accueil temporaire des enfants avec un trouble du spectre autistique s'élève à 58 000 euros, je me dois d'être garante de l'équilibre budgétaire du projet dans un contexte de raréfaction des ressources.

Aussi, je prévois la création de groupe de travail chargé de mener chacune une action précise.

A/ Groupe 1 : Objectiver les besoins (4 mois)

Ce groupe de travail est constitué du chef de service de l'AT, du médecin pédiatre, de l'assistante sociale du CEAP et de 3 représentants de l'équipe de l'AT dont l'éducatrice spécialisée intervenant sur la section autiste.

Ce groupe aura pour mission de définir précisément les besoins et disposera d'un délai de 4 mois. En effet, parce qu'il représente la base du projet et qu'il va l'orienter, le recensement des besoins doit être pointilleux et objectif. Il va permettre aux acteurs de se mobiliser en donnant un sens aux objectifs stratégiques. Même si un premier diagnostic a déjà été établi, il est nécessaire que le personnel mobilisé comprenne le sens du projet, repère les besoins pour donner du sens à leur implication. Pour cela, j'accorde une première phase au projet en permettant aux acteurs mobilisés d'avoir de données objectivées et de donner un sens à leur implication. En effet, cela donne du sens aux actions engagées et permet de fédérer les acteurs concernés par le projet.

Un premier questionnaire sera élaboré à destination des familles présentes sur notre dispositif d'accueil temporaire pour l'évaluation des besoins. Les membres de l'accueil temporaire mèneront les entretiens. Ils permettront de :

- recenser les besoins en termes d'accueil temporaire
- recueillir les demandes des aidants familiaux
- vérifier l'adéquation entre le dispositif actuel et els besoins recensés.

Des entretiens seront menés auprès des acteurs de terrain pour repérer les ruptures de parcours. Ils seront répartis entre la chef de service de l'AT, les membres de l'équipe de l'AT, le médecin pédiatre et moi-même selon les relations nouées avec les partenaires. Je rencontrerai particulièrement le CAMSP pour renforcer notre partenariat (cf. **C/ Consolidation du partenariat**).

Une fois le rapport effectué, je rencontrerai l'ARS pour présenter les besoins que nous avons recensés.

ACTION : Objectivation des besoins						
Responsable de l'action : chef de service de l'AT						
PLAN D' ACTIONS	REF	PUBLIC CIBLE	RH MOBILISEES	CAL.	INDICATEURS DE RESULTAT	
Rencontrer les partenaires	Chef de service AT	ESMS, Education	Chefs de service Médecin	2 mois	Nb de situations recensées auprès des	

externe		nationale, CRIA MDPH.	pédiatre Directrice		partenaires Points de rupture repérés
Recensement des limites de l'accueil temporaire	Assistante sociale	Familles sur file active	Equipe de l'AT	2 mois	Nb de familles n'ayant pas recours à l'AT en raison des besoins insatisfaits Causes des besoins insatisfaits
Ecriture rapport	CDS AT	Enfants et familles	Groupe de travail	4 mois	Transmission rapport à directrice

B/ Réorganisation de l'agrément (6 mois)

L'étude des besoins a permis de repérer des limites dans les prestations de l'accueil temporaire qui entraînent une rupture de parcours pour les enfants avec un trouble de l'autisme : restriction au niveau de la tranche d'âge accueillie et des créneaux d'ouverture, régime unique et prestation transport. Les familles sont en demande d'un accueil temporaire à domicile, ce qui est particulièrement intéressant chez les enfants avec des troubles autistiques puisque le maintien de l'enfant dans son environnement permet de limiter les comportements-problèmes liés aux modifications des repères spatio-temporels. Il permet aussi à l'aidant d'être rassuré.

Le groupe de travail aura pour mission de travailler sur l'amélioration des axes précisés ci-dessus et aura 6 mois pour mener sa mission.

Le redéploiement d'une place du semi internat sur une place d'accueil temporaire à domicile a été validé par l'ARS. De ce fait, notre agrément pour l'accueil temporaire pour enfants avec un trouble de l'autisme se fera de cette façon :

- | |
|--|
| <ul style="list-style-type: none"> - 2 places en semi internat - 1 place en accueil temporaire à domicile. |
|--|

La première mission du groupe « réorganisation de l'agrément » sera de travailler sur ce redéploiement en proposant une procédure sur les conditions d'accueil temporaire à domicile. Le « relayage » faisant encore l'objet de débat au niveau juridique, nous nous baserons sur l'expérience pilote de la MDPH de l'Allier qui a développé l'accueil temporaire à domicile des personnes. En effet, les 90 jours d'accueil temporaires affectés par la MDPH sont transformés à la demande, en des journées de 6 heures sur le domicile de la personne en situation de handicap. Le personnel de l'unité dédiée se déplace donc au domicile de la personne. Ce type d'accueil se distingue des prestations de compensation du handicap. Cet accueil temporaire nécessite l'acquisition d'outils éducatifs qui soit transportable au domicile de l'enfant. Le groupe devra cibler le matériel et établir un devis.

Concernant les propositions liées au déplacement des professionnels à domicile, le service d'accueil temporaire dispose de deux véhicules et la flotte de l'IMS permet une mutualisation entre les différents services.

Le deuxième axe sur lequel le groupe devra faire des propositions concerne les créneaux d'ouverture durant les vacances scolaires. Pour cela, nous nous baserons sur la demande des familles qui souhaitent se calquer aux ouvertures de l'accueil temporaire pour les jeunes en situation de polyhandicap et déficients moteurs, à savoir un accueil du lundi au dimanche et une ouverture sur les vacances scolaires et ce, pour 210 jours par an. L'architecture de l'IMS nous a montré que celle-ci a atteint ses limites d'accueil. Par ailleurs, la cohabitation des jeunes polyhandicapés et des jeunes avec autisme peut devenir difficile du fait de la santé fragile des premiers. Le service d'accueil temporaire dédié au public polyhandicapé connaît un taux de remplissage de 100% durant les vacances scolaires. Il est nécessaire de trouver une solution à l'accueil des enfants avec un TSA durant ce même créneau. L'IMS dispose d'une villa à 10 kilomètre de son bâtiment, occupée par le SESSAD. Nous prévoierons que les enfants avec un TSA soient accueillis sur cette villa durant les périodes scolaires puisque le SESSAD est fermé durant une partie des vacances scolaires. Le groupe sera chargé d'apporter une solution sur l'organisation des vacances scolaires en prenant en compte tous les aspects logistiques (repas, information aux parents, corodination entre les chefs de service...).

