

**CO-CONSTRUIRE DES RÉPONSES ADAPTÉES
AUX BESOINS DES ADULTES PRESENTANT DES TSA
EN SITUATION COMPLEXE**

**D'UNE LOGIQUE HOSPITALIÈRE A UNE LOGIQUE DE PARCOURS :
LA CRÉATION D'UNE ÉQUIPE MOBILE POUR FAVORISER L'INCLUSION**

Tourya BENTALHA

2019

Remerciements

A Philippe VILLENEUVE, Directeur du Centre Hospitalier Henri Ey, pour m'avoir permis de réaliser la formation CAFDES.

Aux Docteurs ROUYER, GOBBI et VINCENT pour le temps accordé et les informations communiquées en matière de prise en charge et d'accompagnement des adultes présentant des TSA.

A mes collègues membres du CODIR qui ont tous contribué à leur manière à alimenter certains thèmes abordés dans ce mémoire.

A Béatrice et Laurence pour avoir assuré la continuité du service pendant mes journées de formation, pour leur compréhension et leurs encouragements.

A Damien RAGUENEAU, accompagnateur mémoire, pour ses remarques pertinentes et ses conseils.

A Marie CADRE, pour ses éclaircissements en MGRH et conduite de projet.

A ma famille et mes amis, pour avoir continué à prendre régulièrement de mes nouvelles et pour leur soutien dans les moments les plus difficiles.

A mon mari Hicham, pour son soutien indéfectible durant ces deux années de formation, pour avoir assuré le relai au domicile familial et pour avoir été présent à mes côtés sur la dernière ligne droite. J'espère un jour pouvoir, à mon tour, le lui rendre...

A Reda, Jihane et Ali. Merci d'avoir été patients et d'avoir accepté de mettre notre vie entre parenthèses ces deux derniers mois.

A mes parents, qui ont fait ce que je suis et sans lesquels rien n'aurait été possible.

Sommaire

Introduction	1
1 Les TSA : des besoins spécifiques mais des réponses jugées encore incomplètes et inadaptées	3
1.1 Les TSA « un enjeu de santé publique »	3
1.1.1 De l'autisme aux Troubles du Spectre Autistique.....	3
1.1.2 Une prévalence en hausse constante et des comorbidités associées	5
1.1.3 Une succession de programmes et de plans nationaux.....	8
1.2 L'offre de services actuellement proposée par le CH Henri Ey.....	11
1.2.1 Présentation du CH Henri Ey.....	11
1.2.2 Le pôle autisme adulte, une expertise reconnue sur le territoire	13
1.2.3 Une capacité d'accueil et une offre de services insuffisantes au regard de la demande.....	19
1.3 Des usagers, des familles et des professionnels dans l'attente de réponses concrètes.....	20
1.3.1 Des progrès réalisés dans l'accompagnement des enfants mais des actions très limitées en direction des adultes.....	21
1.3.2 Une organisation cloisonnée qui ne permet pas de fluidifier le parcours de l'adulte avec TSA	23
1.3.3 Un territoire pourtant riche en équipement qui devrait favoriser la coordination entre les acteurs	26
1.4 Conclusion première partie	27
2 L'émergence du projet de création d'équipe mobile	29
2.1 Un cadre législatif et réglementaire orienté vers le développement de la logique de parcours au service de la personne	30
2.1.1 La territorialisation comme levier d'amélioration de la qualité de l'offre de soins et d'accompagnement.....	30
2.1.2 De nouveaux modes de financement favorisant le décloisonnement et la logique de parcours.....	33
2.1.3 Une coordination qui induit des pratiques s'appuyant sur des SI sécurisés	35
2.2 Une stratégie nationale pour l'autisme au cœur de la transformation de l'offre sanitaire et médico-sociale	37

2.2.1	Promouvoir l'inclusion sociale, une approche centrée sur les choix et les besoins de l'utilisateur.....	37
2.2.2	Structurer les parcours et prévenir les ruptures pour favoriser l'inclusion.....	40
2.2.3	Soutenir les aidants partenaires de l'élaboration et de la mise en œuvre du projet personnalisé	42
2.3	L'équipe mobile une opportunité pour favoriser l'inclusion.....	44
2.3.1	Le concept	44
2.3.2	Des modèles d'équipes mobiles au service des adultes avec TSA	46
2.3.3	Le choix du modèle d'intervention et les axes stratégiques retenus	49
2.4	Conclusion deuxième partie	52
3	Co-construire des réponses adaptées : la mise en œuvre du projet.....	53
3.1	La démarche de présentation du projet	53
3.1.1	Un nouveau projet de pôle à élaborer	54
3.1.2	Faire valoir le caractère pertinent du projet auprès du directeur du CH.....	55
3.1.3	Une communication précise et adaptée à engager	58
3.2	La conduite du changement au sein du pôle	60
3.2.1	Fédérer les professionnels autour d'un projet porteur de sens.....	62
3.2.2	Développer un réseau et des partenariats formalisés	65
3.3	L'équipe mobile, pivot de la coopération et de la coordination territoriale au service de l'adulte avec TSA en situation complexe.....	70
3.3.1	Une équipe opérationnelle à constituer	70
3.3.2	L'organisation des interventions et de l'accompagnement	73
3.3.3	Démarche d'évaluation et perspectives.....	75
3.4	Conclusion troisième partie.....	77
	Conclusion	79
	Bibliographie.....	81
	Liste des annexes.....	I

Liste des sigles utilisés

ANESM	Agence N ationale de l' É valuation et de la qualité des établissements et services S ociaux et M édico- S ociaux
ARS	Agence R égionale de S anté
AS	A ide- S oignant
ASH	A gent des S ervices H ospitaliers
ATIH	Agence T echnique de l' I nformation sur l' H ospitalisation
CAF	C apacité d' A uto F inancement
CASF	C ode de l' A ction S ociale et des F amilles
CH	C entre H ospitalier
CIM	C lassification I nternationale des M aladies
CMP	C entre M édico- P sychologique
CNRS	C entre N ational de la R echerche S cientifique
CNSA	C aisse N ationale de S olidarité pour l' A utonomie
CNR	C rédits N on R econductibles
CODIR	C omité de D irection
COPIL	C omité de P ILotage
CPOM	C ontrat P luriannuel d' O bjectifs et de M oyens
CPTS	C ommunauté P rofessionnelle T erritoriale de S anté
CRA	C entre de R essources A utisme
CREAI	C entre R égional d' É tudes, d' A ctions et d' I nformations
CVS	C onseil de V ie S ociale
CVL	C entre- V al de L oire
DD ARS	D élégation D épartementale A gence R égionale de S anté
DMH	D urée M oyenne d' H ospitalisation
DMS	D urée M oyenne de S éjour
DMP	D ossier M édical P artagé
DREES	D irection de la R echerche, des É tudes, des É valuations et des S tatistiques
DSM	M anuel D iagnostique et S tatistique
DU	D iplôme U niversitaire
EHPAD	É tablissement d' H ébergement pour P ersonnes A gées D épendantes
ESAT	É tablissement et S ervice d' A ide par le T ravail
ESMS	É tablissement S ociaux et M édico- S ociaux
ETPR	É quivalent T emps P lein R émunéré
FAM	F oyer d' A ccueil M édicalisé
GCS	G roupement de C oopération S anitaire

GHT	G roupement H ospitalier de T erritoire
GPMC	G estion P révisionnelle des E mplois et des C ompétences
HAS	H aute A utorité de S anté
HPST	H ôpital P atients S anté T erritoire
IDE	I nfirmier D iplômé d' É tat
IDEC	I nfirmier D iplômé d' É tat C oordonateur
IGAS	I nspection G énérale des A ffaires S ociales
IME	I nstitut M édico- E ducatif
LMSS	L oi de M odernisation de notre S ystème de S anté
MAS	M aison d' A ccueil S pécialisée
MDA	M aison D épartementale de l' A utonomie
MDPA	M aison D épartementale pour les P ersonnes A utistes
MDPH	M aison D épartementale des P ersonnes H andicapées
MSS	M essagerie S écurisée de S anté
OMS	O rganisation M ondiale de la S anté
ONU	O rganisation des N ations U nies
PAG	P lan d' A ccompagnement G lobal
PCPE	P ôle de C ompétences et de P restations E xternalisées
PLFSS	P rojet de L oi de F inancement de la S écurité S ociale
PPA	P lan P ersonnalisé d' A ccompagnement
PRS	P rojet R égional de S anté
PTSM	P rojet T erritorial de S anté M entale
SAMSAH	S ervice d' A ccompagnement M édico- S ocial pour A dultes H andicapés
SAVS	S ervice d' A ccompagnement à la V ie S ociale
SI	S ystème d' I nformation
SNA	S tratégie N ationale pour l' A utisme
SSIAD	S ervices de S oins I nfirmiers à D omicile
RAPT	R éponse A ccompagnée P our T ous
RAQ	R esponsable A ssurance Q ualité
RBPP	R ecommandations de B onnes P ratiques P rofessionnelles
ROB	R apport d' O rientation B udgétaire
TND	T rouble du N euro- D éveloppement
TSA	T rouble du S pectre A utistique
UMI	U nité M obile D épartementale
USF	U nité S aint F lorentin
USIDATU	U nité S anitaire I nter D épartementale d' A ccueil T emporaire d' U rgence

Introduction

L'autisme, longtemps considéré comme une maladie d'ordre psychique développée par un environnement familial déséquilibré, est définitivement reconnu comme handicap en France en 1996. Intégré dans la catégorie des troubles du neuro-développement, le terme « autisme » a laissé place à celui de Troubles du Spectre Autistique (TSA) se caractérisant par des difficultés de communication et d'interaction sociale ainsi que d'une restriction des activités et des centres d'intérêts.

Critiqués depuis plusieurs années sur le plan international pour « le retard » et les conditions de prises en charge des personnes avec TSA, les pouvoirs publics français ont pourtant permis, à travers la mise en œuvre d'une succession de plans nationaux, la réalisation de progrès indéniables en termes de repérage, de diagnostic et de méthodes d'accompagnement adaptées aux spécificités. Ces derniers sont néanmoins jugés insuffisants au regard des conclusions du rapport de l'IGAS¹ notamment vis-à-vis des adultes. Peu diagnostiqués, ils continuent à être : hospitalisés en psychiatrie, faute de solutions alternatives, surmédicamentés pour pallier à la manifestation de « comportements-problèmes »² et orientés vers des structures ou services par défaut en l'absence d'identification des besoins de la personne accompagnée. La mission pointe ainsi des fonctionnements cloisonnés par secteurs d'interventions entraînant de nombreuses ruptures dans les parcours de vie. Les attentes des familles et des associations sont très fortes. Lancé le 6 avril 2018, la Stratégie Nationale pour l'Autisme (2018-2022) s'inscrit, à l'image des stratégies relatives à la transformation de l'offre de services sanitaire et médico-sociale, dans une logique de parcours sur la base d'engagements et d'objectifs résolument inclusifs. Elle souligne également l'importance du pilotage régional de la politique publique par les Agences Régionales de Santé (ARS), invitées à se mobiliser et être force de propositions à ce titre.

Depuis 2009, le pôle autisme adulte du Centre Hospitalier Henri Ey, basé à Bonneval en Eure-et-Loir, propose une offre de soins spécialisée et un accompagnement aux adultes avec TSA. Composé d'une unité sanitaire psychiatrique, l'Unité Saint Florentin (USF), et d'un Foyer d'Accueil Médicalisé, le FAM Les Magnolias, il accueille des personnes aux situations complexes et sans solution. Les professionnels de ces deux structures ont progressivement été formés aux spécificités de l'autisme et l'expertise du pôle tant en termes de diagnostic, de prise en charge médicale que d'accompagnement est reconnue

¹ Inspection Générale des Affaires sociales, mai 2017, Evaluation du 3^{ème} plan autisme dans la perspective d'un 4^{ème} plan, Rapport, Tome I.

² Voir annexe 1, *Qu'est-ce qu'un « comportement problème » ?*

sur le territoire. Néanmoins, les constats relevés par l'IGAS au niveau national se vérifient également en Eure-et-Loir.

D'une part, l'insuffisance de coopération et de coordination entre les différents acteurs du territoire ne permet pas de fluidifier le parcours de l'adulte avec TSA. L'absence de diagnostic fiable, de programme de soins et d'accompagnement adaptés augmente significativement la manifestation de « comportements-problèmes ». Ces situations complexes entraînent fréquemment une hospitalisation par défaut en psychiatrie au sein de l'USF pour une durée indéterminée. En effet, les professionnels du territoire et les familles expriment leur souffrance et leur impuissance à gérer les situations de crises.

D'autre part, les pratiques professionnelles mises actuellement en œuvre au sein du pôle ne répondent pas intégralement aux besoins du public ciblé et de leurs aidants identifiés par le Projet Régional de Santé Centre-Val-de Loire. Si le projet de pôle organise la qualité d'accompagnement autour de la prévention et de la diminution des « comportements-problèmes », il ne prévoit pas d'axe dédié à la dynamique de parcours favorisant l'inclusion. Ainsi, les interventions des acteurs du territoire restent cloisonnées et l'articulation entre l'expertise du pôle et les services de proximité n'est pas assurée.

Le directeur du CH Henri Ey a fait de choix de créer des postes de directeurs délégués auprès de chaque pôle d'activité de l'établissement. Je me positionne dans ce mémoire comme la directrice déléguée du pôle autisme adulte. Face à la problématique posée, mon enjeu est de faire évoluer l'offre de services du pôle afin que les réponses apportées aux adultes avec TSA en situation complexe ne soient plus uniquement centrées sur l'hospitalisation mais sur une logique de parcours sans rupture et d'inclusion sociale. Pour ce faire, chaque professionnel, interne et externe au pôle, doit pouvoir compter sur les compétences de l'usager, de ses aidants et d'une équipe interdisciplinaire, indispensables à la fluidité d'un parcours et préalable à l'inclusion. Aussi, le projet présenté dans l'étude qui suit s'inscrit pleinement dans une démarche co-constructive.

Après avoir identifié les besoins spécifiques des adultes avec TSA et décrit l'évolution de leur prise en charge et de leur accompagnement, j'analyserai dans une première partie les raisons pour lesquelles l'offre de services actuellement proposée sur le territoire eurélien ne permet pas d'apporter des réponses adaptées aux besoins considérés. L'examen du cadre législatif et des politiques publiques en vigueur me permettront ensuite d'orienter les contours du projet que je souhaite déployer. Je présenterai enfin, dans une troisième partie, la conduite stratégique adoptée pour aboutir à la création d'une équipe mobile d'intervention, pivot d'une coopération et d'une coordination territoriale efficiente au service de l'adulte avec TSA en situation complexe.

1 Les TSA : des besoins spécifiques mais des réponses jugées encore incomplètes et inadaptées

L'augmentation constante du taux de prévalence corrélée aux diverses condamnations du Conseil de l'Europe à l'encontre de la France pour « défaut de prise en charge adaptée », ont largement contribué, ces dernières années, à positionner les TSA, comme un enjeu de santé publique national. L'objectif de garantir un accompagnement respectueux de leurs besoins spécifiques a eu, entre autres, pour effet de réinterroger le rôle de la psychiatrie, si spécifique à la France, quant à la prise en charge des personnes présentant des TSA. Avant d'émettre des propositions relatives à une évolution de l'offre de services actuelle du pôle, il m'appartient en tant que Directrice de procéder dans un premier temps à l'élaboration d'un diagnostic de population puis à l'analyse de l'écart entre les besoins, les attentes du public ciblé et les réponses apportées tant par le CH Henri Ey que par l'ensemble des acteurs du territoire d'Eure-et-Loir.

1.1 Les TSA « un enjeu de santé publique »

1.1.1 De l'autisme aux Troubles du Spectre Autistique

Utilisé pour la première fois en 1911 par le psychiatre suisse Eugène Bleuler, le terme « autisme » venant du grec *autos*, caractérise un repli de la personne sur elle-même. Il associe ce terme à un symptôme secondaire de la schizophrénie adulte qu'il définit d'autisme schizophrénique³. En 1943, Léo Kanner, pédopsychiatre autrichien, décrit également l'autisme comme une maladie mentale caractérisée par « un repli sur soi » mais qui, à la différence de Eugène Bleuler, apparaît au cours de la petite enfance et persiste à l'âge adulte⁴. Ce syndrome affecte précocement le développement des compétences sociales et de la communication entraînant un isolement profond. Sur la base de l'observation clinique d'une cohorte de onze enfants, Léo Kanner détermine l'autisme comme une diversité de troubles innés associés à une déficience mentale sévère à profonde. Il le distingue ainsi de la pathologie schizophrénique.

Quelques mois plus tard, Hans Asperger, également d'origine autrichienne, publie l'étude de 4 cas d'enfants présentant « une psychopathie autistique », selon lui organique et héréditaire⁵. Le syndrome décrit est relativement proche de celui exposé par Léo Kanner

³ BLEULER E., 1911, *Dementia praecox ou groupe des schizophrénies*, trad. VAILLARD A., Paris et Clichy : E.P.E.L et G.R.E.C, 1993, 671 p.

⁴ KANNER L., 1943, « Autistic disturbances of affective contact », *The Nervous Child*, vol 2, pp. 217-250.

⁵ ASPERGER H., 1944, « La psychotaphie autistique de l'enfance », *Archive für Psychiatrie und Nervenkrankheit*, Vienne, n° 117, pp. 76-136.

mais fait apparaître quelques différences notables. Contrairement aux « autistes de Kanner », les enfants à l'origine de l'étude de Hans Asperger ne présentent pas de retard mental ou de déficience intellectuelle.

L'autisme, ainsi identifié, est considéré pendant de nombreuses années comme une psychose de l'enfant. Dès lors, de nombreuses études et recherches vont être engagées afin de déterminer quelles pourraient être les causes de ce syndrome et comment le « guérir ». Au fur et à mesure des années, deux approches théoriques se distinguent : l'approche psychanalytique et l'approche comportementaliste.

Au début des années 1950, Bruno Bettelheim, psychologue américain, prétend, à travers la théorie de la « *mère réfrigérateur* » que l'autisme est causé chez l'enfant par le manque d'affection délivrée par la mère. L'enfant s'enfermerait dans un monde intérieur, qu'il qualifie de « *forteresse vide* »⁶, afin de couper toute communication avec son entourage. La psychanalyse, profondément ancrée à cette époque à la culture française sous l'influence du psychanalyste Jacques Lacan⁷, reprend cette théorie favorisant la culpabilisation des mères et marque fortement la psychiatrie française. L'autisme est considéré comme une maladie mentale qu'il convient de soigner.

A partir des années 1970, l'avancée des découvertes neuroscientifiques change la donne et met à mal la prise en charge psychanalytique des personnes autistes. L'autisme est désormais défini comme un trouble organique, causé par des dysfonctionnements neurobiologiques. En 1975, le congrès américain proclame dans le *Development Disabilities Act* la nécessité de proposer aux personnes autistes des prises en charges spécifiques⁸. On assiste à l'émergence de l'approche comportementaliste, soit la mise en œuvre de méthodes comportementales et cognitives basées sur des programmes éducatifs répétitifs destinés à améliorer les apprentissages, l'autonomie et à limiter les troubles du comportement. Largement développées en Amérique du Nord et dans les pays scandinaves, les plus connues se nomment A.B.A., TEACCH et PECS⁹.

La prise en charge de l'autisme évolue au même rythme que l'élargissement de sa définition. Le concept de psychose ou de maladie mentale est abandonné sur le plan international. L'autisme change de terminologie et de classification, tant au niveau de la Classification Nationale des Maladies (CIM) publiée par l'Organisation Mondiale de la

⁶ BETTELHEIM B., 1967, *La Forteresse vide*, trad. HUMERY R., Paris : Gallimard, 1998, 862 p.

⁷ LACAN J., 1991, *Le Séminaire Livre XVII, L'envers de la psychanalyse*, Paris : Seuil, 245 p.

⁸ HOCHMANN J., 2009, *Histoire de l'autisme*, Paris : O. Jacob, 528 p.

⁹ Voir annexe 2, *Méthodes et approches comportementales*.

Santé (OMS) que dans le Manuel Diagnostique et Statistique des troubles mentaux (DSM) publié par l'Association américaine de psychiatrie, au fur et à mesure des années.