Enfin, le dernier axe sera le renforcement de notre politique de bientraitance. L'ANESM décrit la bientraitance comme : *"une démarche collective pour identifier l'accompagnement le meilleur possible pour l'utilisateur, dans le respect de ses choix et dans l'adaptation la plus juste possible à ses besoins. La bien-traitance est une culture inspirant les actions individuelles et les relations collectives au sein d'un établissement ou d'un service. Elle vise à promouvoir le bien-être de l'utilisateur en gardant en permanence à l'esprit le risque de maltraitance."*

Au sein de l'AFL, la promotion de la bientraitance s'inscrit au cœur des démarches d'amélioration de la qualité de la prise en charge des usagers dans le but d'assurer le respect des droits des usagers et de lutter contre les phénomènes de maltraitance. Pour cela, il existe au sein de l'AFL un « réseau Bientraitance », créé en Août 2013, qui consiste à implanter durablement une culture de prévention de la maltraitance et de promotion de la bientraitance au sein de l'Association. Ce travail doit passer par la cellule qualité et par les référents qualité de l'IMS.

Le but est également d'offrir un espace d'échange et d'expression afin de traiter toutes questions relatives à ce sujet, et ce, à destination des personnes en situation de

handicap, de leurs représentants, des professionnels ainsi que de tout autre acteur amené à travailler ou à coopérer avec les services de l'AFL.

L'IMS s'inscrit pleinement dans cette démarche par les outils développés au sein de son organisation : fonction de référent identifiée et identifiable par tous les acteurs dont les familles et responsables légaux, l'accompagnement individualisé, le soutien aux professionnels par une grande disponibilité des cadres de direction et d'encadrement, la mise en place de formations des gestes et postures... Cependant, je constate que peu de personnel est informé du « Réseau bientraitance ». Ce constat est encore plus alarmant au niveau des usagers et des aidants familiaux. Dans les faits, les professionnels exposent et interrogent leurs pratiques professionnelles lors des réunions d'équipe hebdomadaires mais ils possèdent peu d'information sur les recommandations de bonnes pratiques professionnelles et sur les procédures existantes (fiche de « signalement de suspicion de maltraitance »).

Aussi, en tant que directrice, il est nécessaire que j'impulse une réflexion sur la diffusion de la recommandation et que je contribue à son appropriation par les professionnels puisque la formalisation et l'opérationnalisation de la politique de bientraitance et des procédures instaurées par l'AFL doivent être connues des salariés. La réorganisation de l'agrément est un bon moyen pour impulser cette démarche, les professionnels sont dans une posture de questionnement et dans une recherche d'excellence qui les poussent à questionner leurs pratiques et les procédures existantes. Je constituerai des groupes avec des salariés volontaires dont l'objectif sera de favoriser l'expression des points suivants :

- Une culture du respect de la personne et de son histoire, de sa dignité et de sa singularité.
- Une manière d'être des professionnels au-delà d'une série d'actes.
- Une valorisation de l'expression des usagers.

Du côté des aidants, l'IMS doit agir de façon bientraitante également. Pour permettre aux aidants de s'exprimer sur la qualité des prestations délivrées, nous continuerons à diffuser les questionnaires de satisfaction. Dans un deuxième, je prévois d'associer le médecin pédiatre³⁸ dans la création d'un « café des aidants » qui consistera à accueillir les familles autour des questions liées à leurs enfants. Ce moment devra permettre aux familles de se rencontrer, d'échanger leurs craintes et leurs difficultés et de recevoir de la guidance dans leur accompagnement.

³⁸ Le médecin pédiatre de l'IMS fait partie du « réseau bien-traitance, formations et recherches »

ACTION : Réorganisation de l'agrément					
Responsable de l'action : directrice IMS					
PLAN D' ACTIONS	REFERENT	PUBLIC CIBLE	RH MOBILISEES	CAL.	INDICATEURS DE RESULTAT
Structuration de l'accueil temporaire à domicile	CDS (chef de service) AT	Enfants et aidants	Equipe de l'accueil temporaire	6 mois	Procédure de l'accueil temporaire à domicile
Solutions logistiques liées au transport et au matériel	Responsable logistique	Enfants et aidants	ES AT Chef de service AT	2 mois	Organisation de la flotte automobile Devis matériels
Coordination des chefs de service pour ouverture AT durant vacances scolaires	CDS AT	Enfants et aidants	CDS SESSAD et CEAP	3 mois	Elaboration d'un document de coordination
Amélioration de notre politique de bienveillance	Directrice IMS	Ensemble des salariés	Chefs de service, salariés volontaires, médecin pédiatre	12 mois	Appropriation des outils par les professionnels Questionnaire de satisfaction à destination des aidants Instauration d'un « café des aidants »

C/ Consolidation du partenariat

L'état des lieux interne nous permet de dire que l'IMS se doit de s'ouvrir sur son environnement. En effet, nous avons à ce jour une file active de 10 enfants avec un TSA pour 3 places d'AT dédiées autisme. Ces dix enfants viennent tous du CAMSP. Parallèlement, notre taux d'occupation pour cet accueil temporaire dédié à l'autisme avoisine les 73%.

Aussi, il est nécessaire de constituer un groupe de travail sur la consolidation du partenariat afin que les partenaires et les aidants familiaux identifient notre dispositif.

Dans un premier temps, sera réalisée une plaquette d'information qui présentera le dispositif. Cette plaquette doit être visible et accessible aux familles et sera déposée dans des lieux stratégiques : CRIA, CAMSP, MDPH, associations de parents, Autisme Réunion, services de périnatalité, service pédopsychiatrie, médecine libérale ou encore CMPP. Le groupe disposera de 1 mois pour travailler sur l'élaboration de cette plaquette.

Ensuite, le groupe devra rencontrer les partenaires pour faire connaître le dispositif et pour formaliser de nouveaux partenariats. Ceci permettra d'établir une collaboration qui visera à faciliter les parcours de vie des enfants avec un TSA et de permettre un parcours sans rupture. Les conventions établies préciseront que les équipes de l'accueil temporaire s'engageront à respecter et à poursuivre les interventions qui ont été

entamées par le partenaire et à établir une synthèse des accompagnements établis par l'accueil temporaire.

Une convention tripartite sera établie avec le CAMSP et la MDPH dans le cadre du diagnostic des enfants avec un trouble autistique. Dans le cadre de la CTA, l'étude des besoins a relevé que le CAMSP possédait une liste d'attente importante qui fait que les familles attendent en moyenne 9 à 12 mois pour obtenir un premier rendez-vous dans le cadre d'un diagnostic. L'IMS pourrait agir sur cette problématique en mettant à disposition ses moyens humains et logistique dans le cadre du diagnostic. En effet, des bilans de diagnostic pourront être réalisés par les professionnels de l'accueil temporaire, formés à ces outils. Nous deviendrons des partenaires dans le diagnostic, sur une demande du médecin du CAMSP et sous couvert de celui-ci. Le médecin pédiatre de l'IMS validera les demandes. L'enfant pourra bénéficier de l'accueil temporaire et d'un diagnostic. Pour cela, la MDPH devra valider la faisabilité de notre proposition, en accordant une notification d'accueil temporaire spécialisé pour l'autisme pour un enfant suspecté avec un TSA par le CAMSP.

Nous avons montré dans notre diagnostic que l'IMS était peu identifié dans la filière autisme. Il existe des instances qui permettent d'avoir un rayonnement territorial et d'être reconnu dans le champ de l'autisme. L'IMS doit être partie prenante des ces instances, d'une part pour sensibiliser l'ensemble des acteurs à la problématique de la rupture de parcours des enfants avec un TSA et d'autre part pour faire valoir le droit au répit des aidants familiaux. Aussi, sa participation au Comité Technique Régional pour l'Autisme (dont l'objectif est de garantir un suivi du plan d'action régional associant les institutions parties prenantes), et au Conseil Scientifique et Technique (piloté par le CRA) permettront d'être connu et reconnu sur le territoire.

ACTION :					
Consolidation du partenariat					
Responsable de l'action : chef de service de l'accueil temporaire					
PLAN D'ACTIONS	REFERENT	PUBLIC CIBLE	RH MOBILISEES	CALENDRIER	INDICATEURS DE RESULTAT
Elaboration d'une plaquette d'information	CDS AT	Enfants et aidants, partenaires	Equipe de l'accueil temporaire	3 mois	Plaquette de communication
Communication autour du dispositif	CDS AT	Partenaires	CDS AT, équipe AT	3 mois	Nb de conventions signées
Intégration d'instances	Directrice IMS	CTR et CST	Directrice	6 mois	Entrée de l'IMS dans le CTR et le CST
Conventionnement avec le CAMSP et la MDPH	Directrice IMS	Enfants et aidants	Directrice	2 mois	Signature convention tripartite Procédure de diagnostic TSA

D/ Professionnalisation du personnel (4 mois)

Pour mener toutes ces actions, il est important de renforcer les compétences des professionnels de l'accueil temporaire.

La diversification de nos prestations va nécessiter une adaptation des professionnels. Comme le préconise l'ANESM, l'accompagnement des enfants avec un trouble de l'autisme nécessite une mise à jour continue des connaissances des professionnels pour offrir un accompagnement de qualité.

L'accueil temporaire prend en charge des profils d'enfants hétérogènes qui nécessitent de la part des professionnels une adaptation permanente liés à l'organisation des séquences de vie, et aux besoins de repères des enfants accueillis. Il est donc nécessaire que les professionnels soient formés pour s'adapter et pour proposer des activités adaptées à la singularité de chaque enfant d'autant plus que les séjours sont de courtes durées. Cette réactivité permet de définir un projet personnalisé en terme d'accompagnement.

Dans le plan de formation, sont programmées pour 2017 ces deux formations :

- gestion des comportements de crise
- TSA et habiletés sociales.

Ces formations ne sont pas suffisantes. D'ailleurs, le tableau suivant nous montre un bref récapitulatif des formations acquises par le personnel de l'AT :

	Directrice	CDS	ES 1	ES 2	AES 1	AES 2	AES 3	AES 4	AS 1	AS 2	AS 3	Anim
Autisme et pb de comportements					X							
Autisme et strat.éducative		X	X			X			X	X		
Tbles perceptifs et impact sur la vie quotidienne	X		X	X	X						X	
Intervention précoce			X						X			
Accompagner une personne autiste au quotidien					X							
PECS			X									
ABA et TEACCH ³⁹			X		X							
ADOS			X									
ADI			X									
Stratégies éducatives												
Vineland			X									

³⁹ ABA et TEACCH sont des approches comportementales et développementales qui permettent aux personnes atteintes d'un TSA, submergées par les informations sensorielles et qui n'ont pas la capacité de traiter les informations parvenues au cerveau, d'en appréhender le sens des informations ou de les organiser en les maîtrisant. Les repères visuels sont utilisés pour les aider à traiter l'information plus efficacement.

Or, si nous souhaitons conventionner avec le CAMSP pour établir les diagnostics, nous devons former les professionnels aux outils d'évaluation. En effet, le diagnostic d'autisme repose sur un nombre minimal de critères et de symptômes qui portent sur:

- Les interactions sociales (altération de la relation sociale extrêmement précoce)
- La communication verbale et non verbale (trouble de la communication sociale)
- L'imagination et un répertoire de comportements stéréotypés et répétitifs (attachement forts à la similitude)
- Les troubles sensoriels (réactions sensorielles particulières). Les problématiques sensorielles sont présentes dans toutes les formes d'autisme.

Les outils utilisés lors des consultations diagnostiques peuvent être :

- L'ADI (entretien semi-structuré pour le diagnostic de l'autisme)
- L'ADOS (échelle d'observation pour le diagnostic de l'autisme)
- le CHAT (test d'aide au dépistage de l'autisme)
- L'échelle de Vineland (échelle d'évaluation des comportements socio-adaptatifs)
- Le PEP
- L'ECSP (échelle d'évaluation de la communication sociale précoce)...

Certes, il n'est pas possible de former tout le personnel à ces outils. Nous retiendrons ainsi la formation aux outils ADOS et ADI qui sont les tests obligatoires dictés par la HAS.

Par ailleurs, un renforcement des compétences des professionnels au niveau des stratégies éducatives s'avère nécessaire. Nous ciblerons les formations suivantes, après avis du CRIA:

- Formations de base « F1 Autisme et stratégies éducatives »

Cette formation permettra de donner les bases nécessaires à la mise en place des stratégies d'éducation structurée, telles qu'elles sont recommandées par la HAS et l'ANESM. Elle permettra aux professionnels d'adapter les interventions pour les rendre efficaces.

- « F 36 : intervention précoce auprès du jeune enfant ».

Elle a pour but de formation de permettre au professionnel de proposer des actions visant le développement cognitif de l'enfant.

Toutes ces formations impactent le groupe 2 de notre budget. Un crédit non reconductible sera demandé à l'ARS pour leurs financements.