Le DSM-5, publié en 2013, présente un changement de paradigme concernant l'approche de l'autisme. Identifié par l'appellation de Troubles du Spectre Autistique, les TSA constituent désormais un continuum permettant d'identifier le niveau de sévérité de l'autisme ainsi que les troubles associés. Chaque trouble a une intensité variable selon les individus. Le diagnostic clinique repose sur l'observation des comportements, sur la base de la dyade autistique qui se compose de :

- « *déficits de la communication et des interactions sociales* ;
- *caractère restreint et répétitif des comportements et des intérêts*¹⁰ ».

Il convient également de préciser que dans sa dernière publication le DSM-5 classe les TSA dans la catégorie des troubles neuro-développementaux (TND)¹¹. Le 18 juin 2018, l'OMS rapproche, dans sa nouvelle classification CIM-11¹², ses critères de diagnostic de l'autisme à ceux publiés dans le DSM-5. Les deux classifications divergent cependant sur quelques points. A titre d'exemple, la CIM-11 détaille l'autisme avec et sans déficience intellectuelle alors que le DSM-5 précise seulement qu'ils peuvent être associés.

1.1.2 Une prévalence en hausse constante et des comorbidités associées

A) Prévalence des TSA

A l'échelle mondiale, le taux de prévalence des personnes présentant des TSA évoluerait, selon les études les plus récentes, entre 90 et 120 individus sur 10 000, soit près de 1% de la population¹³.

En France, la synthèse de l'Institut Louis Pasteur retient, en 2018, une prévalence de 0,9 à 1,2 % de la population totale présentant des TSA, soit globalement 700 000 personnes

¹⁰ AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2015, *DSM-5 Manuel Diagnostique et Statistique des troubles mentaux*, trad. CROQ M-A, GUELFY J-D, 5^e éd., Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson, 1176 p.

¹¹ *Ibid.* Selon le DSM-5, « *ces troubles se manifestent typiquement précocement durant le développement, souvent avant même que l'enfant n'entre à l'école primaire ; ils sont caractérisés par des déficits du développement qui entraînent une altération du fonctionnement personnel, social, scolaire ou professionnel* ».

¹² Organisation Mondiale de la Santé. L'OMS publie sa nouvelle classification internationale des maladies (CIM-11). [visité le 29.07.2019], disponible sur internet : [https://www.who.int/fr/news-room/detail/18-06-2018-who-releases-new-international-classification-of-diseases-\(icd-11\)](https://www.who.int/fr/news-room/detail/18-06-2018-who-releases-new-international-classification-of-diseases-(icd-11))

¹³ Fédération québécoise de l'autisme, L'autisme en chiffres. [visité le 29.07.2019], disponible sur internet : <http://www.autisme.qc.ca/tsa/lautisme-en-chiffres.html>

dont 100 000 enfants de moins de 20 ans¹⁴. Si nous comparons ces dernières estimations à celles communiquées par Mme Marie-Arlette Carlotti¹⁵, Ministre des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion en 2012, soit un maximum de 600 000 adultes et enfants autistes recensés en France, le nombre de personnes présentant des TSA aurait donc augmenté de près de 13 % en 6 ans¹⁶.

Toutefois, il paraît pertinent de nous interroger sur l'accroissement des chiffres de prévalence. Depuis une dizaine d'années, la communauté scientifique s'accorde sur le fait que l'augmentation de la prévalence de l'autisme n'est pas nécessairement liée à une augmentation du nombre de cas. Grâce à des diagnostics plus précoces et plus précis, les TSA sont aujourd'hui mieux décelés qu'auparavant. Une récente étude¹⁷ publiée par Franck Ramus, Directeur de recherche au CNRS, indique que de nombreuses personnes présentant des TSA ont reçu à tort, dans le passé, un diagnostic unique de déficience intellectuelle ou de trouble psychiatrique erroné. Enfin, il convient d'ajouter que la sensibilisation croissante de l'opinion publique aux TSA, portée par l'action d'association de parents, a largement contribué à l'augmentation du nombre de diagnostics. Que ce soient les parents, les enseignants et l'ensemble des professionnels entourant les enfants, tous sont davantage attentifs aux difficultés de communication, d'interactions sociales et de caractères répétitifs qu'ils lient de manière plus systématique à la potentielle présence de TSA.

A) Des comorbidités associées

Les niveaux de sévérité et les profils cliniques au sein d'une population présentant des TSA sont très divers d'une personne à une autre. Cette hétérogénéité peut avoir des conséquences plus ou moins importantes sur le développement et le fonctionnement quotidien de la personne avec TSA. Le niveau de sévérité est lié aux particularités sensorielles, au degré du trouble de la communication ainsi qu'à la présence ou non de comorbidités somatiques et/ou psychiatriques associées à l'autisme. Afin de distinguer le niveau de sévérité du TSA, le DSM-5 a élaboré une échelle de « sévérité de l'autisme » comportant trois niveaux : **le niveau 1** nécessite un soutien ; **le niveau 2** nécessite un soutien important ; **le niveau 3** nécessite un soutien très important.

¹⁴ Cour des Comptes, décembre 2017, *Evaluation de la politique en direction des personnes présentant des troubles du spectre de l'autisme*, Enquête demandée par le Comité d'évaluation des politiques publiques de l'Assemblée nationale, p. 19.

¹⁵ Sénat, DAVID A., Sénatrice, Enregistré à la Présidence du Sénat le 20 février 2013, Rapport d'information fait « au nom de la commission des affaires sociales sur les actes du colloque relatif à l'autisme organisé le 6 décembre 2012 », n° 367, p. 5.

¹⁶ Calcul par extrapolation sur la base d'un taux de prévalence de 1 % et d'une population de 65 241 241 habitants en France au 1er janvier 2012.

¹⁷ RAMU F., 27.02.2017, Y a-t-il une épidémie d'autisme ? [visité le 29.09.2019], disponible sur internet : <https://sciencepop.fr/2017/02/27/epidemie-autisme>

Il est à noter que cette échelle regroupe tous les profils autistiques, de la personne dite « Asperger » à la personne non verbale présentant des comorbidités associées. Particulièrement utilisé en psychiatrie, le terme « comorbidité » désigne, chez une même personne, la présence simultanée de deux ou plusieurs troubles ou maladies.

Les comorbidités les plus fréquemment associées aux TSA sont :

- La déficience intellectuelle (entre 30 et 50 % d'association)¹⁸ ;
- Les troubles psychiatriques, troubles anxieux, bipolaires, dépressifs (près de 50 % d'association)¹⁹ ;
- Les troubles gastro-intestinaux (35 % d'association), les troubles du sommeil (près de 20 % d'association) et l'épilepsie (près de 20 % d'association)²⁰.

Les personnes présentant des TSA et des comorbidités associées sont significativement sujettes à la manifestation de troubles du comportement sévères appelés également « comportements-problèmes »²¹. Eric Willaye, Docteur en psychologie, précise qu'en l'absence de prise en charge médicale et d'accompagnement appropriés, le comportement constitue pour la majorité de ces personnes la seule manière leur permettant d'exprimer un besoin, une demande d'aide, une émotion, une douleur et ainsi agir sur leur environnement²². Or, les « comportements-problèmes » majore le handicap dans le sens où ils augmentent les difficultés de communication et d'interaction sociale de la personne avec TSA. Ils entravent ainsi les apprentissages et favorisent leur exclusion sociale. Aussi, la Recommandation de Bonnes Pratiques Professionnelles (RBPP) « *Les « Comportements-problèmes » : prévention et réponses* »²³, publiée par l'Agence Nationale de l'Évaluation et de la qualité des établissements et services Sociaux et Médico-Sociaux (ANESM), insiste sur la nécessité de délivrer un diagnostic fiable à la population cible permettant d'identifier non seulement le niveau du TSA mais également chacun des troubles qui lui sont associés. Il s'agit d'un préalable essentiel à la garantie d'un accès aux soins adaptés, à des services en adéquation avec les besoins spécifiques des personnes et à leur inclusion dans la cité, soit un véritable défi auquel tentent de répondre les pouvoirs publics français depuis plusieurs années.

¹⁸ Secrétariat D'État chargé des personnes handicapées ; *Stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement*, 2018-2022, p. 12.

¹⁹ HAS ANESM, décembre 2017, *Trouble du Spectre de l'Autisme : interventions et parcours de vie de l'adulte*, Argumentaire scientifique, Recommandation de Bonne Pratique pp. 258-259.

²⁰ *Ibid.*

²¹ Voir annexe 1, *Qu'est-ce qu'un « comportement problème » ?*

²² WILLAYE E., MAGEROTTE G., janvier 2014, *Évaluation et intervention auprès des comportements-défi*, 2^e éd., Louvain-La-Neuve : de Boeck, 378 p.

²³ ANESM, juillet 2016, *Les « comportements-problèmes » : préventions et réponses*, RBPP, p. 59.

1.1.3 Une succession de programmes et de plans nationaux

Si les représentations de l'autisme ont connu de profondes transformations suite à l'élargissement des critères diagnostiques, ce sont bien, l'activisme et le militantisme des associations de parents et d'usagers autistes qui ont largement participé à l'amélioration de l'offre de soins et d'accompagnement des TSA. Face à la pression associative, les pouvoirs publics se mobilisent par la mise en œuvre de réponses successives :

- La circulaire du 27 avril 1995²⁴ pose les bases d'un premier programme visant à améliorer la prise en charge de l'autisme à travers le déploiement de plans d'action régionaux sur une période de 5 ans.
- A travers la loi du 11 décembre 1996²⁵, dite « Loi Chossy » l'autisme est officiellement reconnu comme un handicap.
- La circulaire du 8 mars 2005²⁶ met quant à elle l'accent sur la prévention et l'accompagnement des situations de crises provoquées par la manifestation de « comportements-problèmes ». Elle précise également le rôle de la psychiatrie et l'importance de son articulation avec le secteur médico-social.

Suite à la condamnation de la France par le Conseil de l'Europe pour non-respect des droits des personnes autistes en 2004, une succession de plans autismes nationaux vont être déployés. Ils sont composés de mesures définies et financées par le gouvernement dans le but de rattraper le retard de la France en matière d'accompagnement des personnes autistes.

- 2005 – 2006 : Un nouvel élan pour l'autisme. Ce premier plan met en place un Centre de Ressources Autisme (CRA) par région et multiplie les recommandations pour le dépistage et le diagnostic des TSA.
- 2008 – 2010 : Un second plan plus précis. Trois grands axes sont définis : meilleures formations d'accompagnement, meilleurs repérages, une plus grande diversité des approches dans le respect des droits fondamentaux.
- 2013 – 2017 : Un troisième plan portant prioritairement sur le diagnostic, la prise en charge précoce et la cohérence des parcours. L'amélioration de l'accompagnement

²⁴ Circulaire AS/EN n° 95-12 du 27 avril 1995 relative à la prise en charge thérapeutique, pédagogique et éducative et à l'insertion sociale des enfants, adolescents et adultes atteints d'un syndrome autistique.

²⁵ Loi n° 96-1076 du 11 décembre 1996 relatives aux institutions sociales et médico-sociales et tendant à assurer une prise en charge adaptée de l'autisme.

²⁶ Circulaire interministérielle n° DGAS/DGS/DHOS/3C/2005/124 du 8 mars 2005 relative à la prise en charge des personnes atteintes d'autisme et de troubles envahissants du développement.

des enfants y est largement ciblée. La création de 1 500 places dédiées aux adultes avec TSA y sont également promises²⁷.

L'autisme fait ainsi l'objet en France, au fur et à mesure des années, d'une politique publique identifiée, particulière et spécifique. Malgré des objectifs ambitieux, notamment en matière de repérage, de diagnostic et de création de places dédiées dans les ESMS, le troisième plan autisme s'est achevé avec un bilan négatif. Le rapport d'évaluation de la politique en direction des personnes présentant des TSA, rendu public par la Cour des comptes en décembre 2017²⁸, ne laisse aucun doute à ce sujet, notamment concernant l'accompagnement des adultes.

L'autisme est encore mal et trop tardivement diagnostiqué et les interventions demeurent quantitativement et qualitativement peu adaptées. Les Centres de Ressources Autisme (CRA) sont sévèrement critiqués. Les délais d'attente entre une demande de rendez-vous et sa concrétisation varient entre 16 et 309 jours selon les régions. Quant au bilan, il peut intervenir entre deux semaines et deux ans après la première visite au CRA²⁹. Le rapport de la Cour des comptes souligne également un « *écart frappant* » entre les enfants, adolescents et jeunes adultes « *qui ont au moins pour une partie d'entre eux bénéficié des nouvelles méthodes de prise en charge, et les autres, en grande partie non diagnostiqués ou qui ont vécu en grande partie de leur vie en institution* »³⁰. De nombreuses associations décrivent le manque de moyens alloués et mis en œuvre visant à améliorer la qualité d'accompagnement des adultes avec TSA. C'est en ce sens qu'elles les considèrent comme les « *grands oubliés des différents plans* ».

Autre point essentiel, la nécessaire réflexion à mener sur l'évolution des unités accueillant des séjours longs en psychiatrie et les hospitalisations inadaptées. En effet, l'Agence Technique de l'Information sur l'Hospitalisation (ATIH) recense trois fois plus d'hospitalisations longues (+ 292 jours) en psychiatrie pour les personnes avec TSA que pour les autres patients³¹. Ces hospitalisations sont d'autant plus sollicitées par les ESMS ou les familles dès lors que l'utilisateur adulte présentant des TSA manifeste des « *comportements-problèmes* ».

²⁷ Troisième plan autisme. [visité le 08.08.2019], disponible sur internet : <https://www.cnsa.fr/documentation/plan-autisme2013.pdf>

²⁸ Cour des Comptes, « Evaluation de la politique en direction... », *op.cit.* p. 5.

²⁹ *Ibid.*

³⁰ *Ibid.*, p. 103.

³¹ ATIH, Psychiatrie chiffres clés 2018. [visité le 15.08.2019], disponible sur internet : https://www.atih.sante.fr/sites/default/files/public/content/2554/atih_chiffres_cles_psychiatrie_2018

Concernant l'accompagnement des adultes avec TSA dans les ESMS, l'enquête ES-handicap 2014 recense un total de 49 038 adultes accueillis dans différentes structures du territoire national, dont plus de 90 % présentent une déficience intellectuelle associée³².

L'enquête révèle également que plus de 85 % des adultes sont accueillis dans des établissements n'ayant pas un agrément spécifique autisme. Nous pouvons ainsi en déduire que face au manque de places dédiées de plus en plus d'adultes sont accompagnés par des structures dont le personnel n'est pas formé aux spécificités de l'autisme. Il convient d'ajouter que le nombre de places est à ce jour plus important que celui communiqué par la DREES en 2014. Le troisième plan autisme prévoyait la création de 1 500 places supplémentaires³³. Malheureusement aucune étude qualitative ne nous communique si les solutions d'accompagnement proposées à ces adultes sont adaptées ou ne recense les besoins identifiés dans les différents lieux de vie. Il est également à noter que les données communiquées par l'enquête sont faussées dans la mesure où le nombre d'adultes avec TSA communiqués exclut les personnes autistes en « amendement Creton »³⁴. L'étude réalisée par la DRESS en 2014 faisait état de 5 700 jeunes adultes handicapés maintenus dans des structures pour enfants sans préciser la part des personnes présentant des TSA³⁵.

D'autre part, si l'on considère que les adultes avec TSA identifiés sont au nombre de 75 000 personnes environ³⁶, doit-on comprendre que les 25 000 adultes restant sont répartis entre hospitalisation en psychiatrie et résidence au domicile familial ? Le nombre d'adultes vivant au domicile des parents sans accompagnement faute de places en ESMS reste la grande inconnue de toutes les études et de tous les rapports publiés.

L'accès aux soins reste difficile aux adultes avec TSA malgré des besoins en soins constants tant sur le plan somatique qu'au niveau des soins en santé mentale. Le cloisonnement des secteurs entraîne un manque de formation, de coordination et de complémentarité entre les professionnels du champ médico-social, sanitaire et des professions libérales.

³² Voir annexe 3, *Accompagnement des adultes avec TSA en ESMS, Enquête ES-handicap 2014*.

³³ Troisième plan autisme, *op.cit.* p. 7.

³⁴ L'amendement Creton est un dispositif législatif permettant aux jeunes adultes de 20 ans de rester en ESMS pour enfants en attendant une place disponible en ESMS pour adultes.

³⁵ DREES, juin 2019, Les dossiers de la DRESS, n° 36. [visité le 15.08.2019], disponible sur internet : <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dd36.pdf>

³⁶ Cour des Comptes, « Evaluation de la politique en direction... », *op.cit.* p. 5.

C'est dans ce contexte que la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement (2018-2022)³⁷ acte la nécessité d'améliorer le repérage, le diagnostic et l'adaptation de l'offre de soins et d'accompagnement proposés aux adultes avec TSA. Dans ce « nouveau plan », les problématiques adultes qui avaient été le maillon faible des précédents plans occupent à nouveau une place moindre, certes, mais non négligeable (près de 120 M€ sur 397 M€ leur sont dédiés)³⁸. Avant de détailler les principales orientations du quatrième plan à déployer vis-à-vis des adultes tant au niveau national que régional, je m'attacherai à présenter, ci-après, l'offre de services actuellement proposée par le CH Henri Ey.

1.2 L'offre de services actuellement proposée par le CH Henri Ey

1.2.1 Présentation du CH Henri Ey

A) Missions et activité

Ancien asile public d'aliénés basé dans la ville de Bonneval³⁹ puis reconnu hôpital psychiatrique en 1938, l'établissement est nommé en 1979 Centre Hospitalier spécialisé Henri Ey en hommage au médecin chef psychiatre ayant exercé au sein de l'hôpital de 1933 à 1970. Etablissement public départemental de santé mentale, le CH assure ainsi en Eure-et-Loir une mission de prévention et d'accueil, de prise en soins et de post-cure. Il convient néanmoins d'ajouter, qu'au-delà de l'activité en psychiatrie, le CH propose, depuis 2004, une offre de services médico-sociale diversifiée qui n'a cessé de s'accroître dans le temps afin d'ajuster les solutions d'accompagnement aux besoins du territoire.

➤ La psychiatrie

La psychiatrie publique ayant été organisée en secteurs géo-démographiques à partir des années 1960⁴⁰, le CH a la charge aujourd'hui de 4 secteurs de psychiatrie générale et de deux inter-secteur (pédopsychiatrie et géro-psi-chiatrie), chacun dotés d'une équipe pluridisciplinaire et d'un ensemble de structures graduées dont le Centre Médico-Psychologique (CMP) est le pivot. Le CH collabore dans cette mission avec le CH de Chartres pour les enfants et adolescents et le CH de Dreux pour les patients du Nord du département.

³⁷ Stratégie Nationale pour l'Autisme au sein des troubles du neuro-développement, *op.cit.* p. 6.

³⁸ Instruction ministérielle DGCS n° DGCS/SD3B/DGOS/DGS/CNSA/2019/44 du 25 février 2019.

³⁹ Voir annexe 4, *Carte de l'Eure-et-Loir*.

⁴⁰ Circulaire du 15 mars 1960 relative au programme d'organisation et d'équipement des départements en matière de lutte contre les maladies mentales.

Le CH gère 25 services adaptés à proximité des bassins de vie, soit dans les communes de Bonneval, Chateaudun, Chartres, Le Coudray, Lucé et Nogent-le-Rotrou. L'offre de soins est ainsi déployée dans les deux tiers sud du département de l'Eure-et-Loir comprenant une population de 303 541 habitants répartis sur 277 communes. Elle se décline autour de divers modes de prises en charge allant de l'hospitalisation complète, à l'hospitalisation de jour, aux consultations, visites à domicile et autres prises en charge individualisées en fonction des besoins du patient. Pour ce qui relève de l'activité liée à la psychiatrie, le CH propose 181 lits d'hospitalisation à temps complet et 125 places.

Conformément aux directives inscrites dans la loi Hôpital Patients Santé Territoires (HPST) datée du 21 juillet 2009⁴¹, le CH est organisé en pôles d'activité médicale : pôle de psychiatrie adulte ; pôle de pédo-psychiatrie ; pôle d'addictologie ; pôle gériatrique ; pôle autisme adulte ; pôle handicap insertion.

➤ Les structures médico-sociales

Ces structures situées dans la ville de Bonneval sont précisément : l'Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD), l'Unité de Soins de Longue Durée (USLD), le Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM), l'Etablissement et Service d'Aide par le Travail (ESAT), le Foyer d'Hébergement, le Service d'Aide à la Vie Sociale (SAVS). Concernant l'activité médico-sociale, le CH propose 200 lits d'hébergement et 46 places d'accueil, soit près de 45 % de l'activité générale de l'établissement.