Formations	Coût unitaire (TTC)	Nombre de personnel	Coût total
Intervention précoce auprès du jeune enfant	240,00 E	3	720,00 E
Autisme et stratégies éducatives	340,00 E	3	1020,00 E
ADOS	1548,00 E	2	3096,00 E
ADI	1548,00 E	2	3096,00 E
			Coût total (TTC) 7932,00 E

ACTION : Professionnalisation du personnel					
Responsable de l'action : Chef de bureau					
PLAN D' ACTIONS	REFERENT	PUBLIC CIBLE	RH MOBILISEES	CALENDRIER	INDICATEURS DE RESULTAT
Définition des actions de formation en lien avec le diagnostic	ES 1	Professionnels de l'AT	Directrice RH, chef de bureau	2 mois	Plan de formation
Définition des actions de formation en lien avec la prise en charge éducative	ES 1	Professionnels de l'AT	Directrice RH, chef de bureau	2 mois	Plan de formation
Recherche financements	Directrice IMS	ARS	Directrice IMS, directrice RH	3 mois	Accord CNR

E/ Réponse à l'appel à projet

L'étude des besoins interne à l'IMS a permis de relever que l'agrément limité au niveau de la tranche d'âge 2-6 ans engendrait une rupture parcours. Fort de ce constat, j'ai échangé avec l'ARS sur ce sujet. En effet, le seul établissement de l'île qui propose un accueil temporaire pour les enfants avec un TSA au-delà de 6 ans se situe dans l'est de l'île. Il s'agit de l'IME les Baobabs. Se pose la question de la fatigabilité des enfants liée au transport puisqu'à la Réunion nous sommes concernés par des embouteillages importants dus à une mauvaise structuration des transports en commun. L'ARS, sensible à ce constat, m'a conviée à participer à l'élaboration d'un cahier des charges pour un appel à projet d'accueil temporaire à destination d'enfants porteurs de trouble du spectre autistique, âgés de 3 à 20 ans et résidant l'ouest et le sud de l'île. L'appel à candidature est sorti début 2017 est aussi en lien avec le plan autisme qui indique : la création de 350 places supplémentaires en accueil temporaire, à raison de 15 places par région, sous forme de petites unités d'accueil temporaire rattachées à un dispositif médico-social d'accueil permanent.

Dans un tel contexte, il est certain que l'IMS portera sa candidature à cet appel à candidature pour résoudre la problématique liée à la tranche d'âge des enfants accueillis au sein de notre accueil temporaire. Ce positionnement à l'appel à candidature sera aussi une opportunité de se faire connaître sur le territoire auprès des établissements avec qui nous ne travaillons pas actuellement : IME, Impro ou encore SESSAD. Il permettra d'avoir une assise territoriale.

Un comité de pilotage sera constitué en fonction des compétences de chacun. Il comprendra les personnels suivants : le chef de service de l'accueil temporaire, le responsable logistique pour la recherche de moyens matériels et logistique, la chef de bureau qui dispose de tous les éléments administratifs et RH, la chef de service du SESSAD/IEM qui dans son expérience professionnelle a acquis une grande expertise dans le domaine de l'autisme, le chef de service du CEAP qui a déjà mené des réponses aux appels à projet, et deux professionnels de l'accueil temporaire pour leur expertise dans l'accompagnement. Je ferai aussi appel au directeur du pôle adulte handicapé de l'AFL puisque celui-ci est le représentant du GRATH à la Réunion. Il dispose de compétences certaines sur l'accueil temporaire.

3.3.5 Déterminer une politique de communication interne et externe

Avant de démarrer tout projet, il est nécessaire au préalable de définir une politique de communication interne et externe. La complexité du système actuel nécessite de la part du directeur de passer du temps sur la communication afin de garantir une totale transparence. J'élaborerai une stratégie de communication externe qui permettra d'être connu et reconnu auprès des autorités de tarification, des établissements partenaires et des familles.

En interne, cette politique s'adresse particulièrement à la direction générale, aux familles et aux enfants accueillis, aux IRP, au CHSCT et à l'ensemble du personnel.

Je ne peux démarrer mon projet si préalablement je n'ai ni le soutien, ni l'accord de la direction générale et du CA. Une fois mon projet validé, je dois m'engager à communiquer en permanence avec eux pour qu'ils aient connaissance de l'avancée du projet. Je m'engagerai à rendre compte tous les deux mois de l'avancée du projet à la direction générale et au CA.

Je prévois dans un second temps de rencontrer les IRP pour présenter le projet, les informer et obtenir leur collaboration. Cet échange permettra d'échanger sur les impacts du projet au niveau de l'organisation du travail et de la politique de formation. Un rendu de l'état d'avancée du projet sera fait sur demande des IRP.

Le CHSCT sera interpellé pour discuter des contraintes et des risques professionnels liés au projet.

Concernant les groupes de travail, un point sera fait tous les mois pour évaluer l'état d'avancement du projet. Chaque groupe aura sa feuille de route pour garantir l'avancée du projet dans les délais qui leurs seront impartis.

Les salariés seront informés de l'état d'avancement du projet lors des réunions institutionnelles qui ont lieu mensuellement.

Les familles seront informées du projet et de l'état d'avancement via le CVS. Je solliciterai le CVS pour nous appuyer dans certaines actions. Enfin, un point d'étape trimestriel sera régulièrement adressé à l'ARS. L'état d'avancement du projet permettra d'agir en toute transparence, d'avoir le soutien de l'ARS et d'argumenter sur la demande de CNR.

Le plan de communication suivant est élaboré :

Cibles	Objectif de l'action de communication	Modalités	Durée/Fréquence	Indicateurs
DG/CA	Communiquer sur l'état d'avancement Valider les étapes	Collège de direction	Tous les 2 mois	Validation de la feuille de route
ARS	Communiquer sur l'état d'avancement	Document point d'avancement	Tous les trimestres	Validation feuille de route
Equipe cadres	Informé Co-construire le projet	Réunion cadres	Tous les mois	Adhésion au projet
Groupes de travail	Informé Conduire Valider	Réunions, mails, comité de pilotage	Autant que nécessaire	Suivi feuille de route
CHSCT	Prévenir les risques professionnels	Réunion	En amont du projet	PV réunion
Ensemble des salariés	Informé	Réunion institutionnelle	1 fois par mois	Qualité des échanges Adhésion
Familles/CVS	Informé Co construire	Réunion CVS	Tous les trimestres	Qualité des échanges
Equipe AT	Informé Co construire	Réunion d'équipe	Tous les mois	Qualité des échanges
IRP	Informé Valider le projet	Réunion IRP	En amont du projet	PV réunion Qualité des échanges Adhésion

3.4 Evaluations

L'évaluation des résultats permet de tirer des enseignements pour d'éventuels ajustements et pour la mise en œuvre de nouveaux projets.

L'évaluation du projet se situe aussi bien au niveau de la coordination territoriale d'appui qu'au niveau de l'amélioration du dispositif d'accueil temporaire existant au sein de l'IMS. Cette évaluation permet de dire si nos dispositifs permettent une continuité de parcours pour l'enfant avec un trouble du spectre autistique.

De ce fait, une première évaluation quantitative aura lieu. Les partenaires observeront si la rupture de parcours est fréquente moins chez les individus concernés par un TSA.

L'évaluation qualitative permettra de dire s'il existe une amélioration du parcours de vie de la dyade aidant-aidé confrontée à un trouble du spectre autistique. Tous les acteurs de la CTA s'organiseront pour ces évaluations.

Concernant les axes d'améliorations portées au niveau de l'IMS, l'évaluation du projet se fera en fonction des indicateurs de résultats. L'évaluation consistera de manière globale à constater si les résultats attendus ont été atteints. Un point de vigilance sera toutefois accordé à :

- L'adéquation entre la réorganisation de l'accueil temporaire et les besoins des familles
- L'amélioration des partenariats via les conventions signées et la sollicitation de la part des partenaires
- L'intervention de l'IMS pour le dépistage des TSA
- La qualité de l'accompagnement proposé à la dyade aidant-aidé via un questionnaire de satisfaction et via le CVS. Pour les aidants, nous prendrons appui sur l'échelle ZARIT qui permettra de mesurer l'usure liée à la « charge » de la relation aidant-aidé
- La mise en place du projet de service
- Le suivi du plan de formation.

Tout au long du projet, une évaluation sera menée afin de garantir le respect des points d'étape de chaque action.

Afin de garantir une prise en charge de qualité, à chaque sera évalué les acquis de l'enfant. En effet, il est indispensable que chaque enfant soit évaluée individuellement pour mesurer les compétences acquises et en cours d'acquisition. Il s'agit d'identifier les forces et les besoins de l'usager afin de cibler le travail et ainsi éviter les situations d'échec. Une évaluation individuelle sera faite par l'équipe pluridisciplinaire dans les différents domaines d'accompagnement de l'enfant et selon le type d'accompagnement

qui lui est proposé : compétences sensorielles, cognitives, motrices, acquisitions scolaires et intellectuelles, compétences de vie quotidienne, sociales et affectives, communication, intérêts, attentes personnelles, attentes de la famille, compétences de loisirs ou encore la santé. Les équipes évalueront si leurs modalités d'accompagnements et les supports utilisés sont adaptés à l'enfant.

Conclusion

L'accompagnement des parcours de vie semble être une révolution dans un système où la multiplicité des acteurs donne l'impression d'une fragmentation des accompagnements. Alors que le besoin reste singulier et individuel, le système médico-social semble être divisé et complexe.

Dans l'accompagnement des personnes avec un trouble du spectre autistique, l'importance de la coordination des acteurs s'avère vitale pour l'individu et son entourage. La continuité des accompagnements permet de développer les apprentissages et d'acquérir la plus grande autonomie. Le bénéfice est double : d'une part l'individu avec un trouble de l'autisme verra son intégration facilitée et d'autre part, l'entourage verra son parcours de vie facilité.

C'est cette problématique que j'ai tentée de développer tout au long de ce mémoire. En effet, en montrant les impacts de la rupture de parcours chez l'enfant autiste, j'ai montré que les conséquences touchent inéluctablement les parents. Trop fréquentes, ces ruptures de parcours peuvent être maîtrisées par un travail en réseau, horizontal et diversifié, organisé autour d'une coordination territoriale d'appui. Cette dernière apporte une souplesse dans les interventions des multiples acteurs et mobilise des compétences autour d'un même projet de vie. Elle répond également à une préoccupation actuelle qui est de fournir des réponses de qualité et individualisées, comme le souligne le rapport de Denis Piveteau : *« le seul but qui est collectivement un sens, c'est le zéro sans solution. Les moyens supplémentaires ne doivent plus simplement financer des places mais doivent aller vers des réponses territoriales de qualité »*.

Encore faut-il que les dispositifs existants rendent eux-mêmes satisfaction aux besoins des usagers. Dans le cadre de ce projet, j'ai montré que si le dispositif d'accueil temporaire de l'IMS souhaitait s'imbriquer dans la coordination territoriale d'appui, il fallait déjà que je résolve en interne, les besoins insatisfaits de la dyade aidant-aidé confrontée à un trouble du spectre autistique. Il en va de la responsabilité du directeur, de son engagement et de son éthique.

Si les propositions que je préconise peuvent paraître modestes telle "une goutte d'eau dans un océan", il ne faut cependant pas oublier que les gouttes d'eau sont à l'origine de grands océans. En d'autres termes, si chacun, à son niveau, agit avec responsabilité, nous pourrions apporter aux publics que nous accompagnons un peu de répit et de confort dans leur parcours de vie.

Bibliographie

ARTICLES

BLONDEL F, juillet 2016, « L'accueil temporaire, une solution alternative entre le tout établissement et le tout domicile », *le journal de la FEGAPEI*, 1 p

BOISSAL A, 2016, « Introduction aux lois de 2002 et 2005 », *La lettre de l'enfance et de l'adolescence* 2006/1 (no 63), p. 93-96

CHARPENTIER P, « Les formes de management/ La gestion du changement dans les organisations, *Cahiers français n° 321*

CHOSSY JF, 2016, « L'accueil temporaire en soutien du plan « une réponse accompagnée pour tous », *GRATH accueil-temporaire.com*, 6 p.

DESAULLE MS, juillet 2016, « l'accueil temporaire, une des briques de la construction d'une réponse accompagnée par tous, *le journal de la FEGAPEI*, 1 p

DICQUEMARE D, « La résistance au changement, produit d'un système et d'un individu », *Les Cahiers de l'actif n°292/293, pp 81 à 96*

FOREST C, décembre 2011, « Dumas-Champion, Françoise -Le mariage des cultures à l'île de la Réunion », *Revue d'Etudes africaines* p 1005 à 1007

EMEYE E, 2016, « On est livré à soi-même », *L'école des parents*, n°619, PP 40 à 42

GAREL G, 2015, « Qu'est-ce que le management de projet », *CAIRN.INFO n° 167, pp 72 à 80*

GEADAH RR, 2006, « Du respect de l'humain à l'engagement social », *Contraste*, n°24, pp 37 à 62

KRUCK J, DELL'ARMI M, FOURCADE C, 2014, « L'aide aux aidants : quelques éclairages à l'étranger, *Le bulletin scientifique de l'ARAPI*, numéro 33, pp 103 à 106

OLIVIN JJ, 2006, Développer l'accueil temporaire pour soutenir les aidants familiaux, *GRATH accueil-temporaire.com*, 12 p.