B) Evolution de l'offre de services et dynamique de projets

Le CH Henri Ey s'investi fortement dans l'amélioration de la qualité des soins et d'accompagnement par la recherche d'une meilleure lisibilité et d'une pertinence accrue du parcours de l'utilisateur. Pour ce faire, l'établissement a mis en œuvre des projets innovants sur le territoire favorisant l'accès aux soins et l'inclusion sociale tout en développant des alternatives à l'hospitalisation complète :

- l'Equipe Mobile Psychiatrie Précarité créée en 2010 ;
- Les Maisons d'Aide à la Réinsertion (MAR) déployées en 2015 au profit des personnes souffrant de handicap mental ou psychique hospitalisées pendant plusieurs années en psychiatrie et aspirant à retrouver une vie autonome à la sortie de l'institution ;
- Le développement de la télémédecine au centre de détention de Châteaudun en 2018.

⁴¹ Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires.

Enfin, il convient d'ajouter que le CH a intégré en juillet 2016, le Groupement Hospitalier de Territoire (GHT) d'Eure-et-Loir. Ce nouveau dispositif conventionnel rendu obligatoire par la loi santé 2016⁴² a pour objectif premier de favoriser le travail en réseau des établissements publics de santé afin d'améliorer l'accès aux soins à travers l'élaboration d'un projet médical partagé. En août 2018, l'ARS Centre-Val de Loire (CVL) a lancé un appel à projets contribuant à améliorer l'accès aux soins en santé mentale. Deux des projets présentés conjointement par le GHT et pilotés par le CH Henri Ey ont été retenus par l'ARS :

- La création d'une équipe mobile de géronto-psychiatrie et le déploiement de la télé-expertise ;
- Le renforcement des CMP adultes du territoire en lien avec les différents acteurs du parcours de santé mentale.

C'est dans cette démarche dynamique, innovante et fort de ses expériences que le CH a choisi de poursuivre son activité en inscrivant la réhabilitation psychosociale comme l'un des axes majeurs de son futur projet d'établissement actuellement en cours de rédaction.

1.2.2 Le pôle autisme adulte, une expertise reconnue sur le territoire

A) La naissance du pôle autisme adulte

Le pôle autisme adulte proposant une offre de soins et un accompagnement aux adultes avec TSA regroupe :

- * une structure sanitaire, l'Unité Saint Florentin (USF, 25 lits d'hospitalisation complète) ;
- * un Foyer d'Accueil Médicalisé, (FAM Les Magnolias, 25 lits d'hébergement permanent, un lit d'hébergement temporaire et une place d'accueil de jour).

Les structures de l'USF et du FAM ont été construites puis mises en service en novembre 2009 sur le site du CH Henri Ey. Elles font suite à une étude menée, en 2008, par deux psychiatres du CH ayant obtenu un Diplôme universitaire (DU) « Autisme et troubles apparentés » et exerçant au sein du service des « déficients du Quadrilatère ».

Cette étude a permis d'établir que 84 % des patients dits « déficients » ou « psychotiques chroniques » pris en charge au Quadrilatère présentaient des TSA parfois associés à des comorbidités compliquant le trouble.

⁴² Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé.

Face à ce constat, le CH Henri Ey propose à l'Agence Régionale de Santé (ARS) la construction d'un nouveau pôle de 50 lits spécialisés dans l'accompagnement des TSA. Contre toute attente, deux autorisations pour la création de deux structures distinctes de 25 lits chacune lui sont délivrées. L'une relevant du secteur sanitaire sera financée par l'ARS, soit l'USF. L'autre structure, relevant du champ médico-social, sera conjointement financée par le Conseil Départemental pour la partie hébergement et par l'ARS pour la partie soin, soit le FAM Les Magnolias. L'agrément du FAM précise l'accueil d'usagers « présentant un handicap psychique et mental avec des troubles ou sans troubles associés ». La spécificité d'accompagnement d'adultes présentant des TSA n'est donc pas officiellement reconnue par les autorités de tarification compétentes. Les deux unités seront installées côte à côte dans un nouveau bâtiment basé dans l'enceinte même du parc de l'hôpital.

Sur avis des instances représentatives de l'établissement, la Direction du CH décide de répartir la population accueillie dans l'ancienne unité des « déficients du Quadrilatère » de la manière suivante :

- l'USF accueillera une majorité d'adultes présentant des TSA et troubles psychiatriques, étant précisé que sa mission consistera à soigner la maladie psychiatrique tout en tenant compte des spécificités liées aux TSA ;
- le FAM, quant à lui, accueillera une majorité d'adultes présentant des TSA et une déficience intellectuelle ; sa mission consistera à accompagner le handicap. Les activités proposées seront orientées vers le renforcement des acquis de l'autonomie personnelle, domestique et sociale. Le FAM aura également pour vocation d'apporter à l'utilisateur les soins nécessaires à sa santé et à son bien-être psychique. C'est la naissance du pôle autisme adulte au sein du Centre Hospitalier Henri Ey.

B) Des profils aux situations complexes

En 2018, la population accueillie au sein du pôle est répartie de la manière suivante :

Unité Saint Florentin (USF)	<ul style="list-style-type: none"> • 80 % TSA + déficience intellectuelle et/ ou trouble psychiatrique • 10 % TSA + épilepsie • 10 % déficience intellectuelle + trouble psychiatrique
FAM Les Magnolias	<ul style="list-style-type: none"> • 92 % TSA + déficience intellectuelle • 8 % déficience intellectuelle + trouble psychiatrique

Depuis sa création en 2009, les deux structures du pôle accueillent les adultes avec TSA dont les situations sont les plus complexes.

Afin de définir le terme de « situation complexe », je choisis de m'appuyer à la fois sur la définition reprise dans l'article D344-5-1 du Code de l'Action Sociale et des Familles (CASF) mais aussi sur celles qui ont pu m'être directement communiquées par les professionnels du pôle.

D'une part, le CASF définit les situations complexes de handicap comme suit :

« *Ces personnes présentent une situation complexe de handicap, avec altération de leurs capacités de décision et d'action dans les actes essentiels de la vie quotidienne* ». Je constate que l'une des illustrations détaillée dans l'article cité « *Soit une déficience intellectuelle, cognitive ou psychique sévère ou profonde associée à d'autres troubles, dont les troubles du comportement qui perturbent gravement la socialisation et nécessitent une surveillance constante* »⁴³ se rapproche effectivement de profils d'utilisateurs accueillis actuellement au sein du pôle mais pas uniquement.

D'autre part, je remarque, sur le terrain, que la dénomination de situations ou « cas complexes » se substituent à celle « d'incasables » dont les actes de violence et d'agressivité ont mis en échec les solutions d'accompagnement qui leur sont proposées. Ces situations complexes mettent ainsi en exergue les difficultés rencontrées par les structures médico-sociales qui finissent par orienter l'utilisateur vers le secteur de la psychiatrie faute de moyens adaptés. Le pôle autisme adulte accueille également ce type de profils.

C) Le projet de pôle et les stratégies d'accompagnement déployées

Bien que plurisectorielles, les équipes pluriprofessionnelles du FAM et de l'USF organisent la qualité d'accompagnement des adultes avec TSA en situation complexe autour d'un projet de pôle commun impliquant l'identification des « comportements-problèmes », la recherche de leur origine, leur prévention et la mise en œuvre des moyens pour les diminuer, voire les éliminer. Elles ont ainsi inscrit leurs actions dans l'application des RBPP publiées par l'ANESM⁴⁴.

Pour ce faire, les professionnels du pôle ont, au fur et à mesure des années, adapté leur offre de soins et de services aux besoins de la population accueillie. Ils se sont attachés à améliorer leurs connaissances relatives aux TSA afin d'ajuster les prises en charge et l'accompagnement sur le terrain. Aussi, à titre d'exemple, la pratique de thérapies corporelles fondées sur des théories psychanalytiques telles que le *packing*⁴⁵ visant à traiter et limiter les « comportements-problèmes » ont rapidement été abandonnées. Cela a été rendu possible grâce à la mise en œuvre de programmes de formations dédiés

⁴³ Article D344-5-1 du Code de l'action sociale et des familles.

⁴⁴ ANESM, juillet 2016, *Les « comportements-problèmes »*, RBPP, *op.cit.* p. 6.

⁴⁵ Le *packing* est une technique de traitement consistant à envelopper un patient en crise de linges froids et humides dans le but de le calmer.

dispensés par le Centre de Ressources Autisme de Tours (CRA) à l'ensemble des agents. Deux infirmières, de l'USF et du FAM, ont également préparé et obtenu le Diplôme Universitaire (D.U) « Autisme et Troubles Apparentés » à l'université de Tours.

Le pôle autisme adulte est désormais habilité à réaliser des évaluations et à poser des diagnostics auprès d'adultes avec suspicion d'autisme. Aussi, chaque usager, qu'il soit admis à l'USF ou au FAM, bénéficie, peu après son admission, d'un diagnostic ou d'une réévaluation du diagnostic initialement posé. Multidimensionnel, il commence par l'évaluation de la clinique, avec l'histoire du développement, la symptomatologie actuelle et passée, l'approche somatique par la recherche d'antécédents et la réalisation d'examens complémentaires afin d'identifier d'éventuelles comorbidités. Les compétences sont évaluées avec l'ADI-R (Autism Diagnostic Interview – R), outil standardisé permettant d'avancer un diagnostic de TSA et de déterminer son niveau de sévérité. L'environnement familial et social est également évalué.



Les résultats émanant du diagnostic définissent le programme de soins et les axes d'accompagnement à organiser, bases qui participeront à la définition du projet personnalisé de l'usager accueilli. Il me paraît de ce fait important de souligner que l'USF, bien que relevant du fonctionnement de la psychiatrie générale adulte, a choisi, à l'image du FAM, de mettre également en œuvre un projet personnalisé adapté à la singularité des patients de l'unité. Ce projet co-construit avec l'usager et sa famille est corrélé aux orientations du projet de pôle, à savoir le développement de l'autonomie basé sur un environnement structuré, une communication adaptée et des apprentissages éducatifs.

Un espace multi-activités, « le cube », situé entre l'USF et le FAM accueille des adultes des deux structures. Il favorise le travail en autonomie, les activités socialisantes en interaction avec les éducateurs par l'utilisation d'approches éducatives et de méthodes de communication adaptées aux personnes autistes⁴⁶. Une salle multimédia interactive est à leur disposition à cet effet. Des séances en salle snozelen et de balnéothérapie leur sont également proposées. Tous les outils mis en place ont pour finalité de faciliter la compréhension de l'adulte avec TSA et éviter le déploiement de « comportements-

⁴⁶ Voir annexe 2, *Méthodes et approches comportementales*.

problèmes ». De même, l'organisation du fonctionnement de l'ensemble des professionnels autour d'un projet de pôle commun favorise, lorsque cela s'avère nécessaire, la mise en œuvre d'hospitalisations séquentielles notamment pour les situations les plus complexes. Il apparaît que le versant médical et le versant éducatif sont étroitement liés et qu'ils ne peuvent être pleinement efficace l'un sans l'autre. **La vignette clinique n°1, portée en annexe 5⁴⁷, illustre les stratégies d'accompagnement mises en œuvre auprès d'un patient de l'USF.**

Pour autant, force est de constater que la notion d'autonomie telle que considérée par les agents du pôle a pour effet de limiter les choix des usagers à effectuer un nombre d'activités restreintes, soit au sein des structures du pôle, soit dans un environnement imposé. Les projets personnalisés élaborés ont tendance à être orientés vers ce que les professionnels jugent répondre le mieux aux besoins de la personne. Ils estiment ainsi lui assurer une meilleure qualité de vie en la protégeant « des éventuels dangers » de l'environnement externe. Les professionnels du pôle, notamment les agents des services de soins les plus anciens, se sont résignés au fait que les personnes actuellement prises en charge ne peuvent être accueillies autre part qu'au sein de l'hôpital.

D) Une ressource humaine en nombre

L'effectif global du pôle autisme adulte s'établit comme suit :

	USF		FAM	
	ETPR	Grade	ETPR	Grade
Personnel médical	1,1	Praticien hospitalier, Médecin somaticien	1	Praticien hospitalier
Personnel de soins	36,57	Cadre, IDE, AS, ASH	29,88	Cadre, IDE, AS, ASH, AMP
Personnel paramédical	0,8	Neuropsychologue, Ergothérapeute	0,8	Neuropsychologue, Ergothérapeute
Personnel éducatif et socio-éducatif	2	Moniteur Educateur, Educateur spécialisé	2	Moniteur Educateur, Educateur spécialisé
Personnel Administratif	1	Directeur de pôle, Secrétaire médicale	1	Directeur de pôle, Secrétaire médicale
TOTAL ETPR	41,47		34,68	
Départ retraite 2020	1	IDE, AS, ASH	2	Cadre de santé, AS

Avec un maximum de 25 usagers hospitalisés, le taux d'encadrement de l'USF est de 1,65 ETP par personne accueillie, soit un ratio largement supérieur à celui du FAM fixé à 1,28 ETP par résident. Néanmoins, il est à noter que ce dernier est bien plus élevé que le taux d'encadrement moyen « FAM » départemental, soit 1,02 ETP par résident⁴⁸. Nous

⁴⁷ Voir annexe 5, *Vignettes cliniques*.

⁴⁸ Information communiquée par la Délégation Départementale ARS (28) en date du 03.09.2019.

pouvons également souligner que les deux structures emploient une très grande majorité de personnels soignants laissant peu de place au personnel éducatif, y compris le FAM qui relève pourtant du médico-social (près de 86 % de soignants contre 6 % d'éducatif). De même, le FAM a la capacité de rémunérer un temps plein de psychiatre contrairement aux autres FAM de la région y compris ceux spécialisés dans l'accompagnement des adultes avec TSA. Enfin, il convient de noter que plusieurs postes sont actuellement mutualisés sur les 2 structures. Il s'agit des deux postes de médecins psychiatres (chaque poste est réparti en 0,5 ETP USF + 0,5 ETP FAM), du poste d'ergothérapeute, de neuropsychologue et du poste d'Infirmier Diplômé d'Etat (IDE) coordonnateur.

La direction administrative du pôle m'a été déléguée par le directeur du CH dont je suis le représentant légal sur le pôle⁴⁹. Le médecin chef de pôle organise avec les médecins, les cadres de santé, les équipes soignantes et éducatives du pôle, sur lesquels il a une autorité fonctionnelle, l'affectation des ressources humaines. Ce pilotage médico-administratif, dépositaire d'une délégation de gestion, gère les ressources allouées au pôle et assure le recrutement du personnel. Il met en œuvre la politique générale de l'établissement au sein du pôle, en organise le fonctionnement technique, élabore et met en œuvre le projet de pôle.

E) Une situation financière saine et solide

Les deux structures dégagent des excédents d'exploitation. Ces derniers participent au maintien de la Capacité d'autofinancement (CAF), du Fonds de Roulement Net Global (FRNG) et de la trésorerie du Centre Hospitalier historiquement favorables à l'établissement. Les ratios financiers, ci-dessous, calculés sur la base du bilan financier consolidé 2018 témoignent de la situation financière saine et solide du CH :

	Taux d'indépendance financière	Durée apparente de la dette	Taux de CAF	BFR (en jours)	Trésorerie (en jours)
Ratio	34,72 %	5,64 ans	11,30 %	16,99	102,38

Aussi, la comptabilisation d'éventuels déficits comptables par l'une ou l'autre des structures ne mettrait pas en péril la continuité de l'offre de services du pôle, du moins à court ou moyen terme. De même, grâce à la trésorerie dégagée par l'établissement, l'USF et le FAM peuvent largement envisager d'autofinancer leurs investissements courants.

⁴⁹ Voir annexe 6, *Organigramme du pôle autisme adulte*.

En somme, le projet de pôle, sa ressource humaine, financière et son organisation actuelle lui permettent d'atteindre les objectifs qu'il se fixe quant à la prise en charge et l'accompagnement recherchant le bien-être de l'adulte avec TSA en situation complexe. Néanmoins, force est de constater que cette expertise reste dédiée aux usagers du pôle et profite insuffisamment aux personnes extérieures à l'établissement.

1.2.3 Une capacité d'accueil et une offre de services insuffisantes au regard de la demande

Avec une Durée Moyenne d'Hospitalisation (DMH) s'élevant à près de 170 jours en 2018 (contre 25 jours en moyenne dans les autres services du CH), l'USF accueille peu de nouveaux usagers (24 en 2018 contre 160 en moyenne dans les unités d'hospitalisation en psychiatrie générale du CH). D'une part, lorsqu'ils ont pu bénéficier d'un séjour d'hospitalisation et d'un diagnostic vérifiant la présence de TSA, certains de nos patients même en possession d'une décision d'orientation FAM ou MAS restent hospitalisés au long cours pendant plusieurs années, l'USF devenant pour eux leur nouveau lieu de vie. D'autre part, je note que l'admission par le circuit des urgences psychiatriques d'adultes avec TSA manifestant des « comportements-problèmes » est de plus en plus fréquente dans nos structures, soit six en 2018 (dont trois placés en chambre d'isolement) contre quatre et trois admissions les années précédentes. Le pôle rencontre ensuite d'énormes difficultés à mettre en œuvre la réintégration de la personne hospitalisée dans son milieu de vie initial. Les différents ESMS du territoire nous expliquent être dans l'incapacité de proposer un accompagnement adapté à la population ciblée en l'absence de formation spécialisée de leurs professionnels.

Aussi, dès qu'une place se libère au niveau du FAM Les Magnolias, il est désormais admis qu'elle sera prioritairement proposée à un patient de l'USF en attente d'admission. Or, la DMS du FAM, soit 9,3 ans en 2018, est en augmentation (+ 1,34 % par rapport à 2016).

Les adultes accueillis au sein du pôle et notamment à l'USF, sont des usagers qui ont tous tenté un accompagnement auprès d'une structure médico-sociale extérieure au CH mais qui a malheureusement échoué compte-tenu de leur situation complexe.

En ce qui concerne les listes d'attentes, l'USF et le FAM présentent respectivement 18 et 24 dossiers en attente d'admission. Fait nouveau, je constate que de plus en plus de familles prennent l'initiative de nous contacter directement afin d'inscrire leur enfant devenu adulte sans solution d'accompagnement sur nos listes d'attente. De même, le CRA de Tours, conscient de la compétence dont dispose le pôle autisme adulte, a pris l'habitude de nous adresser des adultes de la région présentant des troubles du comportement sévères pour des séjours d'évaluation et la pose d'un diagnostic. Par cette

pratique, pourtant informelle, le CRA tente de réduire les délais d'attente pour un diagnostic imposés aux cas complexes et permettre que leur soit rapidement proposé une prise en charge adaptée.

Au final, par manque de places, notre pôle se trouve dans l'incapacité de répondre régulièrement à la demande. Les médecins du pôle tentent de laisser libres un à deux lits afin d'être en mesure de pouvoir répondre à d'éventuelles situations d'urgence mais cette organisation reste difficile puisque non cadrée et non formalisée.

Si nous nous arrêtons essentiellement aux divers éléments présentés ci-dessus, nous pourrions hâtivement en déduire que l'absence de réponses adaptées aux attentes et aux besoins des adultes avec TSA s'explique par une offre insuffisante de places d'accueil « spécialisées » à leur proposer. Si cette supposition se vérifie en Eure-et-Loir, en partie, je constate également qu'elle résulte d'un manque de coopération, de coordination mais aussi de confiance entre les différents acteurs du territoire accompagnant la population ciblée.

1.3 Des usagers, des familles et des professionnels dans l'attente de réponses concrètes

Il est encore actuellement difficile de recueillir des données exhaustives sur le nombre d'adultes présentant des TSA en région CVL. Cette difficulté est, entre autres, la conséquence d'un manque de codification des TSA dans les systèmes d'informations des Maisons Départementales de l'Autonomie (MDA). Le Projet Régional de Santé (PRS) CVL 2018-2022 estime les besoins en diagnostic et prise en charge à environ 200 nouvelles situations par an dans la région CVL dont 37 à 44 pour l'Eure-et-Loir⁵⁰. C'est la raison pour laquelle, en 2016, l'ARS CVL a confié au Centre Régional d'Etudes, d'Actions et d'Informations (CREAI) l'élaboration d'une étude afin de pouvoir disposer d'un meilleur dénombrement et repérage des besoins des personnes avec TSA sur le territoire⁵¹. Aussi, afin de mieux cerner qu'elles étaient précisément leurs attentes et leurs besoins, je me suis à la fois appuyée sur cette étude mais également sur des données recueillies directement auprès des acteurs du territoire.