ZINSCHITZ E, 2007, « L'annonce d'un handicap : le début d'une histoire. « Pour que le blé puisse croître il faut d'abord cultiver le champ » », *Approche Centrée sur la Personne*, n° 6, p. 82-93.

CHAPITRES D'OUVRAGE

DELLON P, 2011, « Avant-propos », « Chapitre 1 : Désir d'enfant et fantasme du corps imaginé », « Chapitre 2 : Naissance : les premières constructions avec l'enfant » in DELLON P « *Prendre un enfant autiste par la main* », Paris, Dunod, pp 3 à 30

LEFEVRE P, 2003, « Etre directeur », « Elaborer et évaluer le projet d'établissement » in Lefèvre P, *Guide de la fonction de direction*, Paris, Dunod, pp. 125 à 248

LOUBAT JR, 2016, « Partie 1 : Approche sociologique et managériale » et « Partie 3 : Accompagnement des parcours : une révolution », in Loubat JR, Hardy JP, Bloch MA, *Concevoir les plateformes de services en action sociale et médicosociale*, Paris, Dunod, pp 3 à 97

RAPOPORT D, « Introduction », « Du maternage insolite à l'insolite d'un management », in Rapoport D, *Bien-traitance et management dans les lieux d'accueil- De la maternité au grand âge* », Paris, Belin, pp.9 à 42

ETUDES

CREIA Centre Val de Loire et ARS Centre Val de Loire, *L'accueil temporaire : ou comment trouver des solutions adaptées aux parcours des personnes avec autisme en région Centre-Val de Loire*, 2015, Centre Val de Loire : CREIA Val de Loire, 2015, 77 p.

CREIA de Bretagne, *Etude régionale sur l'Accueil temporaire des Personnes handicapées*, janvier 2016, CREIA de Bretagne, 2016, 237 p.

CNSA, 2012, *Rapport 2012 : Promouvoir la continuité des parcours de vie d'une responsabilité engagement partagé*,

CNSA, mai 2016, *Troubles du spectre de l'autisme- Guide d'appui pour l'élaboration de réponses aux besoins des personnes présentant des troubles du spectre de l'autisme*

LOIS, DECRETS, PLANS

Décret n° 2017-815 du 5 mai 2017 relatif aux conditions techniques minimales d'organisation et de fonctionnement des centres de ressources autisme

Décret n° 2004-231 du 17 mars 2004 relatif à l'organisation de l'accueil temporaire des personnes handicapées et des personnes âgées

Décret n°2006-422 relatif à la gestion budgétaire, comptable et financière, et aux modalités de financement et de tarification des ESMS et des lieux de vie et d'accueil article du 7 avril 2006

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

Loi du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie

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

CARLOTTI, Troisième Plan Autisme (2013-2017), 2013

MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SOLIDARITÉ, 2016, Stratégie nationale pour soutenir et accompagner les aidants de personnes en situation de handicap, 15 p

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

Troisième plan autisme (2013-2017)

Troisième plan autisme, Plan d'actions régional Océan Indien

RICORDEAU P, 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 autistique, 6 P.

TREGOAT JJ, circulaire n° DGAS/SD3C/2005/224 du 12 mai 2005 relative à l'accueil temporaire des personnes handicapées, 12 p.

OUVRAGES

ANAP, *Piloter et manager les projets au sein du pôle*, 2011

ANESM, juillet 2014, *Le soutien des aidants non professionnels*, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, 129 p.

ANESM, janvier 2017, *Les comportements problèmes : prévention et réponses*, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, 57 p.

ANESM, décembre 2014, «*Le repérage, le diagnostic, l'évaluation pluridisciplinaire et l'accompagnement précoce et personnalisé des enfants en centre d'action médico-sociale précoce* », synthèse des Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, 5 p

ANESM, janvier 2017, *Synthèse et outils- Personnes handicapées-*, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles,

ANESM, décembre 2016, *ESSMS : valorisez les résultats de vos évaluations*,

ARS Centre Val de Loire, 2015, *L'accueil temporaire : ou comment trouver des solutions adaptées aux parcours des personnes avec autisme en région Centre Val de Loire*

BLOCH MA. et HENAUULT L, 2015, *Coordination et parcours. La dynamique du monde sanitaire, social et médicosocial*, Paris : Dunod, 336 p

DUMAS CHAMPION F, *Le mariage des cultures à la Réunion*, Paris, Khartala, 2008, 307 p

GAND S, HENAUULT L, SARDAS JC, « *Aider les proches aidants- Comprendre les besoins et organiser les services sur les territoires* »- Presses des Mines

HOCHMANN J, *Histoire de l'autisme*, Odile Jacob : Paris, 521 pages

JANVIER R, 2017, *Ethique de direction en institution sociale et médico-sociale*, ESF éditeur : Montrouge, 127 pages

PHILIP C, 2009, *Autisme et parentalité*, Paris : Dunod, 283 pages

RAPPORTS ET MISSIONS

Rapport IGAS N°2016-094R / IGEN N° 2017-031, *Evaluation du 3ème plan autisme dans la perspective de l'élaboration d'un 4ème plan*, mai 2017

PIVETEAU D., « *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*, 10 juin 2014

HUILLIER J- *Du baluchonnage québécois au relayage en France : une solution innovante de répit*, mars 2017

SITE INTERNET

<http://www.cnsa.fr/parcours-de-vie/une-reponse-accompagnee-pour-tous>

Daniel Calin, Décembre 2005-Avril 2006, http://dcalin.fr/textes/loi_2005.html

Roland JANVIER - Lire l'intégralité : La concurrence, une pratique incongrue en action sociale... et entre centres de formation | Roland JANVIER.
<http://www.rolandjanvier.org/economie-sociale-et-solidaire/771-concurrence-pratique-incongrue-action-sociale-entre-centres-de-formation-05-07-2016/>

ARS OI, Elaboration du projet de santé Réunion-Mayotte, https://www.ocean-indien.ars.sante.fr/sites/default/files/2017-05/9-PRS%202%20SEMINAIRE%20SANTE%20MAYOTTE%20Synthèse%20des%20travaux_1.pdf

Liste des annexes

Annexe 1 : Présentation des différents TED à partir de la CIM 10

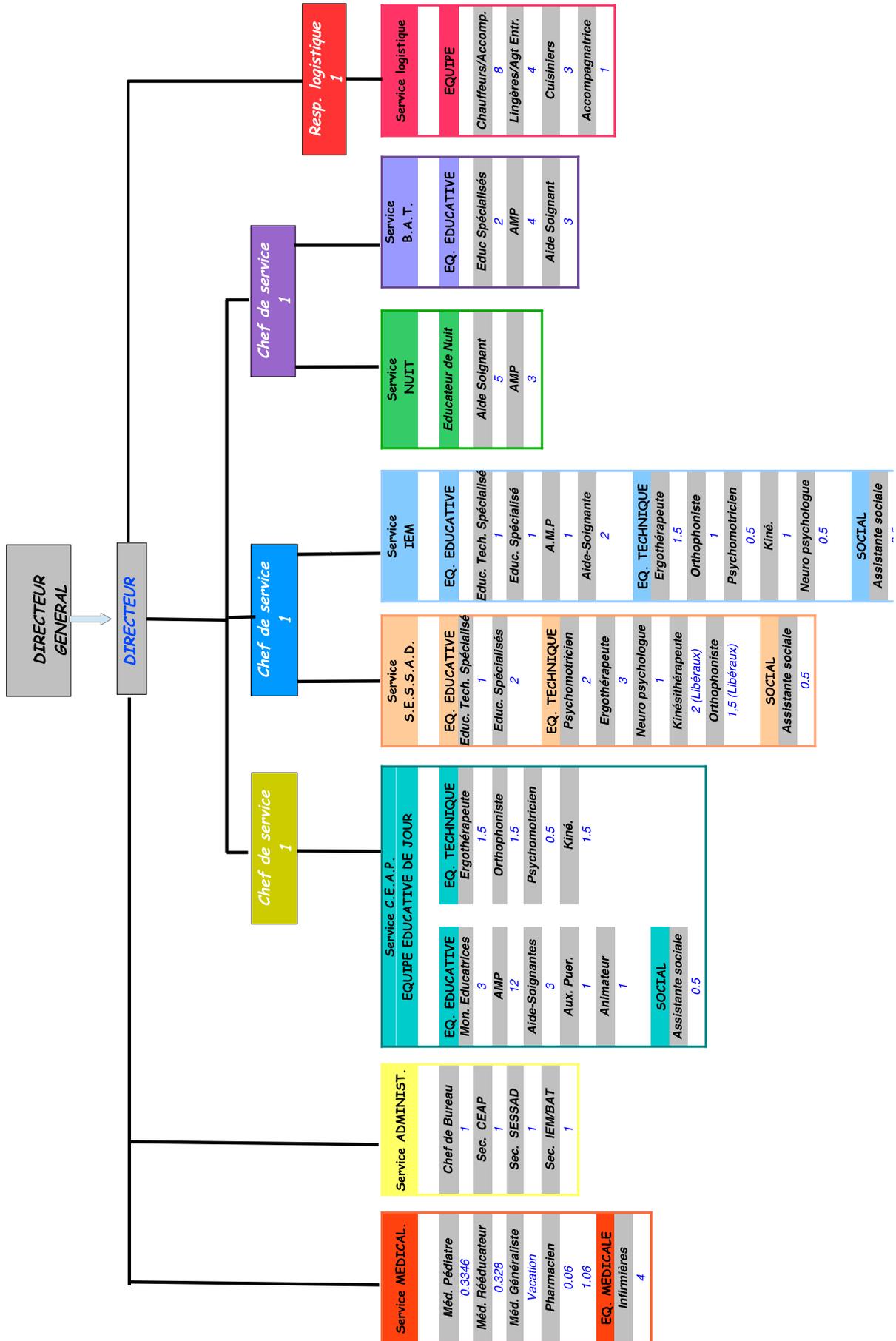
Annexe 2 : Organigramme hiérarchique de l'IMS

Annexe 3 : Rétro planning du plan d'action

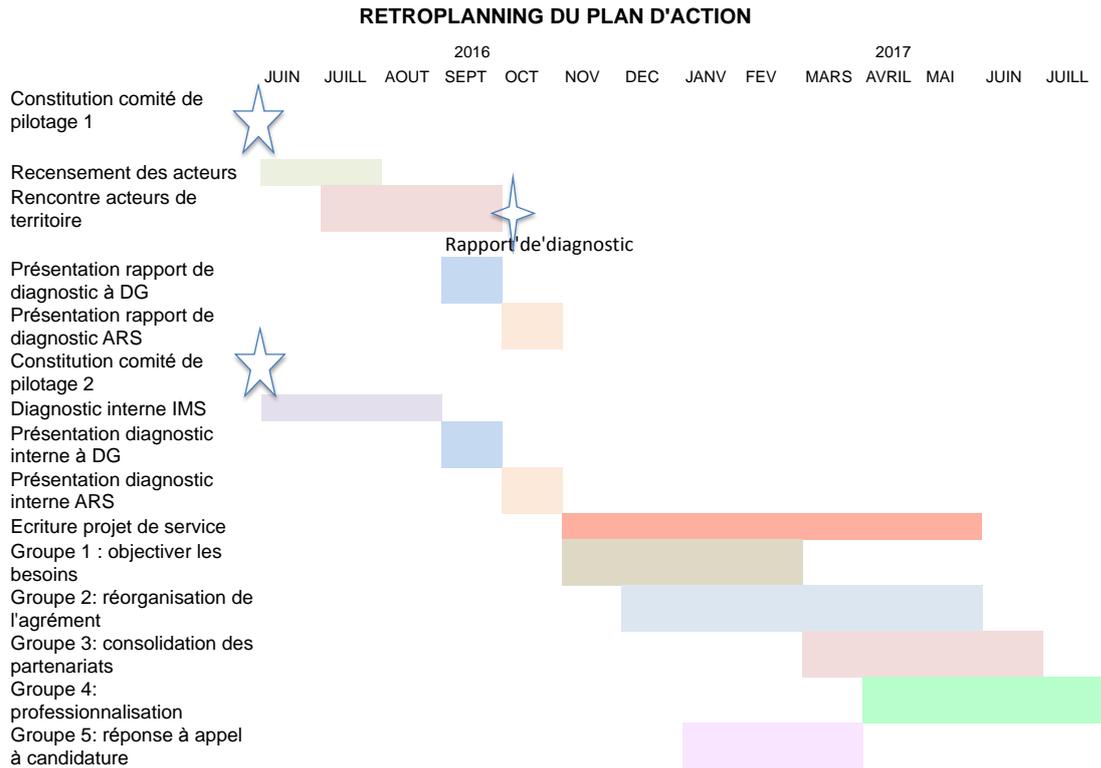
Annexe 4 : Déclinaison de l'objectif stratégique