⁵⁰ Agence Régionale de Santé, Région Centre-Val de Loire, Projet Régional de Santé, 2018-2022, Objectif opérationnel n° 40, p. 119.

⁵¹ CREAI Centre-Val de Loire, 2016, *Comment favoriser des parcours fluides et éviter les ruptures pour les personnes avec autisme en région Centre-Val de Loire ?*

1.3.1 Des progrès réalisés dans l'accompagnement des enfants mais des actions très limitées en direction des adultes

Il me paraît important d'analyser dans un premier temps les solutions d'accompagnement proposées aux enfants avec TSA puisque leurs attentes et leurs besoins futurs en tant qu'adultes seront à considérer dans la nature des réponses à proposer.

A) L'accompagnement des enfants et adolescents avec TSA sur le territoire

L'étude du CREAL présentait en 2016 l'état des lieux suivant⁵² :

	Psychiatrie (Nbre de lits et places)	ESMS (Nbre de places)	Part des places dédiées à l'autisme en ESMS
Eure-et-Loir	110	1 102	6,0 %
Région CVL	493	6 669	7,2 %

Secteur sanitaire : Sur les 110 lits et places d'hospitalisation recensés, le département propose 24 places d'hôpital de jour spécialisées dans la prise en charge des enfants avec TSA : 16 places au sein de l'Unité de Diagnostic et de Traitement des Troubles Envahissants du Développement (UDITTED) portée par le CH de Chartres et 8 places au sein du centre pour les enfants souffrant d'autisme porté par le CH de Dreux.

Secteur médico-social : La part des places dédiées à l'autisme sont principalement proposées en Service d'Education Spéciale et de Soins A Domicile (SESSAD) et en Institut Médico-Educatif (IME). Malgré une proportion de places inférieure à la moyenne régionale, l'Eure-et-Loir se démarque quant à l'offre proposée : le département dispose d'une organisation territoriale au service du parcours des enfants et adolescents avec TSA. Il s'agit de la filière « autisme enfants et adolescents » composée de plusieurs acteurs locaux du secteur enfance, dont le service de pédopsychiatrie du CH, et coordonnée par la Maison Départementale pour les Personnes Autistes (MDPA), gérée par le CH de Chartres. Elle propose une continuité des parcours individualisés et co-construits auprès de chaque enfant du département autour du soin et de l'accompagnement médico-social.

Dès lors, les constats établis par la Cour des comptes⁵³, évoqués précédemment, quant à l'amélioration des solutions d'accompagnement proposées aux enfants se vérifient également sur le territoire. La DD ARS 28 a effectivement appliquée les directives inscrites dans le troisième plan autisme, soit donner priorité au diagnostic des enfants. Aussi, la majorité des crédits dédiés ont permis d'accélérer le repérage et le diagnostic des enfants avec suspicion de TSA, un renforcement des effectifs dans les hôpitaux de jour ainsi qu'au développement de places en SESSAD et en IME dans tout le

⁵² *Ibid.*, p. 34 et p. 37.

⁵³ Cour des Comptes, « Evaluation de la politique en direction... », *op.cit.* p. 5.

département. Cette organisation lui permet d'affirmer qu'aucun enfant avec TSA n'est aujourd'hui sans solution d'accompagnement.

Toutefois, cette offre de services dédiée aux enfants et adolescents trouve ses limites lors du passage à l'âge adulte. La MDA 28 dénombre 9 jeunes adultes⁵⁴ avec TSA, dits en « amendement Creton », maintenus dans un ESMS pour enfants polyhandicapés faute de places adaptées dans le secteur adulte. Sans alternative d'accompagnement à court terme, le risque de retour à domicile propice à la réapparition des « comportements-problèmes » est réel.

B) L'accompagnement des adultes avec TSA sur le territoire

L'étude du CREAI détaillait en 2016 les éléments suivants⁵⁵ :

	Psychiatrie (Nbre de lits et places)	ESMS (Nbre de places)	Part des places dédiées à l'autisme en ESMS
Eure-et-Loir	318	2 249	2,0 %
Région CVL	3 286	13 486	2,5 %

Secteur sanitaire : Exceptés les 25 lits d'hospitalisation complète proposés par l'USF du CH Henri Ey, il n'existe aucun autre service dédié à la prise en charge des adultes avec TSA. L'offre de psychiatrie générale se répartit entre hospitalisation complète, de jour, ambulatoire et accueils familiaux thérapeutiques. Il est fort possible que des adultes avec TSA diagnostiqués ou non soient pris en charge dans ces services d'hospitalisation. Malheureusement, aucune donnée officielle ne sont disponibles à ce sujet.

Domicile : Des adultes, encore méconnus de la MDA 28, restent à domicile auprès de leur famille sans accompagnement adapté. Certains ont été diagnostiqués TSA par l'équipe pluridisciplinaire du pôle autisme adulte à la demande de l'utilisateur, de la famille ou après un passage aux urgences psychiatriques, lors des situations de crises. Aucune donnée fiable ne nous permettent aujourd'hui de connaître leur nombre

Secteur médico-social : Sur le territoire, deux ESMS sont identifiés comme « spécialisés » dans l'accompagnement des adultes avec TSA : Le FAM Les Magnolias (27 places) et un FAM basé à Lèves dans l'arrondissement de Chartres (30 places). Depuis l'étude du CREAI, 30 nouvelles places pour adultes avec TSA ont été créées dans la région conformément aux orientations du 3^{ème} plan autisme. Un SAMSAH dédié à

⁵⁴ Chiffre communiqué par la MDA 28 en date du 30.05.19.

⁵⁵ CREAI Centre-Val de Loire, 2016, *Comment favoriser des parcours fluides et éviter les ruptures pour les personnes avec autisme en région Centre-Val de Loire ?*, p. 64 et 65.

l'accompagnement des adultes au profil Asperger, géré par l'association du FAM basé à Lèves, a ouvert ses portes pour une capacité de 10 places. Six nouvelles places dédiées aux adultes avec TSA au sein d'un ESAT dans la commune de Lèves et deux places d'hébergement permanent en MAS ont également été créées. Néanmoins, il convient de préciser que ces deux établissements accueillent aujourd'hui uniquement des adultes avec TSA et déficience intellectuelle légère. Les places restantes sont réparties sur d'autres ESMS du territoire non spécialisés ni formés aux spécificités de l'autisme (MAS, FAM, Foyers de vie et occupationnels). L'offre représente 1 à 5 places par ESMS⁵⁶.

Ainsi, le programme d'accroissement de « places » pour adultes avec TSA déployé est insuffisant puisque d'une part, la proportion de solutions d'accueil qui leur sont dédiées est inférieure à celle des enfants alors qu'ils sont plus nombreux, et d'autre part, il ne convient qu'à une partie de l'ensemble des besoins identifiés. Afin de répondre à la demande grandissante des ESMS et des familles exprimant leurs difficultés et leur solitude à accompagner les adultes avec TSA en situation complexe, la Délégation Départementale ARS 28 (DD ARS 28) a organisé, en octobre 2018, une réunion d'échanges sur la thématique « gestion des situations complexes / de crises », à laquelle le médecin chef de pôle, les cadres de santé et moi-même avons participé. Les besoins exprimés par les participants ont rapidement fait apparaître un manque de coordination et de collaboration entre les acteurs, fruit d'une organisation territoriale cloisonnée.

1.3.2 Une organisation cloisonnée qui ne permet pas de fluidifier le parcours de l'adulte avec TSA

Assistaient également à cette réunion les représentants de plusieurs ESMS : trois MAS, quatre FAM, deux Foyers de Vie, des représentants de plusieurs IME du département, la MDPA, les représentants des usagers, des aidants et des représentants de la DD ARS 28, de la MDA 28 et du Conseil Départemental. J'ai recensé dans un tableau, joint en annexe⁵⁷, les principaux besoins évoqués par l'ensemble des participants. Ces échanges m'ont permis d'identifier les raisons pour lesquelles nous ne répondons actuellement pas ou que très partiellement aux attentes et besoins des usagers.

- La logique de place prime sur celle d'un accompagnement global et évolutif.
- Contrairement au secteur enfant, l'accompagnement des acteurs de terrain n'est pas organisé dans une logique de parcours. Il continue à être segmenté par les établissements des secteurs sanitaire et médico-social.

⁵⁶ Source Délégation Départementale ARS 28 communiquée en octobre 2018.

⁵⁷ Voir annexe 7, *Besoins exprimés par les acteurs du territoire*.

- L'utilisateur n'est pas acteur de son projet de vie. Le manque d'autonomie et le déficit de communication font que sa capacité à déterminer ses besoins et ses désirs est souvent sous-estimée et son avis peu sollicité.
- La logique est hospitalo-centrée dès lors que l'utilisateur est en situation complexe et qu'il est sujet à la manifestation de « comportements-problèmes ». Il n'existe pas d'alternative à l'hospitalisation qui permettrait de gérer les situations de crises.
- Le manque d'interconnaissance des professionnels (hôpital, médecine de ville, ESMS) et d'harmonisation des pratiques entrave la fluidité du parcours de l'utilisateur.
- Les difficultés d'accès au diagnostic puis à un programme de soins adapté (somatique et/ou en santé mentale) entraînent des inadéquations entre les prises en charges et les besoins des usagers. De ce fait, chaque acteur réalise sa propre évaluation de la situation de la personne avec les moyens et le personnel dont il dispose ; ce qui amplifie la manifestation de « comportements-problèmes ».

Au cours de la réunion, les adultes avec TSA ou en attente de diagnostic, considérés en situation complexe (hors usagers du pôle autisme adulte) ont été évalués à quarante-trois. Le SAMSAH Autisme créé récemment nous a précisé que dix personnes sont inscrites sur leur liste d'attente dont neuf personnes toujours en attente de diagnostic et de surcroît sans solution d'accompagnement. Il ajoute qu'il n'a pas pu répondre à la demande de six personnes avec TSA et comorbidités associées. Faute de solution d'accueil adaptée par les opérateurs du territoire, l'une d'entre elle a même été orientée vers la Belgique.

Comme exprimé lors de la réunion, la majorité des professionnels des ESMS accompagnant aujourd'hui des adultes avec TSA n'ont pas été formés aux spécificités de l'autisme, très peu ont été initiés aux différents outils de communication qui leur sont adaptés. Ils sont donc dans l'incapacité de détecter une situation de mal-être ou de douleur exprimée par un usager. La prévention et la gestion de « comportements-problèmes » leur échappent. Ces situations placent les équipes face à des difficultés relationnelles avec l'utilisateur, créant un sentiment d'échec, d'impasse, d'impuissance.

La formation également très limitée des médecins généralistes et des médecins psychiatres de ville à la détection de TSA conduisent parfois à des interprétations inadéquates et à la prescription de traitements médicamenteux inappropriés. ***La vignette clinique n°2, portée en annexe 5⁵⁸, illustre le cas d'un ancien patient dont le traitement médicamenteux prescrit était inapproprié.***

⁵⁸ Voir annexe 5, *Vignettes cliniques*.

L'objectif du service hospitalier est quant à lui de procéder au diagnostic du TSA et des éventuelles comorbidités, de prescrire un programme de soins et une fois la phase de crise surmontée de renvoyer l'usager hors les murs, laissant aux professionnels ou à la famille la responsabilité d'organiser eux-mêmes l'accompagnement post-hospitalier. La continuité des soins n'est pas assurée.

Les ESMS de leur côté ne conçoivent pas comment une personne nécessitant des soins réguliers en psychiatrie et sujette à la manifestation de « comportements-problèmes » puisse retrouver un cadre de vie paisible au sein d'une structure non spécialisée à l'accompagnement des TSA. Le médecin chef de pôle estime pourtant aujourd'hui que 50 % des patients stabilisés accueillis à l'USF pourraient être orientés vers des ESMS à condition qu'ils continuent à bénéficier d'un accompagnement adapté aux spécificités de l'autisme. Mais pour la deuxième année consécutive, aucune structure extérieure que ce soit au niveau régional ou départemental n'a répondu favorablement à nos demandes d'orientation. ***La vignette clinique n°3, portée en annexe 5⁵⁹, illustre le cas d'un patient hospitalisé à l'USF en l'absence d'autre solution d'accompagnement.***

Le fait que ces adultes avec TSA aient été pris en charge pendant plusieurs mois ou années dans une unité psychiatrique n'encourage pas les ESMS à leur proposer une solution d'accueil. Ils redoutent la non-gestion d'une éventuelle crise. Aussi, très peu de lits restent disponibles à l'USF pour réaliser des diagnostics ou procéder à des hospitalisations parfois nécessaires au long cours.

Les résidents du FAM souffrent également d'un manque de fluidité de parcours. La mise en œuvre de l'approche comportementale a permis à la majorité d'entre eux d'être plus autonome. Dès lors, une évolution des activités en milieu ordinaire peut être envisagée, tel que l'accès à la piscine publique, les centres équestres, les médiathèques, les supermarchés et marchés de villes. Selon l'équipe médicale et éducative, certains d'entre eux pourraient progressivement intégrer un ESAT mais pour les mêmes raisons que celles évoquées pour les résidents de l'USF ces évolutions semblent pour le moment inenvisageables. ***La vignette clinique n°4, portée en annexe 6⁶⁰, illustre le cas d'un résident du FAM également accueilli à temps partiel en ESAT.***

A l'issue de cette réunion, la DD ARS 28 nous a exprimé son souhait de financer un dispositif expérimental dédié à l'accompagnement des adultes avec TSA en situation complexe à partir des crédits du quatrième plan autisme qui lui seront délivrés ; dispositif

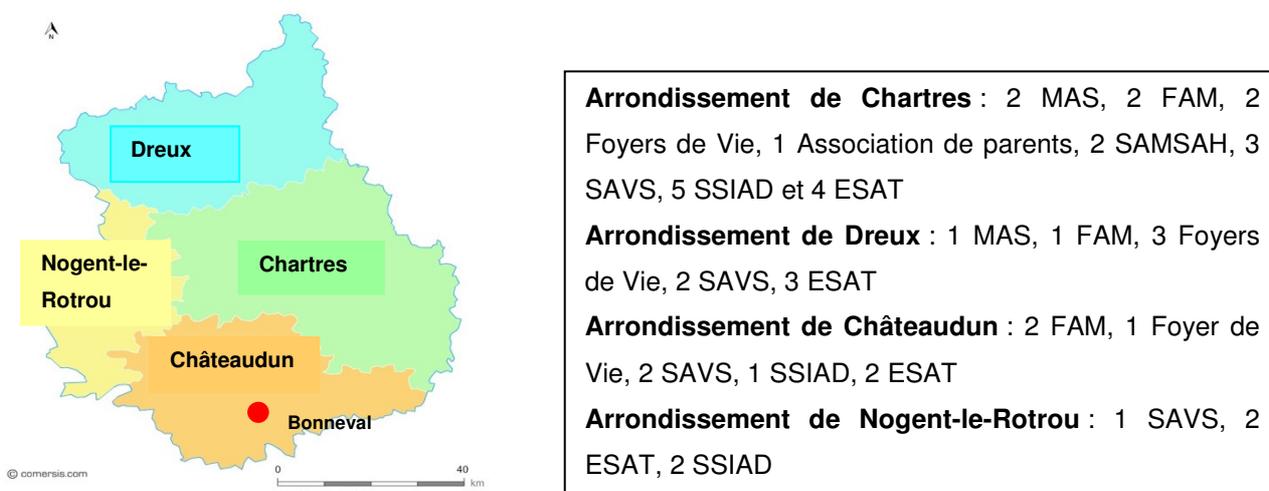
⁵⁹ *Ibid.*

⁶⁰ Voir annexe 5, *Vignettes cliniques.*

à l'image de celui qui avait été financé pour les enfants il y a quelques années. En effet, l'organisation de l'offre de services reste cloisonnée tant et si bien que les flux d'entrées et de sorties des différents établissements stagnent au détriment du parcours de l'utilisateur. Pourtant, la diversité des établissements et services actuellement déployés sur le territoire devraient nous permettre d'organiser un accompagnement coordonné et la mise en œuvre de réponses adaptées autour de l'adulte avec TSA en situation complexe.

1.3.3 Un territoire pourtant riche en équipement qui devrait favoriser la coordination entre les acteurs

En 2017, le taux d'équipement global en établissements et services médico-sociaux pour adultes en Eure-et-Loir était valorisé par la CNSA à 2,3 places pour 1 000 habitants soit légèrement supérieur à la moyenne régionale⁶¹. Afin de pouvoir identifier clairement les partenaires avec lesquels nous travaillons ou pourrions être amenés à coopérer, j'ai recensé dans un premier temps le nombre d'ESMS et de services accompagnant actuellement les adultes en situation de handicap présentant des TSA mais également ceux susceptibles d'en accueillir. Il s'agit de MAS, FAM, Foyers de vie, SAMSAH, SAVS, SSIAD dont les publics présentent majoritairement une déficience intellectuelle ou un handicap mental. Leur répartition sur le territoire se présente comme suit :



Dans le cadre de la transition secteur enfants / secteur adultes, il convient de considérer les structures du secteur « enfants » accueillant des adolescents et des jeunes adultes avec TSA notamment ceux en situation d'amendement Creton. Il regroupe bien évidemment la MDPA basée à Chartres (1 SESSAD + 1 IME) ainsi que 7 IME dont 2 dans l'arrondissement de Dreux, 3 dans l'arrondissement de Chartres, 1 à Nogent-le-Rotrou et 1 à Châteaudun.

⁶¹ CNSA, Indicateurs taux équipement région Centre-Val de Loire / FINESS 12-2017, information communiquée par la DD ARS 28 le 26.06.2019.

Au niveau du secteur sanitaire, le pôle Autisme adulte peut compter sur ses partenaires membres du GHT (soit 6 Centres Hospitaliers) avec lesquels le CH a rédigé un projet médical partagé et d'ores et déjà répondu à des appels à projets en santé mentale dont deux ont donné satisfaction. Je porte également une attention particulière à notre coopération avec le CH de Châteaudun, situé à 15 km au sud de Bonneval, et vers lequel le pôle Autisme Adulte adresse régulièrement des usagers lorsqu'ils nécessitent des examens somatiques approfondis.

Enfin l'accompagnement des situations complexes ne peut être envisageable sans une coopération étroite avec la MDA 28 en charge, entre autres, de l'organisation de la commission des situations complexes. A l'échelon régional, un référent désigné par l'ARS CVL est actuellement en charge d'apporter une solution d'accompagnement aux situations complexes pour lesquelles aucune réponse n'a pu être apportée au niveau local.

Le pôle a déjà pu prouver à plusieurs reprises que l'organisation d'une collaboration de proximité avec les professionnels du territoire autour de l'adulte avec TSA en situation complexe permettait de limiter fortement les « comportements-problèmes », les hospitalisations de longue durée et de déployer des solutions d'accompagnement adaptées. ***La vignette clinique n°5, portée en annexe 5⁶², en illustre un exemple.***

1.4 Conclusion première partie

L'accès au diagnostic, aux soins somatiques et en santé mentale sont incontestablement indispensables au bien-être et à la qualité de vie des adultes avec TSA en situation complexe. Néanmoins, ces prestations ne suffisent pas à elles seules à apporter des réponses adaptées aux besoins spécifiques des TSA. Elles doivent impérativement être articulées à un projet d'accompagnement personnalisé tenant compte de la singularité, des demandes et des choix de chaque usager. Seule la combinaison de ces éléments permettra d'assurer la cohérence des accompagnements à déployer à leur égard.

L'enjeu du pôle autisme adulte est de faire évoluer son offre de services au regard des besoins et de la demande identifiés sur le territoire. Le médecin chef de pôle, conscient de l'inadéquation entre l'offre et la demande, est favorable à l'élaboration et à la mise en œuvre d'un projet allant dans ce sens

Aussi, il m'appartient en tant que Directrice de pôle de réfléchir à un dispositif visant à organiser les modalités de coopération et de coordination entre les différents acteurs du territoire accompagnant les adultes avec TSA. La conduite de réponses adaptées aux situations complexes doit être décloisonnée, non plus centrée uniquement sur

⁶² Voir annexe 5, *Vignettes cliniques*.

l'hospitalisation mais à travers une logique de parcours structurée sans ruptures au sein d'une société que les pouvoirs publics veulent désormais inclusive. Dans cette perspective et afin de garantir des parcours sécurisés, le pôle doit développer le « aller-vers » l'utilisateur, la famille, les professionnels. En effet, dans le cadre d'un dispositif efficient et opérationnel, ces derniers doivent pouvoir s'appuyer sur un plateau technique pivot de soutien, une fonction ressource disposant de compétences spécialisées et reconnues comme expertes.

Le pôle autisme adulte me paraît avoir le potentiel requis pour assurer cette fonction. S'il ne s'inscrit pas rapidement dans ce contexte encourageant un accompagnement global de l'utilisateur sur le territoire, d'autres opérateurs également expérimentés pourraient être tentés de se positionner sur cette dynamique. Il s'agit de la MDPA qui pourrait élargir son offre à l'accompagnement des adultes avec TSA dans une logique de parcours telle qu'elle l'organise actuellement auprès de la population enfant ou encore du SAMSAH pour autistes Aspergers qui pourrait proposer aux autorités de tarification d'augmenter sa capacité au profit des TSA en situation complexe compte-tenu de la demande.

L'évolution du cadre législatif et réglementaire ainsi que les orientations des politiques publiques visant à transformer l'offre sanitaire et médico-sociale vont conforter ma volonté de diversifier l'offre de services du pôle au regard des besoins identifiés. La deuxième partie de ce mémoire va me permettre également de dessiner les contours du projet d'accompagnement à dimension médico-sociale que je souhaite mettre en œuvre.

2 L'émergence du projet de création d'équipe mobile

Selon Bruno Fabre⁶³, le terme insertion fait aujourd'hui l'objet d'une remise en cause progressive de la part des pouvoirs publics pour laisser définitivement place à celui d'inclusion. En effet, l'insertion, qu'il définit comme « *l'accompagnement des personnes vers une incorporation dans un milieu vivant, protecteur et ouvert* » est perçu comme un modèle figé sur l'accueil d'usagers en institution. Il s'oppose à l'inclusion qui renvoie à l'idée « *de clôture, d'entrée dans un ensemble* »⁶⁴. Aussi, d'après le dernier rapport de l'ONU sur les droits des personnes handicapées⁶⁵, le modèle français favoriserait l'isolement de la personne adulte vulnérable du reste de la société et entraverait l'exercice de sa pleine citoyenneté. En clair, les exigences d'organisations institutionnelles et d'affectations de l'usager dans les différentes structures priment sur ses choix de vie et ses besoins. La rapporteuse demande ainsi instamment au gouvernement « *d'adopter un plan d'action concret pour fermer progressivement tous les établissements* »⁶⁶ et insiste sur le fait que « *La France doit réformer en profondeur son système si elle souhaite offrir des réponses et des solutions véritablement inclusives à toutes personnes handicapées, gérer et allouer ses ressources de manière plus efficace et fournir des services spécialisés et une prise en charge de proximité à ces personnes dans des conditions d'égalité avec les autres* »⁶⁷.

Or, même si ce rapport accélère l'ambition des pouvoirs publics français à transformer en profondeur l'offre de services à destination des personnes handicapées, cette volonté de tendre vers la construction d'une société inclusive n'est pas si récente. D'une part, elle est portée depuis plusieurs années par les associations de familles : les usagers aspirent à une vie autonome dans le milieu social ordinaire. D'autre part, elle fait l'objet de lois et de textes réglementaires successifs incitant tant les établissements de santé que les ESMS à adopter une approche globale et transversale d'accompagnement centrée sur les choix et les besoins de la personne. C'est désormais à la société de s'adapter et « d'aller vers » l'usager. Dès lors, les réponses attendues conduisent l'ensemble des acteurs participant à la prise en charge et l'accompagnement des personnes handicapées à repenser leurs pratiques autour des notions de parcours, coopération, coordination, concertation avec l'usager, co-construction...

⁶³ Bruno Fabre est Inspecteur Hors Classe de l'Action Sanitaire et Sociale en retraite et intervenant dans les centres de formation sur des séminaires relatifs à la bientraitance dans les ESMS.

⁶⁴ *Ibid.*

⁶⁵ Organisation des Nations Unies, DEVANDAS-AGUILAR C., Rapport de la Rapporteuse sur les droits des personnes handicapées sur sa visite en France, rendu public le 22 mars 2019.

⁶⁶ *Ibid.*, p 10.

⁶⁷ *Ibid.*, p. 18.

2.1 Un cadre législatif et réglementaire orienté vers le développement de la logique de parcours au service de la personne

C'est dans le champ sanitaire, à travers la loi du 13 août 2004⁶⁸ relative à la réforme de l'assurance maladie que la notion de parcours fait son apparition. **Le parcours de soins** coordonnés qui impose le médecin traitant comme support des différentes interventions des professionnels du soin auprès de l'utilisateur va peu à peu intégrer la définition d'une approche du parcours plus globale mais graduée. Le concept de parcours global se caractérise par le parcours de soins auquel viennent s'ajouter le parcours de santé et le parcours de vie.

Le parcours de santé « articule les soins avec, en amont, la prévention en santé et sociale et, en aval, l'accompagnement médico-social et social, le maintien et le retour à domicile »⁶⁹. Le terme santé s'entend au sens de celui défini par l'OMS, soit comme « un état de complet bien-être physique, mental et social et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité »⁷⁰.

Le parcours de vie quant à lui « recouvre le cheminement individuel de chaque personne dans les différentes dimensions de sa vie : personnelle et relationnelle, professionnelle et sociale, familiale et citoyenne »⁷¹.

La logique de parcours qui implique de prévenir, soigner et accompagner tout usager du système de santé est un des axes principal de la Loi de Modernisation de notre Système de Santé (LMSS) promulguée le 26 janvier 2016⁷². Un parcours fluide et sans rupture commence par une coopération et une coordination étroites des acteurs des différents champs au service de l'utilisateur.

2.1.1 La territorialisation comme levier d'amélioration de la qualité de l'offre de soins et d'accompagnement

Le principe de coopération, soit faire ensemble dans un but commun, n'est pas nouveau dans les champs du sanitaire, social et médico-social. La possibilité de constituer un Groupement de Coopération Sanitaire est inscrit aux articles L. 6133-1 et 6133-2 du code de la santé publique. Son objectif est de mettre en commun leurs moyens financiers, humains, matériels, afin d'adapter l'offre de services aux besoins de la population d'un territoire et garantir ainsi la continuité et la cohérence des prises en charge. Le CASF

⁶⁸ Loi n° 2004-810 du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie.

⁶⁹ Ministère des Solidarités et de la Santé, Parcours de santé, de soins et de vie. [visité le 23.08.2019], disponible sur internet : <https://solidarites-sante.gouv.fr>

⁷⁰ Organisation Mondiale de la santé. [visité le 23.08.2019], disponible sur internet : <https://www.who.int/fr/about/who-we-are/frequently-asked-questions>

⁷¹ Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie, *Promouvoir la continuité des parcours de vie, Rapport 2012*, p. 33.

⁷² Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 relative à la modernisation de notre système de santé.

inscrit également ce terme en son article L. 311-8 relatif au projet d'établissement. Il y indique même avant celui de coopération le terme de coordination : « *il est élaboré un projet d'établissement ou de service qui définit ses objectifs, notamment en matière de coordination, de coopération et d'évaluation des activités* »⁷³. Cette loi introduit également un nouvel outil, le Groupement de Coopération Sociale et Médico-Sociale (GCSM), inspiré du GCS. Toutefois, force est de constater que ces coopérations se construisent dans des champs séparés sans ou avec peu de transversalité entre les secteurs. Selon Marcel Jaeger, ce constat s'explique par le fait que la coopération, telle que présentée ci-dessus, « *contourne la question de la coordination* »⁷⁴ dans le sens où elle « *laisse entière la question du pilotage, donc de la coordination* »⁷⁵. Ce pilotage nécessite la désignation d'un « *intervenant pivot* »⁷⁶ pour coordonner les actions des acteurs des différents champs et organiser leur mise en oeuvre. Un premier pas est effectué dans ce sens en 2006 avec la création des MDPH, guichet unique départemental, dont l'une des missions principales est la coordination des différents dispositifs sanitaires et médico-sociaux afin de faciliter l'accès aux droits et les prestations en faveur des personnes handicapées.

En 2009, lorsque la loi HPST⁷⁷ fixe les conditions de réorganisation de l'offre de soins et de réponses aux besoins des usagers, son enjeu majeur est également le décloisonnement des secteurs et la coordination des prises en charge entre les acteurs du sanitaire, du social et du médico-social sur un territoire donné. C'est à ce titre que sont créées les Agences Régionales de Santé (ARS). L'ARS concentre dans son champ de compétences la totalité des attributions de pilotage de l'offre sanitaire et médico-sociale. La finalité générale poursuivie par la nouvelle institution est d'apporter une réponse cohérente aux besoins de santé de la population, avec une approche transversale de la prévention, des soins et de l'accompagnement médico-social.

Mais c'est la LMSS 2016 qui va incontestablement imposer la coopération et la coordination territoriale entre les acteurs, la rendant même obligatoire pour les établissements publics de santé. Cette nouvelle réforme de la territorialisation des politiques de santé publique impose « *L'organisation des parcours de santé. Ces parcours visent, par la coordination des acteurs sanitaires, sociaux et médico-sociaux, en lien avec les usagers et les collectivités territoriales, à garantir la continuité, l'accessibilité, la*

⁷³ Article L311-8 du Code de l'action sociale et des familles.

⁷⁴ JAEGER M., 13 mai 2010, « L'actualité et les enjeux de la coordination des actions et des dispositifs », *Vie sociale*, n° 1/2010.

⁷⁵ *Ibid.*

⁷⁶ *Ibid.*

⁷⁷ Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009, *op.cit.*, p. 12.

qualité, la sécurité et l'efficacité de la prise en charge de la population, en tenant compte des spécificités géographiques, démographiques et saisonnières de chaque territoire, afin de concourir à l'équité territoriale »⁷⁸. C'est l'émergence du concept de la responsabilité populationnelle considérant que les réponses en santé ne doivent plus être abordées par le seul prisme de l'hôpital. Pour ce faire les pouvoirs publics vont déployer et mettre à la disposition des différents acteurs du territoire divers outils afin d'atteindre l'objectif fixé par le gouvernement.

- **Le Groupement Hospitalier de Territoire**⁷⁹. Le projet médical partagé construit autour de la notion de filière de soins peut inclure la présence d'ESMS encourageant le décloisonnement des unités sanitaires et médico-sociales.
- **Les Communautés Professionnelles Territoriales de Santé (CPTS)**. Il s'agit de l'association de professionnels de santé, notamment de ville, d'acteurs sanitaires, sociaux et médico-sociaux qui se réunissent de leur propre initiative pour élaborer et mettre en œuvre un projet de santé territorial.
- **Le Projet Territorial de Santé Mentale (PTSM)**. Elaboré à l'initiative des professionnels des champs sanitaire, social et médico-social en collaboration avec les représentants des usagers en situation de handicap et des familles, il a pour objectif la structuration et la coordination de l'offre de prise en charge sanitaire et d'accompagnement social et médico-social.
- **Les Plateformes territoriales d'appui (PTA)**⁸⁰. Constituées par l'ARS, il s'agit d'un soutien aux professionnels des trois secteurs confondus afin de faciliter la prise en charge et l'accompagnement des situations complexes, prévenir les hospitalisations évitables, favoriser leur maintien dans leur milieu de vie et éviter les ruptures de parcours.

En Eure-et-Loir, le CH Henri Ey, outre son adhésion au GHT 28, s'inscrit dans cette dynamique territoriale par sa participation à divers dispositifs, dont :

- **la CPTS SUD 28** dont les 3 axes du projet de santé s'articulent autour du développement d'un système d'information, de la coordination des parcours de santé, et de l'amélioration de la démographie médicale et para médicale.
- **le PTSM 28**, dont les travaux visent deux objectifs : structurer l'organisation de l'offre de proximité sanitaire, sociale et médico-sociale et définir le cadre de la coordination des différents acteurs autour des parcours de soins, de santé et de vie. En sa qualité d'acteur de la psychiatrie et santé mentale en Eure-et-Loir, le CH a vocation à assurer le pilotage du dispositif et décliner les priorités définies, du repérage des troubles

⁷⁸ Article 1^{er}, alinéa 12 4, Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016, *op.cit.* p. 30.

⁷⁹ Voir 1.2.1 B) Evolution de l'offre de services et dynamique de projet, p. 13.

⁸⁰ Article 74, Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016, *op.cit.* p. 30.

psychiatriques et psychiques, à l'organisation de la prévention et de la prise en charge des situations de crise et d'urgence.

Dans ce contexte où les logiques de prise en charge et d'accompagnement appellent des coopérations et de la coordination s'ajoute un contexte de contrainte budgétaire et d'optimisation des ressources qu'il me convient de prendre impérativement en compte dans le cadre de la mise en œuvre de mon projet.

2.1.2 De nouveaux modes de financement favorisant le décloisonnement et la logique de parcours

A) L'accélération du virage ambulatoire en psychiatrie

La psychiatrie a déjà énormément évolué dans ce domaine, notamment avec la création des CMP en 1960⁸¹, des Centres d'Activités Thérapeutiques à Temps Partiel (CATTP) en 1986⁸² et plus récemment à travers les équipes mobiles d'intervention. Mais ce sont les Lois de Financement de la Sécurité Sociale (LFSS) de ces dernières années qui vont encourager l'accélération du virage ambulatoire également appelé « déshospitalisation ». La maîtrise des dépenses de santé, avec en objectif la réduction du déficit de la sécurité sociale, est un enjeu majeur et constant des gouvernements successifs. Pour y parvenir, l'état dispose d'un outil de régulation l'ONDAM (Objectif National des Dépenses d'Assurance Maladie) dont le montant est voté chaque année dans la LFSS. A titre indicatif, le PLFSS 2019⁸³ prévoit un effort d'économies de 3,8 milliards d'euros sur la branche maladie dont 750 millions d'euros à réaliser sur la performance interne des établissements de santé⁸⁴ et 50 millions d'euros sur celle du secteur médico-social. Dès lors, les restrictions budgétaires appliquées se font au nom d'un virage ambulatoire qui tend à déplacer les soins vers l'extra-hospitalier et favorisent les actions à domicile.

B) Le financement au parcours

Ce mode de financement, en passe de s'imposer, vise à unifier les allocations de ressources tant des établissements de santé que des ESMS. « *Il s'agit ici de mettre en place une rémunération sous la forme d'un forfait pour inciter les professionnels et les structures à développer les actions de prévention, d'éducation du patient et à assurer la fonction de coordination des soins nécessaires à une prise en charge de qualité* »⁸⁵. A cet

⁸¹ Circulaire du 15 mars 1960 relative au programme d'organisation et d'équipement des départements en matière de lutte contre les maladies mentales.

⁸² Arrêté du 14 mars 1986 relatif aux équipements et services de lutte contre les maladies mentales, comportant ou non des possibilités d'hébergement.

⁸³ Projet de Loi de Financement de la Sécurité Sociale.

⁸⁴ PLFSS 2019 – Annexe 7 ONDAM et dépenses de santé, p. 7-10.

⁸⁵ Ministère des Solidarités et de la Santé, Ma Santé 2022, 18.09.2018, Dossier de presse. [visité le 23.08.2019], disponible sur internet : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/ma_sante_2022

effet la LMSS 2018 a introduit en son article 51⁸⁶ la possibilité d'expérimenter de nouvelles organisations de santé et pouvoir ainsi déroger à la logique de financement vertical actuellement en vigueur pour les acteurs de différents champs. L'instruction du 21 décembre 2018⁸⁷ permet quant à elle d'introduire le dispositif de fongibilité. Elle donne la possibilité d'organiser des transferts de crédits de financements entre les hôpitaux et les ESMS « *pour accompagner des conversions futures ou d'activité au niveau d'un même établissement ou entre deux établissements ou structures d'une même région* »⁸⁸. La démarche proposée repose sur une logique de volontariat et de co-construction entre les acteurs semblant correspondre à une problématique et des besoins identifiés en termes d'accompagnement et de prise en charge sur un territoire.

C) La réforme de la tarification au sein des ESMS

L'obligation de généralisation des Contrats Pluriannuels d'Objectifs et de Moyens (CPOM) et de leur cadre budgétaire, l'Etat Prévisionnel de Recettes et de Dépenses (EPRD) à tous les ESMS du secteur handicap avant le 31 décembre 2021⁸⁹, impose définitivement la tarification à la ressource en lieu et place de la tarification historique à la dépense. Le CPOM, outil privilégié de l'adaptation de l'offre dans le sens d'une plus grande fluidité dans le parcours de l'utilisateur, fixe des objectifs opérationnels à atteindre par les établissements parties au contrat pour une durée de 5 ans. Sur le plan budgétaire, il apporte une meilleure vision aux financeurs en globalisant les masses financières affectées à la tarification et qui renvoie à l'organisme gestionnaire la responsabilité des arbitrages entre les établissements. L'EPRD, quant à lui, passe par l'affectation détaillée par établissement des ressources allouées à l'organisme gestionnaire dans le cadre du CPOM. Ainsi, le reversement de la logique de tarification amorcée dans le sanitaire, avec l'application de la tarification à l'activité (T2A), est aujourd'hui mis en œuvre dans le secteur médico-social à travers la convergence tarifaire et les tarifs plafonds.

Dans le cadre de la réforme de la tarification et afin d'inciter à la mise en œuvre de réponses personnalisées et de parcours sans rupture, les pouvoirs publics prévoient actuellement le déploiement d'un nouvel outil de régulation SERAFIN PH⁹⁰. Lancé en 2014, le projet SERAFIN PH envisage d'allouer aux ESMS des ressources financières

⁸⁶ Article 51, Loi n° 2017-1836 du 30 décembre 2017 de Financement de la Sécurité Sociale 2018.

⁸⁷ Instruction n° DGOS/DGCS/DSS/R1/5C/1A/2018/266 du 21 décembre 2018 relative aux opérations de fongibilité et transferts pris en compte pour la détermination des objectifs de dépenses sanitaires et médico-sociaux.

⁸⁸ MENGUY B., « Opérations de fongibilité et transferts de crédits », *La gazette sociale*, n° 158, janvier 2019.

⁸⁹ Article 75, Loi n° 2015-1702 du 21 décembre 2015 de Financement de la Sécurité Sociale 2016.

⁹⁰ Services et Etablissements : Réforme pour une Adéquation des FINancements aux parcours des personnes handicapées.

calculées sur la base des besoins des personnes accompagnées et non plus en fonction du type ou du degré de leur handicap. Pour ce faire, la phase 1 du projet a permis de créer un référentiel tarifaire par la mise en place de deux nomenclatures :

- **La nomenclature des besoins** dont les trois grandes composantes sont l'autonomie, la santé et la participation à la vie sociale ;
 - **La nomenclature des prestations** dont les deux grandes composantes sont les prestations directes (relatives à l'autonomie, les soins, la participation à la vie sociale) et les prestations indirectes (fonctions logistiques et fonction gérer, manager, coopérer).
- Le projet entre désormais dans sa phase 2, soit le choix d'un futur modèle de tarification.

2.1.3 Une coordination qui induit des pratiques s'appuyant sur des SI sécurisés

L'échange d'informations entre acteurs est indispensable si l'on souhaite fluidifier et optimiser les parcours de soins et d'accompagnement. Les Systèmes d'Information sont un moyen d'appui à la coordination et la coopération des professionnels pour développer et expérimenter des innovations organisationnelles et positionner l'utilisateur au centre du système. Il se définit comme « *un ensemble organisé de ressources (matériels, logiciels, personnel, données, procédures) qui permet de collecter, regrouper, classer, traiter et diffuser de l'information dans un environnement donné.* »⁹¹.

Dans le cadre de l'évolution de l'offre sanitaire et médico-sociale, les pouvoirs publics « poussent » au déploiement d'outils numériques sécurisés accessibles aux établissements afin d'encourager la transformation de leurs pratiques et améliorer la coordination des prises en charge. A ce titre, le Ministère de la Solidarité et de la Santé décline la mise en œuvre de diverses actions dont celles qui suivent ont retenu toute mon attention.