ANNEXE 1

PRESENTATION DES DIFFERENTS TED A PARTIR DE LA CIM 10	
AUTISME TYPIQUE	<p>Un développement altéré, manifeste avant l'âge de trois ans ; avec une perturbation caractéristique du fonctionnement dans chacun des trois domaines suivants :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Altérations qualitatives des interactions sociales réciproques, - Altérations qualitatives de la communication, - Comportement au caractère restreint, répétitif et stéréotypé. <p>Le trouble s'accompagne souvent de nombreuses autres manifestations non spécifiques, par exemple des phobies, des perturbations du sommeil et de l'alimentation, des crises de colère et des gestes auto-agressifs.</p>
AUTISME ATYPIQUE	<p>L'autisme atypique diffère de l'autisme infantile par l'âge de survenue ou parce qu'il ne répond pas à l'ensemble des trois groupes de critères diagnostiques d'un autisme infantile</p> <p>L'autisme atypique survient le plus souvent chez les enfants ayant un retard mental profond et un trouble spécifique sévère de l'acquisition du langage, de type réceptif.</p>
TROUBLE DESINTEGRATIF DE L'ENFANCE	<p>TED caractérisé par une période de développement tout à fait normale avant la survenue du trouble, cette période étant suivie d'une perte manifeste, en quelques mois, des performances antérieurement acquises dans plusieurs domaines du développement.</p> <p>Ces manifestations s'accompagnent typiquement d'une perte globale de l'intérêt vis-à-vis de l'environnement, de conduites motrices stéréotypées, répétitives et maniérées et d'une altération de type autistique de l'interaction sociale et de la communication.</p>
SYNDROME D'ASPERGER	<p>Trouble de validité nosologique incertaine, caractérisé par une altération qualitative des interactions sociales réciproques, semblable à celle observée dans l'autisme, associée à un répertoire d'intérêts et d'activités restreint, stéréotypé et répétitif.</p> <p>Il se différencie de l'autisme essentiellement par le fait qu'il ne s'accompagne pas d'un déficit ou trouble du langage, ou du développement cognitif. Les sujets présentant ce trouble sont habituellement très malhabiles. Les anomalies persistent souvent à l'adolescence et à l'âge adulte. Le trouble s'accompagne parfois d'épisodes psychotiques au début de l'âge adulte.</p>
TROUBLES ENVAHISSANT DU DEVELOPPEMENT NON SPECIFIE	<p>On utilise cette catégorie dans les situations cliniques où les symptômes de l'autisme sont identifiés mais qui ne sont pas suffisamment nombreux pour que le diagnostic soit affirmé.</p> <p>A cet égard, la classification française utilise le concept de dysharmonie évolutive qui rejoint le concept du trouble multiple et complexe du développement utilisé par les chercheurs américains</p>



Annexe 3 : Rétroplanning



Annexe 4 : déclinaison de l'objectif stratégique

OBJ. STRATEGIQUE	OBJ. OPERATIONNELS	ACTIONS	MISE EN ŒUVRE DE L'ACTION	INDICATEURS	RESP DE L'ACTION	
Permettre la continuité de parcours de la dyade aidant-aidé	Fédérer les acteurs à la problématique de la rupture de parcours	Elaboration d'un diagnostic qualitatif et quantitatif	Rencontrer les partenaires	Nb de situations recensées auprès des partenaires Points de rupture repérés	Directeur	
			Recensement des limites de l'accueil temporaire	Nb de familles n'ayant pas recours à l'AT en raison des besoins insatisfaits Causes des besoins insatisfaits	Chef de service AT	
		Présentation du diagnostic à l'ARS	Présentation et proposition d'outils	Qualité des échanges	Directeur	
		Présentation du diagnostic au CRA en collaboration avec l'ARS	Présentation et proposition d'outils	Feuille de route instaurée	Directeur	
	Collaborer à la mise en place de la plateforme	Participation aux instances	Réunions	Nb de réunions Nb de partenaires mobilisés Adhésion des acteurs	Directeur	
			Réorganisation de l'agrément	Réunions	Satisfaction des familles	Directeur
	Améliorer le dispositif d'accueil temporaire	Professionnalisation du personnel	Construction d'un plan de formation	Nb de professionnels formés	Chef de service AT	
			Ouverture sur l'environnement	Conventionner avec de nouveaux partenaires	Nb de conventions signées Nb de partenaires rencontrés	Chef de service AT
			Réponse à l'appel à projet	Instauration d'un groupe projet	Qualité de la réponse à l'appel à projet	Directeur
	Faire de l'accueil temporaire un dispositif de soutien aux acteurs territoriaux	Construire un partenariat pour réduire les listes d'attente du CAMSP	Amélioration des compétences des professionnels de l'AT	Plans de formations Nb de personnels formés	Chef de service AT	
			Instauration d'une convention IMS/CAMSP/M DPH	Signature convention tripartite	Directeur	
		Intégrer les instances	Participation aux CTRA, CST	Nb d'instances intégrées	Directeur	

MOULLAN

Malika

Novembre 2017

**Certificat d'aptitude aux fonctions de directeur d'établissement
ou de service d'intervention sociale**
ETABLISSEMENT DE FORMATION : IRTS de la Réunion

**PILOTER LA DIVERSIFICATION DE L'OFFRE D'ACCUEIL TEMPORAIRE POUR FAVORISER
LA CONTINUITE DE PARCOURS DES ENFANTS AVEC UN TROUBLE DU SPECTRE
AUTISTIQUE : UN ENJEU REpondant AUX BESOINS DE REPIT DES AIDANTS**

Résumé :

L'autisme est un mot qui recouvre des situations différentes pour ceux qui en sont atteints et pour leur entourage familial. L'approche de ces situations a été variable tout au long de ces dernières décennies et les réponses apportées ont difficilement pris en compte ces changements d'approches. De cette « construction » étalée dans le temps, il en résulte de multiples organisations institutionnelles qui constituent un réseau dont le fonctionnement semble insuffisamment coordonné au niveau territorial.

Les usagers du réseau sont non seulement les personnes atteintes de ces handicaps mais aussi les personnes qui vivent avec elles et qui les accompagnent dans leur parcours de vie. En effet, le parcours d'accompagnement ne se construit pas uniquement avec les organisations institutionnelles ; il se construit également avec les aidants familiaux.

Le réseau de vie et le réseau d'accompagnement doivent être pris en considération pour répondre aux besoins et surtout pour réduire les ruptures des parcours. Cela est primordial quand on sait que la moindre rupture de parcours se traduit par une déperdition importante des avancées liées à l'accompagnement du handicap concerné.

A partir de l'amélioration du service d'accueil temporaire faisant partie de la filière autisme, seront abordées ces questions complexes en analysant chaque étape du construit de parcours, les ruptures qui en résultent et les solutions de coordination territoriale.

Mots clés :

Parcours de vie, rupture de parcours, accueil temporaire, troubles du spectre autistique, coordination territoriale d'appui, aidant familial

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.