- **Informier les acteurs à travers la mise en place du Répertoire Opérationnel des Ressources (ROR)** « *Le ROR est un outil de description exhaustif des ressources de santé d'une région. Il couvre le sanitaire et le médico-social. Pour le secteur médico-social, l'un des usages prioritaire du ROR est l'aide à l'orientation vers les ESMS.*⁹² ».
- **Orienter les usagers à partir d'un outil internet sécurisé de suivi personnalisé et d'aide à l'orientation dans le domaine de la santé.** Opérationnel pour les personnes âgées admissibles dans les EHPAD de la région CVL, le module handicap de Via trajectoire sera déployé progressivement dans les différents départements de la région de 2018 à 2020⁹³. Il permet aux MDPH de suivre en temps réel les décisions

⁹¹ DE COURCY R., 1995, « Les systèmes d'information en réadaptation », *Réseau international CIDIH et facteurs environnementaux*, n° 5 vol. 1-2, p. 7-10.

⁹² Caisse Nationale de Solidarité pour l'autonomie, Réforme de la tarification. [visité le 30.07.2019], disponible sur internet : https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/cnsa_seraphinph_8pages_2016.pdf

⁹³ Annonce ARS CVL en réunion « les ressources SI au bénéfice des parcours », avril 2017.

d'orientation de la CDAPH vers les ESMS et aux ESMS de gérer les décisions d'orientation reçues. Pour le moment, il n'est actif dans aucun département de la région.

➤ **Echanger en sécurité les données de santé.** Pour ce faire, le gouvernement souhaite accélérer le déploiement des services numériques socles, dont les principaux sont le Dossier Médical Partagé (DMP) et la Messagerie Sécurisée de Santé (MSS).

➤ **Se coordonner entre acteurs.** En plus de ces services socles, les établissements de santé et ESMS peuvent être accompagnés au déploiement de la télémédecine. En 2015, le GCS Télésanté Centre, dont le CH Henri Ey est membre, a signé une convention avec l'ARS CVL dans le cadre du développement de l'usage de la télémédecine. Dans un souci de cohésion entre les acteurs, un logiciel unique, Covotem, a été retenu comme socle de la plate-forme collaborative régionale. Un professionnel financé par l'ARS CVL est actuellement chargé de promouvoir et d'accompagner au déploiement et à l'utilisation de la plate-forme sur le territoire. Concernant l'Eure-et-Loir, un poste d'IDE, financé par le GHT, forme les professionnels, tous secteurs confondus, et qui en font la demande à l'utilisation de l'outil. Enfin, l'ARS CVL octroie des crédits sous forme de CNR aux établissements souhaitant acquérir le matériel nécessaire. La télémédecine regroupe globalement : la télé-expertise, le téléstaff et la téléconsultation. Concernant le champ du handicap, il me paraît pertinent dans un premier temps de nous intéresser particulièrement à la télé-expertise et au téléstaff, notamment au regard des besoins de prise en charge de soins exprimés sur le territoire. En effet la télé-expertise « *permet à un médecin de solliciter l'avis d'un confrère face à une situation médicale donnée et d'assurer ainsi une prise en charge plus rapide du patient* »⁹⁴. Le téléstaff permet aux professionnels de santé de se réunir en vision conférence sécurisée via la plate-forme de télémédecine afin d'échanger sur une situation, se communiquer des bonnes pratiques, affiner un diagnostic.

Concernant la télémédecine, l'établissement a pu acquérir du matériel Covotem grâce à des crédits délivrés par l'ARS dans le cadre son déploiement. Dix bureaux et quatre salles de réunion sont équipés. La Direction des Systèmes d'Information (DSI) s'attache à organiser la réalisation de téléstaff et à expérimenter la téléconsultation avec un foyer de vie du département. Une première expérimentation est actuellement en cours.

En définitive, par le développement d'un panel étendu d'outils, les pouvoirs publics sollicitent les acteurs des différents champs à repenser le déploiement de leur offre de services à travers la coopération et la coordination de leurs actions, gage de qualité et de

⁹⁴ Définition site ameli. [visité le 12.09.2019], disponible sur internet : <https://www.ameli.fr/medecin/exercice-liberal/telemedecine/teleexpertise>.

continuité du parcours. La circulaire du 2 mai 2017 relative à la transformation de l'offre d'accompagnement des personnes handicapées dans le cadre de la démarche « *une Réponse Accompagnée pour Tous* » (RAPT) persiste et affirme que « *la réponse sous forme de « places » ne suffit plus pour tenir compte de la diversité des aspirations des personnes. Une rénovation du secteur médico-social s'impose pour répondre à la logique d'un parcours global alliant précocité des interventions et renforcement de l'inclusion sociale* »⁹⁵. Dès lors, les enjeux et objectifs fixés dans le « quatrième plan autisme » s'intègrent dans la transformation de l'offre de services engagée par le gouvernement.

2.2 Une stratégie nationale pour l'autisme au cœur de la transformation de l'offre sanitaire et médico-sociale

Que ce soit à travers la stratégie nationale de santé (2018-2022), notamment en termes de santé mentale, ou la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale (2017-2021), précisant la mise en œuvre de la RAPT, les politiques publiques affichent clairement leur soutien au virage inclusif. L'inclusion des adultes avec TSA mobilise également la Stratégie Nationale pour l'Autisme (SNA) au sein des troubles du neuro-développement. Les ARS sont ainsi invitées à positionner les axes et les objectifs de leur PRS en cohérence avec les orientations des différentes stratégies.

2.2.1 Promouvoir l'inclusion sociale, une approche centrée sur les choix et les besoins de l'usager

Dans le cadre de l'évolution de l'offre médico-sociale, le PRS de la région CVL a intitulé son objectif opérationnel n° 14 : « Favoriser l'inclusion tout au long de la vie par la transformation de l'offre médico-sociale »⁹⁶. Afin de définir le concept d'inclusion sociale, il me semble indispensable de m'appuyer sur les fondements de la loi du 11 février 2005 et en particulier sur son intitulé « *pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées* »⁹⁷. Il implique, d'une part, le principe d'égalité des droits entre les individus. L'individu en situation de handicap, quel que soit son âge, la catégorie de son handicap ou son lieu de vie, a des droits d'accès à l'éducation et aux apprentissages, aux soins (dont témoigne notamment la charte Romain Jacob « *unis pour l'accès à la santé des personnes en situation de handicap* »⁹⁸), au logement, à l'emploi, au sport et à la culture.

⁹⁵ Circulaire n° DGCS/3B/2017 du 2 mai 2017, la transformation de l'offre d'accompagnement des personnes handicapées dans le cadre de la démarche « une réponse accompagnée pour tous ».

⁹⁶ Agence Régionale de Santé, Projet Régional de Santé Centre-Val de Loire, 2018-2022, p. 52.

⁹⁷ Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

⁹⁸ Charte Romain Jacob, « Unis pour l'accès à la santé des personnes en situation de handicap », 16 décembre 2014.

D'autre part, la loi du 11 février 2005 met en évidence le principe de participation sociale et de citoyenneté. Selon Pierre Castelein, « *la participation sociale renvoie donc l'individu à sa propre capacité d'être acteur de son devenir, de sa capacité à créer des liens sociaux, de décider, de choisir, ... c'est-à-dire de fixer « ses propres lois » bref d'être autonome* »⁹⁹. La participation sociale et l'autonomie sont par conséquent étroitement liées dans le sens où l'autonomie est présentée comme indispensable à participer socialement. Depuis des années, l'enjeu majeur des ESMS est d'accompagner les personnes handicapées à l'autonomie afin que la société leur soit accessible. La nouvelle stratégie quinquennale, qui maintient la nécessité de renforcer l'autonomie des personnes handicapées, va désormais plus loin. Elle insiste également sur leur droit à l'autodétermination¹⁰⁰. Il me paraît important de m'arrêter sur l'explication de cette notion décrite par les politiques publiques comme levier d'inclusion sociale.

Selon Michael Wehmeyer¹⁰¹ l'autonomie est une composante de l'autodétermination. Il définit l'autodétermination comme « *les habiletés et attitudes requises chez une personne, lui permettant d'agir directement sur sa vie en effectuant des choix non influencés par des agents externes indus* ». ¹⁰² Quatre composantes caractérisent l'autodétermination :

« **1. La personne agit de manière autonome.** Elle prend des décisions et fait des choix pour mener une existence relativement indépendante.

2. La personne a un comportement autorégulé. Elle cible les objectifs qu'elle souhaite atteindre et elle agit pour parvenir à leur but. Elle apprend également de ses propres expériences pour résoudre des problèmes de vie quotidienne.

3. La personne agit avec empowerment psychologique. Elle est consciente de ses propres capacités et fait la distinction entre les conséquences de ses propres actions et ce qui en est indépendant.

4. La personne agit de manière auto-réalisée. Elle comprend son propre fonctionnement et connaît ses forces et ses limites. »¹⁰³

L'autodétermination se construit. Elle ne se décrète pas. Une personne handicapée ne peut atteindre l'autodétermination que si elle bénéficie d'un accompagnement adapté. Les pouvoirs publics attendent par conséquent des professionnels que tous les moyens soient

⁹⁹ CASTELEIN P., 2015, « La participation sociale : un enjeu interdisciplinaire pour nos institutions », *Les carnets de la Persagotière*, n° 63/2015, p. 4.

¹⁰⁰ Secrétariat d'Etat auprès du Premier Ministre chargé des personnes handicapées. Comité de pilotage transformation de l'offre d'accompagnement. [visité le 12.09.2019], disponible sur internet : <https://handicap.gouv.fr/grands-dossiers/transformation-de-l-offre-d-accompagnement/article>

¹⁰¹ Michael Wehmeyer est professeur d'éducation spécialisée à l'université du Kansas (Etats-Unis).

¹⁰² NEDELEC Yoann & SAMIER Alexandra, 2016, « De l'autonomie à l'autodétermination ». [visité le 12.09.2019], disponible sur internet : <http://uf-mi.u-bordeaux.fr/ter-2016/nedelec-samier/part1Autonomie.1.php>

¹⁰³ *Ibid.*

mis en œuvre au développement des apprentissages, des capacités et des compétences de l'utilisateur afin de lui permettre d'adopter un comportement autodéterminé et le conduire à la participation sociale. Or, l'autodétermination ou même l'autonomie, comme nous le rappelle Jean-René Loubat, « *ne dépend pas uniquement des compétences de l'acteur, mais également des exigences de son environnement* »¹⁰⁴. C'est la raison pour laquelle les politiques publiques délaissent le concept d'insertion « *en cela que ses exigences partent de la société ordinaire et s'appliquent à des besoins spécifiques* »¹⁰⁵. Jean-René Loubat précise également que « *Le passage de l'insertion à la participation sociale est rendu possible par un changement radical d'attitude de nos sociétés développées à l'égard des personnes en situation de handicap : c'est désormais à celles-là de s'adapter aux besoins spécifiques de certains de leurs concitoyens* »¹⁰⁶. L'environnement doit se rendre accessible et offrir à l'utilisateur les occasions d'expérimenter ses capacités, ses compétences mais également le risque de l'autodétermination, gage de participation sociale et de citoyenneté. Les influences mutuelles entre les perceptions, les attentes et les croyances de la personne handicapée et de son environnement contribuent à faire évoluer les mentalités de chacun, à accepter la différence. Elles contribuent de surcroît à améliorer son état de santé. La transformation de l'offre de services oriente ainsi la mise en œuvre de stratégies d'accompagnement plaçant l'utilisateur sur un pied d'égalité avec les individus composant l'environnement dans lequel il évolue. Dès lors, la notion d'accompagner ne consiste plus à faire à la place de l'utilisateur mais d'être à ses côtés s'il en a besoin. Il s'agit de le soutenir dans son pouvoir d'agir tant sur sa santé que sur son accompagnement, de lui permettre d'être acteur d'un projet personnalisé co-construit qu'il fera évoluer au regard de ses choix et de ses besoins.

En résumé, je choisis de retenir comme définition du concept d'inclusion, celle indiquée par Brigitte Bouquet, Marcel Jaeger et Patrick Dubéchet : « *Concernant le handicap, l'inclusion crée un nouveau paradigme qui situe l'utilisateur comme moteur de sa propre vie au sein d'une collectivité dans laquelle il est citoyen à part entière. Centrée sur l'analyse des potentialités et des besoins des sujets en situation de handicap, elle vise l'adaptation de l'environnement et la participation des différents acteurs pour que la personne, quel que soit son handicap, ait sa place dans tous les lieux de la vie sociale ou privée* »¹⁰⁷.

¹⁰⁴ LOUBAT J.-R., 28 août 2003, « Pour la participation sociale des personnes handicapées », *Lien social*, n° 675.

¹⁰⁵ *Ibid.*

¹⁰⁶ *Ibid.*

¹⁰⁷ BOUQUET B., JAEGER M., DUBECHOT P., 2015, « L'inclusion », *Vie sociale*, n° 11, pp. 7-11.

La stratégie nationale pour l'autisme affiche en ambition n° 1 la construction d'une « *société inclusive pour toutes les personnes autistes à tous les âges de leur vie* »¹⁰⁸. Concernant les adultes, cela passe par le soutien de leur « pleine citoyenneté »¹⁰⁹. En ce sens, la première mesure inscrite à cet engagement est de « mettre fin aux hospitalisations inadéquates des adultes autistes et renforcer la pertinence des prises en charge sanitaires »¹¹⁰, imposées notamment aux situations complexes pour lesquelles aucune « autre » solution d'accompagnement n'a pu être mise en œuvre. Elles entravent ainsi le pouvoir d'agir du citoyen et constituent de surcroît un frein à l'inclusion sociale.

2.2.2 Structurer les parcours et prévenir les ruptures pour favoriser l'inclusion

La logique de parcours, développée précédemment, est intégrée au cœur des différentes orientations stratégiques fixées par le gouvernement avec pour ambition la construction de parcours fluides, coordonnés, efficaces et sans ruptures. Il s'agit du principe de la démarche RAPT. Elle fait suite aux préconisations du rapport de Denis Piveteau « Zéro sans solution », publié en 2014, visant à proposer systématiquement à toute personne handicapée une réponse personnalisée, pérenne et adaptée à ses besoins. Ses objectifs sont amenés à se concrétiser à travers le déploiement de la RAPT, effective depuis le 1^{er} janvier 2018. Afin d'assurer la continuité des parcours et éviter les ruptures, la RAPT aspire à une mise en mouvement de l'ensemble des acteurs d'un même territoire. A ce titre, elle précise qu'« *une réflexion doit être menée sur la meilleure façon de mobiliser les différentes parties prenantes associées au déploiement de la démarche, en veillant à respecter la logique des 3C* »¹¹¹, soit : « *une **Co-construction** des politiques ; une **Coopération** entre les acteurs basée sur une interrogation de ses propres pratiques avant d'interroger celles des autres ; une **Coordination** avec et autour de la personne* »¹¹².

Les orientations de la Stratégie Nationale pour l'Autisme s'inscrivent dans la continuité des axes définis par la démarche. En ce sens, elle comporte une série de mesures dont le pilotage régional est assuré par les ARS conformément à l'instruction interministérielle du 25 février 2019¹¹³ fixant les priorités et les crédits de financement prévus à cet effet. Aussi, la garantie d'un parcours global, fluide et adapté aux choix et besoins spécifiques

¹⁰⁸ Stratégie Nationale pour l'Autisme, 2018-2022, p. 35.

¹⁰⁹ *Ibid.* p. 30.

¹¹⁰ *Ibid.*

¹¹¹ CNSA, juillet 2017, « *Une réponse accompagnée pour tous* », premiers enseignements et retours d'expérience, Rapport de capitalisation, p. 17.

¹¹² *Ibid.*

¹¹³ Instruction interministérielle n° DGCS/SD3B/DGOS/DGS/CNSA/2019/44 du 25 février 2019 relative à la mise en œuvre de la stratégie nationale pour l'autisme 2018-2022.

de l'adulte avec TSA implique impérativement la mise en œuvre d'une série d'actions dont les principales sont énumérées ci-dessous.

« **Repérer et diagnostiquer les adultes avec TSA hébergés en ESMS et en établissement de santé** ». Cette action ne peut être réalisée que par des équipes de professionnels disposant d'une expertise sur le diagnostic ainsi que sur l'évaluation fonctionnelle dans les différents domaines du développement. Leur association avec les CRA sont attendues à cet effet et des actions de formation auprès des professionnels non expérimentés sont préconisées. Le diagnostic est un préalable essentiel à la mise en œuvre d'un programme de soins et d'un accompagnement adaptés. Le ROB (Rapport d'orientation Budgétaire) de la région CVL prévoit 99 151 € de crédits, sur l'exercice 2019, dans le cadre de la réalisation de cet objectif.

« **Réduire les séjours longs et inadaptés des personnes à l'hôpital** ». Pour ce faire, le gouvernement souhaite « *faire évoluer les unités accueillant des séjours longs en psychiatrie ... et augmenter les soins ambulatoires* »¹¹⁴. L'accent est porté sur le développement de « l'aller-vers » et les interventions d'équipes mobiles de psychiatrie dans les lieux de vie (domicile ou ESMS) afin de favoriser le virage inclusif. A ce titre, le gouvernement a prévu de déployer 15 millions d'euros sur le territoire national.

« **Co-construire un plan d'accompagnement personnalisé combinant des services relevant des champs sanitaire, social et médico-social pour permettre un parcours fluide** ». Le corollaire de la logique de parcours est de ne plus raisonner en termes de place, la place « *étant une case dans laquelle ne rentrent que des profils qui lui correspondent* »¹¹⁵ mais en réponse globale coordonnée. Elle s'accorde à la simplification de la nomenclature relative aux ESMS du secteur du handicap portée par décret¹¹⁶, et articulée à la démarche de la RAPT. Face au nombre limité de places spécifiques, les structures pour personnes handicapées dont l'autorisation de fonctionnement ne précise pas l'accueil d'adultes avec TSA ont désormais la possibilité de leur proposer une solution d'accompagnement correspondant à leurs attentes. Dès lors, la co-construction du projet d'accompagnement personnalisé privilégie la diversification des modes d'intervention et la gradation de l'offre de services dans le respect des choix et des besoins de l'utilisateur.

D'une part, les orientations du PRS de la région CVL s'associent à celles de la SNA dans la mesure où elles préconisent le développement de plates-formes de services et d'orientation comme levier de fluidité du parcours. Véritables plateaux techniques, les

¹¹⁴ Stratégie Nationale pour l'Autisme, 2018-2022, p. 92.

¹¹⁵ PIVETEAU D., 10 juin 2014, « Zéro sans solution », Tome 1.

¹¹⁶ Décret n° 2017-982 du 9 mai 2017 relatif à l'accompagnement des établissements et services sociaux et médico-sociaux accompagnant des personnes handicapées ou malades chroniques.

plates-formes ont pour mission de constituer des « paniers de services » interopérables et modulables au regard de la progression de l'âge (une attention particulière sera portée aux jeunes adultes relevant de « l'amendement Creton ») et de la demande. Ce parcours « à la carte » intègre l'évaluation des besoins, l'orientation, la mise en œuvre de l'accompagnement, le suivi et la coordination fine des liens entre les différents intervenants, dont le projet personnalisé constitue l'outil fédérateur. La mise en œuvre des Pôles de Compétences et de Prestations Externalisées (PCPE) depuis 2016¹¹⁷ contribue également à la transformation de l'offre. Par la mobilisation de compétences disponibles sur le territoire, ils ont vocation à organiser une réponse de premier niveau aux personnes handicapées sans solution adaptée à leurs besoins ainsi qu'à anticiper et prévenir les ruptures de parcours. En ce sens, ils travaillent en partenariat étroit avec la MDPH. Chaque département de la région CVL est aujourd'hui doté d'un PCPE.

Le Rapport d'orientation Budgétaire (ROB) CVL 2019 prévoit des crédits de financement d'un montant total de 2 millions d'euros en faveur du « *développement d'une offre de service d'accompagnement (SAMSAH, PCPE, autres)* »¹¹⁸.

« **Améliorer la gestion des situations complexes** ». Cette action rejoint l'ambition de la RAPT et de l'article 89 de la LMSS 2016 qui précise les conditions de mise en œuvre d'un PAG (Plan d'Accompagnement Global) comme réponse alternative aux situations les plus complexes auprès desquelles aucune solution d'accompagnement n'a été proposée. Renforcées dans leur rôle d'ensemblier, les MDPH ou MDA ont pour mission de réunir l'ensemble des professionnels pouvant apporter une valeur ajoutée à la construction d'un parcours sécurisé et cohérent. Etabli avec l'accord de l'utilisateur, cette démarche modifie les pratiques des professionnelles de terrain qui doivent non seulement coopérer mais également faire preuve d'une totale transparence quant à l'évolution du plan. Parmi ces derniers, un coordonnateur de parcours est désigné à cet effet.

Si la logique de parcours implique la coordination d'acteurs de différents champs autour de la mise en œuvre du projet personnalisé de l'utilisateur, il convient également d'y associer la participation des aidants, partenaires d'un parcours fluide et sans rupture.

2.2.3 Soutenir les aidants partenaires de l'élaboration et de la mise en œuvre du projet personnalisé

Dans un contexte d'inclusion sociale, le soutien et l'accompagnement des aidants constituent un des axes forts tant de la stratégie relative à la transformation de l'offre de services que de la Stratégie Nationale pour l'Autisme.

¹¹⁷ Instruction n° DGCS/SD3B/2016/119 du 12 avril 2016 relative à la mise en œuvre des pôles de compétences et de prestations externalisées pour les personnes en situation de handicap.

¹¹⁸ Agence Régionale de Santé CVL, Rapport d'Orientation Budgétaire, 7 juin 2019, p. 6.

A) L'information

D'une manière générale, les familles affirment leur droit et leur besoin d'être régulièrement informées sur l'évolution de l'état de santé et d'accompagnement de leur proche. L'information et le soutien accru des aidants commence dès l'annonce du diagnostic de la présence de TSA et éventuellement de comorbidités associées. Le rôle des professionnels est déterminant lors de ce moment charnière du parcours de vie. L'équipe pluri-professionnelle doit être disponible et en mesure de répondre à tous les sujets faisant l'objet de questionnements et d'inquiétudes quant à la mise en œuvre de la prise en charge sanitaire et de l'accompagnement médico-social au regard des besoins identifiés. Les opérateurs ont désormais un devoir d'orientation et de mise en contact de l'usager et de sa famille avec les ressources et partenaires territoriaux susceptibles de participer à la construction du parcours. Pour ce faire, la stratégie quinquennale de transformation de l'offre d'accompagnement préconise la détermination par les ARS d'une « fonction ressource » reconnue experte sur un territoire donné¹¹⁹.

Au-delà de l'information, les professionnels sont également invités à rechercher la pleine coopération des aidants à la construction du projet personnalisé. Cela passe par la mise en œuvre de moyens nécessaires afin d'instaurer un climat de confiance et leur permettre d'être co-acteurs du projet. Les aidants deviennent ainsi parallèlement une fonction « ressource » enrichissant les pratiques et renforçant l'expertise professionnelle.

B) La formation

La mutualisation des compétences aidants-professionnels s'apprend et s'organise. Concernant les professionnels, il s'agit « d'assurer l'exercice de la guidance parentale par les établissements et services »¹²⁰ tout au long du parcours de l'usager. « Il appartiendra aux Agences Régionales de Santé de s'assurer que ces éléments sont bien intégrés dans les projets de services et dans le fonctionnement effectif »¹²¹. Une attention particulière sera portée à la formation du personnel soignant et éducatif, dit de terrain, car les plus accessibles par les familles. La manière d'aborder les entretiens d'accueil et de suivi du projet personnalisé, l'accompagnement à la gestion des « comportements-problèmes », le fait de rassurer les aidants et de les déculpabiliser quant à la situation dans laquelle se retrouve leur enfant méritent un véritable savoir-faire de la part des professionnels qui n'est pas inné. Pour ce faire, il convient de valoriser les familles dans tout ce qu'elles entreprennent, de les solliciter activement, de les encourager à développer ce qui est

¹¹⁹ Stratégie Nationale pour l'Autisme, 2018-2022, p. 111.

¹²⁰ *Ibid.* p. 106.

¹²¹ *Ibid.*

favorable au renforcement de l'autodétermination de leur enfant et à l'amélioration de sa qualité de vie.

Sur le plan national, une enveloppe de plus de 3 millions d'euros de crédits étalée sur 5 ans est dédiée à l'objectif de formation des aidants.

C) Les dispositifs ressources au service des aidants

Enfin, si les aidants doivent être soutenus dans leur fonction de coordination des interventions, il convient, en contrepartie, de respecter leurs impératifs personnels et professionnels. Priorisées dans le cadre de l'accompagnement des situations complexes, les plates-formes de répit ont vocation à permettre aux aidants de « souffler », de bénéficier d'un moment de répit afin d'entretenir un parcours fluide et sans rupture de l'usager. A ce titre, les pouvoirs publics encouragent l'ouverture de ces plates-formes proposant des accueils d'urgences, séquentiels, de jour et de l'hébergement temporaire¹²². L'offre de services proposée s'inscrit dans la continuité du programme d'accompagnement personnalisé et la plate-forme s'adapte aux choix des adultes et à leurs habitudes au rythme des journées.

A ce stade de ma réflexion, je constate que les politiques publiques offrent une palette de nouveaux dispositifs destinés améliorer l'accompagnement des adultes avec TSA en situation complexe. Mon choix s'arrête sur un projet de création d'équipe mobile d'intervention. Compte-tenu du contexte territorial, de l'état d'esprit et des pratiques professionnelles actuelles, le déploiement d'une équipe mobile me paraît être un bon compromis et un bon début vers le chemin du décloisonnement et de la diversification de l'offre de services d'un pôle hospitalier. De plus, le CH propose actuellement deux dispositifs de ce type sur le territoire¹²³, expériences sur lesquelles je pourrai m'appuyer dans le cadre de l'élaboration et de la mise en œuvre de mon projet. Afin de déterminer qu'elles pourraient être les missions de cette future équipe mobile, il m'appartient tout d'abord d'en définir le concept, de m'inspirer des actions menées sur d'autres territoires mais également de tenir compte des facteurs de réussite et d'échec.

2.3 L'équipe mobile une opportunité pour favoriser l'inclusion

2.3.1 Le concept

Inspirées de modèles anglo-saxons, les équipes mobiles sont aujourd'hui nombreuses. Elles interviennent dans divers champs et auprès d'usagers de tout âge. Si les premières

¹²² *Ibid.* p. 110.

¹²³ Voir 1.2.1 B) Evolution de l'offre de services et dynamique de projet, p. 13.

équipes mobiles ont été déployées dans les années 1990¹²⁴, notamment en gériatrie, c'est à partir de 2005 qu'elles se sont développées dans le secteur de la psychiatrie. La circulaire du 23 novembre 2005¹²⁵ ainsi que le plan psychiatrie et santé mentale de 2005 – 2008 ont largement soutenu la création de ce type de dispositifs.

Encouragées par les pouvoirs publics, la création des équipes mobiles contribue à répondre aux objectifs de la transformation de l'offre d'accompagnement à travers notamment la promotion de la psychiatrie « hors les murs » et la désinstitutionnalisation. Or, « faire sortir » les individus des unités d'hospitalisations impose non seulement la mise en œuvre de soins et thérapeutiques spécifiques à chaque usager mais également un accompagnement médico-social post-hospitalier en ESMS ou au domicile. Face à la diversité des pathologies, de situations et donc de demandes très importantes, certaines équipes mobiles ont choisi d'axer leurs missions auprès de populations cibles afin de leur permettre l'accessibilité aux soins et la coordination des acteurs dans un objectif de continuité du soin. D'autres se sont spécialisées dans les interventions d'urgence aux situations de crises, l'évaluation et l'orientation. Enfin des dispositifs relevant du champ médico-social, à l'image des SAMSAH, proposant des interventions au domicile des personnes souffrant de handicap mental ou psychique ont été développés par les ARS afin de répondre à leurs besoins non couverts par la psychiatrie. Rares sont les équipes mobiles répondant à toutes ces missions confondues.

Pour être efficiente, une équipe mobile doit avant tout faire preuve de disponibilité. Lise Demailly, sociologue française, résume le terme de disponibilité autour de quatre dimensions : « *réactivité, mobilité, diversité de l'offre, prise en compte des points de vue des demandeurs* »¹²⁶. Ainsi la disponibilité réside « *dans la réactivité de l'organisation (se donner les moyens de pouvoir agir « sans retard* ») ». La disponibilité implique également la mobilité des professionnels sur le lieu de vie de l'usager, soit le fait de « *se déplacer quand c'est nécessaire pour agir et/ou offrir la prise en charge adéquate* »¹²⁷. La disponibilité consiste enfin à utiliser « *une palette d'alternatives à l'hospitalisation, permettant de ne pas imposer aux demandeurs une offre de soins rigide mais de leur proposer, au sein d'une gamme diverse de prises en charge, les modalités les plus adéquates possibles, modalités par rapport auxquelles le demandeur ait son mot à dire et*

¹²⁴ Le CHR Orléans crée l'une des toutes premières équipes mobiles de gériatrie en 1992.

¹²⁵ Circulaire DHOS/O2/DGS/6C/DGAS/1A/1B/521 du 23 novembre 2005 relative à la prise en charge des besoins en santé mentale des personnes en situation de précarité et d'exclusion et à la mise en œuvre d'équipes mobiles spécialisées en psychiatrie.

¹²⁶ DEMAILLY L., DEMBINSKI O., DECHAMP-LE ROUX C., 2014, *Les équipes mobiles en psychiatrie et le travail de disponibilité*, Montrouge : Editions John Libbey Eurotext, 104 p.

¹²⁷ *Ibid.*

puisse être écouté et entendu »¹²⁸. Aussi, l'enjeu de ces équipes mobiles est de pouvoir ajuster les organisations afin de créer de la disponibilité en fonction de la demande.

Le développement qui suit vise à décrire comment certaines équipes mobiles relevant tant du champ de la psychiatrie que du secteur médico-social tentent à leur niveau et avec les moyens mis à leur disposition de répondre aux besoins des publics accompagnés tout en tenant compte des directives des pouvoirs publics. Malgré leurs diversités, elles ont toutes un objectif commun : le maintien de la personne dans son lieu de vie. Leurs modalités d'interventions multiples vont me permettre d'évaluer le potentiel du pôle autisme adulte à s'inscrire dans chacune des actions proposées afin de limiter les hospitalisations longues et inadaptées, assurer la continuité des parcours et favoriser inclusion.

2.3.2 Des modèles d'équipes mobiles au service des adultes avec TSA

A) L'intervention de diagnostic, d'évaluation et d'orientation

L'UMAA (Unité Mobile Autisme Adulte) « Les Makaras », dépendante du CH Valvert basé à Marseille, est un dispositif au service des adultes avec TSA résidant en région PACA (Provence – Alpes - Côte d'Azur). Elle assure à la fois les fonctions de diagnostic, d'évaluation et d'orientation thérapeutique auprès d'une file active estimée entre 35 et 40 personnes. Son objectif principal est d'éviter les ruptures dans le parcours de l'adulte avec TSA accueilli en ESMS et présentant dans la majorité des cas des comorbidités associées. L'équipe pluridisciplinaire, composée de deux neuropsychologues, deux infirmiers, une assistante sociale, une secrétaire et un psychiatre, travaille en lien étroit avec le CRA PACA. L'UMAA intervient en réponse à deux types de demandes :

* demandes de diagnostic dans le cadre d'une suspicion clinique de la part de professionnels ou de la famille ;

* demandes de réévaluation et « d'aide à la prise en charge » pour les personnes déjà diagnostiquées manifestant des « comportements-problèmes » et mettant en difficultés les professionnels et les familles.

Toutefois, deux ans après le déploiement du dispositif, l'UMAA émet le constat suivant¹²⁹ : l'assurance d'un parcours sans rupture ne peut se cantonner à l'élaboration d'un diagnostic et à la préconisation d'une thérapeutique adaptée. L'UMAA reconnaît une limite à leur offre de services. Le fait de n'avoir pas pu organiser et soutenir les

¹²⁸ *Ibid.*

¹²⁹ CURTI R., février 2019, « Intérêt des unités mobiles de diagnostic de l'autisme à l'âge adulte : présentation d'un dispositif innovant », *Annales Médico-psychologiques*, Revue psychiatrique, volume 177, issue 2, pp. 130-135.

professionnels et la famille dans la mise en œuvre et le suivi de l'accompagnement préconisé a conduit à des situations d'échecs, dont l'exclusion de résidents d'ESMS¹³⁰.

B) L'intervention d'accompagnement et de suivi

L'EMAAS (Equipe Mobile Autisme Adulte Savoie) propose, en plus de la prestation de diagnostic et d'évaluation, un accompagnement adapté aux besoins des adultes avec TSA en interaction avec leurs aidants et les professionnels, tous secteurs confondus, chargés de la mise en œuvre de leur parcours de vie. Elle est intégrée au Dispositif Ressources Autisme dépendant du CH de la Savoie. L'équipe pluridisciplinaire est composée de deux médecins psychiatres dont un ayant la fonction de coordonnateur, d'un neuropsychologue, d'un cadre de santé, d'une infirmière, d'une assistante sociale, d'une secrétaire et à la différence de l'UMAA d'un éducateur spécialisé. Ses principales missions consistent en :

* l'accompagnement à la « *construction de leur projet de vie par des moyens d'interventions directs ponctuels de mise en lien avec les ressources du réseau, de soutien à l'orientation et d'aide aux aidants familiaux et aux professionnels (adaptation des outils et supports des équipes aux spécificités des TSA, accompagnement de la montée en compétence des équipes de proximité ...)* » ;

* prévention à travers « *la formation ou sensibilisation dans le domaine des Troubles du Spectre de l'Autisme en lien avec les recommandations de la HAS et ANESM* »¹³¹.

L'EMAAS se positionne ainsi en relais vis-à-vis des professionnels qu'elle accompagne.

L'EMAAS n'a ni vocation à compléter les soins en santé mentale, ni à intervenir dans les situations d'urgence. En ce sens, les actions de préventions qu'elles proposent arrivent très souvent après la déclaration de l'épisode de crise qui peut conduire à une hospitalisation de l'adulte avec TSA. Pour les situations complexes, dont les troubles mettent en danger la personne et/ou son entourage, il existe, en Ile-de-France, des équipes mobiles adossées à un dispositif hospitalier dédié proposant une prise en charge et un accompagnement de l'adulte avec TSA.

C) L'intervention d'urgence et de crise

Les UMI (Unités Mobiles d'Intervention) sont des équipes mobiles intervenant en région Ile-de-France et destinées à accompagner et soutenir, à leur demande, les aidants et les ESMS en difficulté accueillant des personnes avec TSA de l'enfance à l'âge adulte. « *Il s'agit d'un service d'intervention rapide in situ (délai fixé à 48 heures maximum en*

¹³⁰ *Ibid.*

¹³¹ Informations inscrite dans la plaquette de présentation de l'EMAAS.

fonction des situations décrites) dont les missions se déclinent en actions de diagnostic, d'évaluation, de prévention, d'apaisement de la personne en crise et d'accompagnement par la mobilisation des partenaires du réseau. Les UMI visent toujours en première intention à rechercher des solutions alternatives à l'hospitalisation psychiatrique»¹³². Pour ce faire, chaque UMI s'est attachée à formaliser par conventions des liens partenariaux locaux nécessaires à son fonctionnement. Les missions sont mises en œuvre par une équipe pluridisciplinaire formée aux spécificités des TSA qui se compose d'un médecin psychiatre, d'une IDE, d'un éducateur, d'un psychologue, d'un travailleur social et d'une secrétaire médicale. Chaque UMI travaille en lien étroit et direct avec l'USIDATU (Unité Sanitaire Interdépartementale d'Accueil Temporaire d'Urgence). Aussi, après avoir réalisé une première évaluation de la personne avec TSA in situ, l'UMI a la possibilité, notamment pour les cas très complexes, de s'appuyer sur l'équipe de l'USIDATU afin de préciser et/ ou de réévaluer le diagnostic de TSA, comorbidités et les problèmes somatiques parfois masqués. Lorsque l'UMI juge que la situation nécessite vraiment l'hospitalisation (complète, de nuit ou de jour) l'USIDATU accueille la personne à bref délai pour les durées les plus pertinentes (quelques jours ou semaines). L'hospitalisation a pour but d'empêcher l'aggravation des « comportements-problèmes » et de déterminer le programme de soins approprié tout en maintenant et restaurant les liens de la personne avec son environnement. Enfin, l'UMI, qui agit en amont en aval de l'hospitalisation, accompagne les professionnels et les aidants dans la poursuite du programme de soins et de l'accompagnement adapté pendant une période déterminée au préalable entre les parties. Elle poursuit, en ce sens, l'articulation des actions avec son réseau de partenaires afin de permettre la mise en œuvre d'un projet personnalisé global et évolutif.

D) Potentiel du pôle autisme adulte

Il serait prétentieux de comparer l'USIDATU à l'USF, néanmoins force est de constater que cette dernière présente certaines missions similaires. L'élaboration du diagnostic et de l'évaluation, les hospitalisations dédiées aux spécificités des TSA, des modes de prises en charge articulant dimensions thérapeutiques et éducatives, la prévention et la gestion des « comportements-problèmes » et des situations de crise en sont les principaux exemples. Leur grande différence réside bien évidemment dans la durée moyenne d'hospitalisation mise en œuvre, soit 3 mois maximum pour l'USIDATU contre plus de 5 mois en moyenne pour l'USF en 2018. Cette performance s'explique non seulement par l'intervention des UMI en pré et post-hospitalisation mais également à la constitution d'un réseau formalisé de partenaires. Aussi, ce dispositif structuré grâce à la mobilisation conjointe d'acteurs sanitaires et médico-sociaux a inscrit la logique de

¹³² Entretien avec le Dr Assouline, médecin psychiatre responsable de l'UMI 92, le 02.06.19.

parcours et d'inclusion en milieu ordinaire comme objectifs prioritaires du développement de son activité. Partant du principe qu'il devra impérativement, au préalable, développer un réseau partenarial, le pôle autisme adulte pourrait parfaitement opter pour la mise en œuvre de ce type de dispositif à plus petite échelle en ajustant son offre de services au regard des besoins de la population cible sur le territoire d'intervention retenu. Il me conviendra d'étudier à ce titre la question de la disponibilité évoquée en amont et du traitement de l'urgence afin d'éviter les passages en chambre d'isolement. Une organisation particulière et optimale relative à ce type de situations, non étrangères au pôle, devra être réfléchie.

2.3.3 Le choix du modèle d'intervention et les axes stratégiques retenus

Les trois équipes mobiles présentées concourent toutes à leur niveau à l'amélioration de l'accès aux soins (psychiatriques et somatiques) et aux accompagnements médico-sociaux tout en évitant dans la limite du possible l'hospitalisation. Leur point commun consiste au développement de leurs interventions in situ en parfaite complémentarité avec un réseau mais sur une temporalité différente selon la situation de la personne accompagnée. Elles n'interviennent pas en position d'autorité et favorise le pouvoir d'agir des usagers, des aidants et des professionnels de proximité. L'ensemble des principes décrits ci-dessus ont été identifiés par Serge Kannas¹³³ comme un préalable indispensable au déploiement d'une équipe mobile. Néanmoins, ils ne suffisent pas à garantir le succès des missions fixées et la pérennité du dispositif. En effet, si le fait de s'engager dans la mobilité demande peu de moyens matériels spécifiques (téléphones et ordinateurs portables, véhicules de services en majorité), il nécessite des moyens en personnel et à la hauteur des engagements communiqués entraînant de surcroît des dépenses importantes dépassant souvent les montants prévus au budget. Malgré des projets bien étudiés, certaines équipes mobiles échouent dans la mise en œuvre de leur offre de services. De même, les équipes mobiles de petites tailles dont le savoir se constitue avec le temps s'essouffle rapidement et se retrouve en difficulté dès lors qu'un ou deux professionnels quittent le dispositif (difficultés de recrutement, burn-out, perte de savoir).

En définitive, j'opte pour la création d'une équipe mobile d'intervention auprès des adultes avec TSA en situation complexe résidant en Eure-et-Loir. Intégrée au pôle autisme adulte et se rapprochant du modèle déployé par les UMI, elle regroupera les trois modes d'intervention définis dans cette sous-partie, soit :

¹³³ KANNAS S., « Equipes mobiles en psychiatrie, un demi-siècle de développement : constat et perspectives ». [visité le 08.07.2019], disponible sur internet : <https://www.youtube.com/watch?v=GGH5rTUs6t4>

- l'intervention de diagnostic, d'évaluation et d'orientation ;
- l'intervention d'accompagnement et de suivi ;
- l'intervention d'urgence et de crise.

A mon sens, il s'agit du model le plus complet répondant le mieux aux besoins identifiés sur le territoire ainsi qu'aux orientations des politiques publiques relatives à l'accompagnement du handicap et des spécificités de l'autisme. Déployé au titre de dispositif expérimental en 2009, les UMI ont fait leurs preuves et leur efficacité est reconnue de l'ARS Ile de France¹³⁴.

Dans l'objectif de fluidifier les parcours des adultes avec TSA en situation complexe et favoriser l'inclusion, l'équipe mobile assurera une fonction de tiers. **Ses missions se déclineront de la manière suivante :**

- une intervention sur le lieu de vie de l'utilisateur en situation de crise, manifestant des « comportements-problèmes » ;
- une observation et une évaluation sur le terrain des éventuelles causes du « comportement-problème », en lien étroit avec les professionnels de la structure et/ou la famille ;
- la réalisation ou réévaluation du diagnostic associant la démarche d'évaluation fonctionnelle ;
- la recherche de solutions aux problématiques identifiées, toujours en étroite collaboration avec les professionnels de la structure et/ou la famille ;
- la co-construction d'une réponse globale, personnalisée et adaptée aux besoins spécifiques et aux souhaits de l'utilisateur qui permettra également de limiter, voire éliminer les « comportements-problèmes » ;
- une coordination des actions pour une adaptation des soins et des accompagnements ;
- une formation, sensibilisation aux spécificités des TSA ;
- un appui technique et un soutien aux professionnels et aux familles à la mise en œuvre d'un Projet Personnalisé d'Accompagnement (PPA).

Les résultats à atteindre sont les suivants :

- mettre fin aux séjours longs et inadaptés à l'hôpital ;
- donner accès à un diagnostic rapide afin de pouvoir évaluer le niveau de sévérité des TSA et dissocier les TSA d'autres comorbidités éventuelles ;
- proposer, si nécessaire, un programme de soins approprié, au regard des résultats issus du diagnostic ;

¹³⁴ Site ARS Ile de France. [visité le 08.07.2019], disponible sur internet : <https://www.iledefrance.ars.sante.fr/autisme-ameliorer-le-reperage-precoce-et-laccompagnement>.

- co-construire un PPA, adapté aux besoins spécifiques et aux souhaits de l'usager en privilégiant la notion de proximité ;
- prévenir, gérer et limiter les situations de crise ou « comportements-problèmes » ;
- faciliter le maintien ou l'intégration de l'usager dans le lieu de vie qu'il a choisi ;
- éviter les solutions d'accueil "à tout prix" et incohérentes avec les besoins de la personne ;
- sécuriser les modalités de l'accompagnement dont il souhaite bénéficier ;
- faciliter l'accès aux soins somatiques ;
- assurer un parcours de vie de qualité sans ruptures et favoriser l'inclusion.

Néanmoins, si l'on souhaite garantir un accès aux soins en urgence, notamment auprès des cas les plus complexes, les interventions ponctuelles de l'équipe mobile ne suffiront pas. Comme les UMI, la future équipe mobile aura la chance de fonctionner en lien direct avec une unité d'hospitalisation spécialisée et experte dans la prise en soins et l'accompagnement des TSA. Même si les pouvoirs publics poussent activement au développement des soins extra-hospitaliers, l'hospitalisation complète reste nécessaire en cas de crise extrême mettant en danger la vie des autres et de la personne elle-même. Elle ne peut, cependant, être la solution à toutes les problématiques. Lorsqu'elle se chronicise, elle devient inefficace, isole la personne et affaiblit ses chances d'inclusion dans la cité. Les divers cas énoncés en annexe 5¹³⁵ en sont la preuve. C'est la raison pour laquelle, je propose, dans le cadre d'une initiation des professionnels au changement, la transformation de cinq lits d'hospitalisation directement liés à l'activité de l'équipe mobile pour un premier pas vers la diversification de l'offre de services de l'USF.

Véritable unité d'appui, l'équipe mobile agira en pré et post-hospitalisation. Les hospitalisations seront de courtes durées, trois mois maximum, et pourront être réalisées à temps complet ou en accueil séquentiel. L'offre de services des cinq lits dédiés sera décomposée de la manière suivante :

- 3 lits / places réservés aux séjours de diagnostic et d'évaluation ;
- 2 lits destinés à des accueils séquentiels, d'urgence, de nuit et de séjours de répit en réponse aux demandes et besoins exprimés par les aidants.

En synthèse, le pôle autisme adulte dispose de sérieux atouts permettant de concrétiser la mise en œuvre du projet d'intervention présenté ci-dessus. Néanmoins, quelques risques et points d'ombre méritent impérativement d'être analysés en concertation avec les diverses parties prenantes et solutionnés si je souhaite offrir toutes les chances de

¹³⁵ Voir annexe 5, *Vignettes cliniques*.

réussite au projet d'équipe mobile. L'utilisation de la matrice SWOT¹³⁶ va me permettre d'orienter mes choix et d'éclairer les axes stratégiques à retenir afin de répondre à la problématique posée en introduction de ce mémoire.

A ce stade de ma réflexion, il apparaît qu'il est inconcevable d'engager l'élaboration et la mise en œuvre d'un projet d'équipe mobile d'intervention abouti sans avoir en premier lieu mobilisé et fédéré les professionnels autour d'un projet de pôle renouvelé affirmant la logique de parcours comme vecteur de son organisation.

Les éléments indiqués dans la matrice SWOT¹³⁷ orientent finalement les axes stratégiques à inscrire dans le projet de pôle et qui, à mon sens, permettront d'assurer le développement et la pérennité du projet d'équipe mobile :

Axe 1 : Développer de nouvelles pratiques professionnelles au service d'un parcours fluide et sans ruptures ;

Axe 2 : Développer un réseau et des partenariats formalisés ;

Axe 3 : Positionner l'équipe mobile comme pivot d'une coopération et d'une coordination territoriale efficiente au service du parcours de l'adulte avec TSA en situation complexe.

2.4 Conclusion deuxième partie

La co-construction et la coordination des prises en charge et des accompagnements sont les éléments clés du succès d'un parcours de vie sans ruptures. Le projet que je propose répond, à travers ses objectifs, aux besoins de la population cible, des familles, des professionnels du territoire ainsi qu'aux directives de la commande publique. Il implique néanmoins une conduite de changement intentionnelle ambitieuse puisqu'en plus d'obtenir l'adhésion et l'implication des professionnels du pôle autisme adulte et de l'établissement dans son ensemble, il me faudra également convaincre les acteurs du territoire de la pertinence du projet. Il s'agira d'être à l'écoute de tous, de leurs attentes, d'obtenir leur confiance mais également de leur faire comprendre qu'ils ont un rôle déterminant à jouer dans la mise en œuvre de réponses de proximité. De plus, le déploiement de ce projet nécessitera l'engagement d'actions organisationnelles, managériales et financières, actions que je déclinerai progressivement dans la partie à suivre. Aussi, mon enjeu personnel sera d'affirmer ma légitimité en tant que directrice de pôle d'un Centre Hospitalier dans ce contexte historique d'ouverture du pôle autisme adulte sur l'extérieur. Comme l'a rappelé Denis Piveteau, la vraie désinstitutionnalisation est celle du projet et non pas du statut des établissements. « *Des établissements qu'il ne faut pas fermer mais ouvrir le plus possible sur l'extérieur* »¹³⁸.

¹³⁶ Voir annexe 8, *Matrice S.W.O.T.* (Forces, Faiblesses, Opportunités, Menaces).

¹³⁷ *Ibid.*

¹³⁸ Déclaration PIVETEAU D., *Assises nationales du handicap*, 23 mai 2019, « Comment négocier le virage inclusif pour répondre au mieux aux besoins des usagers ? », La Plaine St Denis.

3 Co-construire des réponses adaptées : la mise en œuvre du projet

L'élaboration et la mise en œuvre du projet préconisé s'articulera autour de la notion de co-construction telle que définie par Michel Foudriat, soit « *un processus reposant sur une mise en forme d'interactions entre des acteurs afin que ceux-ci élaborent au fil de leurs interactions des accords visant à rendre compatibles des définitions relatives à un changement, à un projet, à une méthode de travail* »¹³⁹. Aussi, la démarche de co-construction que je m'engage à développer interviendra dès la phase préparatoire et d'élaboration du projet pour une prise de conscience commune de l'inadéquation de l'offre de services et la définition d'une feuille de route partagée. Elle se poursuivra tout au long de la mise en œuvre du projet et exigera une adaptabilité permanente au plus près de la demande et des besoins de la population cible. Enfin, le principe d'une évaluation continue et participative permettra d'analyser les actions réalisées dans le but d'ajuster et améliorer l'accompagnement co-construit.

3.1 La démarche de présentation du projet

La mise en œuvre du projet ne peut être envisagée sans la parfaite implication du directeur du CH et du médecin chef de pôle à l'élaboration de la stratégie. Leur soutien indispensable et leurs interventions à mes côtés, notamment durant les actions de communication, renforceront le caractère réaliste et réalisable du projet. Cette implication est à considérer comme un levier stratégique, gage de sécurité et de mise en confiance de l'ensemble des acteurs du système.

Comme évoqué en première partie de ce mémoire, le médecin chef de pôle est favorable au changement. Il a évoqué à plusieurs reprises, en réunion de pôle, son souhait de faire évoluer l'offre de services actuelle dans la mesure où elle ne permet ni de répondre aux besoins spécifiques des adultes avec TSA en situation complexe sur le territoire, ni de fluidifier le parcours de nos patients et usagers. Sur la base du diagnostic et de l'étude des politiques publiques réalisées, je lui ai d'ores et déjà fait part de mon projet de création d'une équipe mobile d'intervention et de la transformation progressive de lits de l'USF. Ce dernier m'a exprimé son engagement et son soutien sur la stratégie globale à adopter. A moi désormais de lui donner les moyens de mettre en œuvre le projet sur le terrain. Pour ce faire, il me conviendra de respecter le processus décisionnel propre à un Centre Hospitalier.

¹³⁹ FOUURIAT M., juin 2014, *Le management des chefs de services dans le secteur social et médico-social*, Chapitre 13, La co-construction, une option managériale pour les chefs de services, Malakoff : Dunod, pp. 229-250.

3.1.1 Un nouveau projet de pôle à élaborer

Cette première étape consiste à fixer les grands axes à inscrire au projet de pôle en commun accord avec le médecin chef de pôle. Le management de proximité, soit la Cadre Supérieure de Santé, les cadres de l'USF et du FAM et l'IDEC, sera également associé à la démarche, le but étant de ne jamais perdre de vue le sens du projet, soit, adopter une logique de parcours dans la prise en charge et l'accompagnement des usagers afin de favoriser leur inclusion dans la cité, tout en en considérant les organisations actuelles de terrain.

Les axes arrêtés du nouveau projet de pôle sont :

- **Développer de nouvelles pratiques professionnelles au service d'un parcours fluide et sans ruptures.** Les hospitalisations, en cours et à venir, doivent être resituées comme une étape du parcours de soins intégré lui-même dans le parcours de vie. De même, le FAM ne doit plus être considéré comme le dernier lieu de vie du résident accueilli. Pour ce faire, il conviendra de mobiliser la personne et ses proches autour d'un Projet Personnalisé d'Accompagnement (PPA) préparant à une vie possible en dehors de l'hôpital. La co-construction des nouveaux PPA ne remettra absolument pas en cause la prise en soins et les méthodes d'accompagnement actuellement déployées autour de la notion de qualité de vie qui ont fait leurs preuves au vu des progrès réalisés par les usagers en termes d'autonomie. Le rôle des équipes soignantes et éducatives dans l'accompagnement de la personne ira plus loin. Il s'agira désormais de la conduire à l'autodétermination. Cette approche nécessitera certainement la levée d'appréhensions chez les professionnels qui pourraient craindre ne pas pouvoir satisfaire un désir de l'utilisateur et se retrouver confrontés à leurs propres limites.
- **Développer un réseau et des partenariats formalisés.** La logique de parcours conduit à privilégier des méthodes de travail transdisciplinaires dépassant le cloisonnement des secteurs. Le PPA sera également co-construit avec les acteurs à mobiliser afin d'assurer la coordination des actions et sa mise en œuvre. Les établissements formaliseront progressivement leur partenariat par voie de charte et de conventions. Les outils du système d'information favorisant la coordination seront à déployer afin de solliciter et d'informer les acteurs, de partager et de s'échanger des données en sécurité, d'orienter les usagers.
- **Créer une équipe mobile d'intervention.** Au-delà de définir ses missions, il conviendra de déterminer, d'une part, les modalités de saisine, d'interventions et d'accompagnement de l'équipe mobile. Il s'agira, d'autre part, d'organiser la coopération et la coordination des acteurs afin de fluidifier et sécuriser les parcours de vie des adultes avec TSA en situation complexe. Enfin, le projet fixera les actions à articuler entre l'équipe mobile et les professionnels du pôle, notamment en pré et post-hospitalisation.

- **Transformer cinq lits d'USF, à dédier au diagnostic, aux urgences et aux séjours de rupture.** Cet axe respectera les directives du médecin chef de pôle garant de la qualité et de la sécurité des soins.

Les axes du projet clairement définis, il m'appartiendra ensuite de convaincre le directeur du CH du caractère pertinent du projet.

3.1.2 Faire valoir le caractère pertinent du projet auprès du directeur du CH

A) Un projet au caractère pertinent

Selon Jean-François Davy, « *la pertinence met en relation les objectifs ou les moyens avec les contraintes de l'environnement* »¹⁴⁰. Rapportée au secteur sanitaire, social et médico-social, « *elle permet d'évaluer la performance dans le domaine stratégique, c'est-à-dire la valeur ajoutée de l'offre au regard des exigences et des besoins des usagers et des professionnels* »¹⁴¹.

Depuis sa nomination en 2016, le directeur du CH n'a cessé d'inscrire l'établissement dans des actions de promotion de parcours de santé et de vie efficaces et fluides¹⁴². Aussi, mon rôle sera tout d'abord de lui démontrer que le projet que je lui soumetts a un caractère pertinent parce qu'il :

- répond aux besoins des adultes avec TSA en situation complexe sur le territoire et à la demande des professionnels et des aidants en difficulté ;
- respecte les orientations de la SNA, du PRS, du projet médical partagé et du futur projet d'établissement en termes, d'offre de services de proximité, de fluidité des parcours et de démarche inclusive ;
- propose la mise en œuvre de réponses adaptées et co-construites à travers la coordination d'acteurs en lien avec le PPA ;
- prévoit la création d'un dispositif innovant encore inexistant en Eure-et-Loir et en région CVL : l'équipe mobile d'intervention.

Le caractère pertinent du projet repose également sur l'élaboration d'un budget d'exploitation prévisionnel réaliste pouvant faire l'objet d'un accompagnement financier des pouvoirs publics.

¹⁴⁰ DAVY JF., novembre-décembre 2016, « La recherche de performance organisationnelle en établissement public de santé mentale », *Techniques hospitalières*, n° 760, pp. 54-58.

¹⁴¹ *Ibid.*

¹⁴² Voir 1.2.1 A) Missions et activité, p. 12.

B) Un budget prévisionnel à négocier

a) *Financement d'un nouveau plan de formation*

Au regard des différents axes définis dans le projet de pôle, je demanderai une augmentation exceptionnelle des crédits à inscrire au plan de formation 2020 (soit, + 10 000 €). Ma volonté est en effet que l'évolution de la culture et des pratiques professionnelles du pôle s'accompagne simultanément d'une évolution de leurs compétences. Aussi, des formations relatives au concept de l'autodétermination des personnes handicapées, de l'interdisciplinarité et de la démarche globale du PPA me paraissent indispensables. Afin de les financer, je mobiliserai des fonds composés : de Crédits Non Reconductible (CNR), à solliciter auprès de l'autorité de tarification et de provisions constituées il y a quelques années à cet effet.

b) *Financement du projet d'équipe mobile d'intervention*

Mon projet d'équipe mobile est innovant. En ce sens, je choisis d'anticiper la publication d'un éventuel appel à projets et de proposer à la DD ARS 28, conformément à son souhait, la mise en œuvre d'un dispositif expérimental¹⁴³ pour une durée de cinq ans renouvelable une fois. Il nous permettra d'organiser les modalités d'interventions par étapes et de procéder à leurs recadrages et à leurs améliorations de manière continue. Sur la base d'une file active prévisionnelle de 20 à 25 personnes, je propose le financement d'un budget composé des éléments suivants :

Dépenses de personnel

Agent	ETP	Coût chargé	Charges financées par redéploiement crédits USF*
Médecin Psychiatre	0,2	23 000 €	23 000 €
Infirmière Diplômée d'Etat	1	52 000 €	
Educateur Spécialisé	1	50 500 €	
Neuropsychologue	1	65 000 €	
Cadre de santé	0,2	12 000 €	12 000 €
Secrétaire médicale	0,2	8 000 €	8 000 €
Total Personnel Equipe Mobile	3,6	210 500 €	43 000 €

* *Tenant compte du projet de transformation des 5 lits de l'USF amenés à être gérés au regard des interventions menées par l'équipe mobile, je propose de procéder à la composition d'une partie de l'équipe par redéploiement de « quotité de temps agents » de l'USF (médecin psychiatre, cadre de santé, secrétaire). Ces derniers seront financés par redéploiement de crédits internes au pôle¹⁴⁴.*

¹⁴³ Art. L. 313-7 du Code de l'action sociale et des familles.

¹⁴⁴ Instruction du 21 décembre 2018 relative aux opérations de fongibilité, *op.cit.*, p. 34.

Dépenses d'investissement

	Coût Investissement*	Durée d'amortissement	Dotation annuelle amortissement
Véhicules	40 000 €	5 ans	8 000 €
Ordinateurs portables / Matériel informatique	6 500 €	5 ans	1 300 €
Logiciels	2 500 €	2 ans	1 250 €
Mobilier / Matériel de bureau	5 000 €	10 ans	500 €
Téléphones portables	750 €	3 ans	250 €
TOTAL investissements	54 750 €		11 300 €

* Comme pour tous les budgets médico-sociaux, le FRNG (Fonds de Roulement Net Global) du CH financera les mesures d'investissement. Le budget de l'équipe mobile supportera quant à lui les charges relatives aux dotations annuelles d'amortissements.

Budget prévisionnel d'exploitation (en année pleine)*

Groupe 1 - Charges afférentes à l'exploitation courante	6 000 €
<i>Dont achats non stockés (énergie, carburant)</i>	3 000 €
<i>Dont autres services extérieurs</i>	2 500 €
Groupe 2 - Charges afférentes au personnel	220 500 €
<i>Dont Charges de personnel</i>	210 500 €
<i>Dont Frais de Formation</i>	10 000 €
Groupe 3 - Charges afférentes à la structure	18 000 €
<i>Dont dotations aux amortissements</i>	11 300 €
TOTAL CHARGES PREVISIONNELLES	244 500 €
<i>Redéploiement crédits USF</i>	43 000 €
TOTAL DOTATION GLOBALE PREVISIONNELLE	201 500 €

* Il est à noter que les charges liées aux fonctions supports (DG, RH, Finances, SI...) seront supportées par le budget principal du CH et donc non affectées au budget de l'équipe mobile.

Ainsi, je solliciterai auprès de la DD ARS 28 le financement du projet par une dotation globale s'élevant à 201 500 €. Etant donné que l'équipe mobile regroupera des prestations de soins et d'accès aux soins, d'accompagnement éducatif, de coordination de parcours et de formation, nous pourrions envisager l'allocation d'une ressource composée de crédits sanitaires et médico-sociaux prévus par la Stratégie Nationale pour l'Autisme¹⁴⁵.

C) Un rétro-planning à proposer

Il est évident que le projet de création de l'équipe mobile est incertain dans la mesure où son déploiement reste tributaire de l'accord ou non des financeurs au projet. Néanmoins, convaincue de sa pertinence, je proposerai au Directeur du CH un rétro-planning

¹⁴⁵ Voir 2.2.2 Structurer les parcours et prévenir les ruptures pour favoriser l'inclusion, p. 40.

synthétique identifiant la temporalité des différentes étapes de l'élaboration du projet jusqu'à sa mise en œuvre.

CALENDRIER PROJET POLE AUTISME ADULTE	2019				2020												2021			
	9	10	11	12	01	02	03	04	05	06	07	08	09	10	11	12	01	02	03	
1 Présentation Projet instances CH																				
2 Elaboration nouveau projet de pôle																				
3 Mise en œuvre projet de pôle																				
4 Travaux COPIL réseau et partenariats																				
5 Déploiement outils Système d'Information																				
6 Suivi / informations ponctuelles DD ARS 28																				
7 Négociations Budget DD ARS 28																				
8 Constitution / Recrutements équipe mobile																				
9 Formation équipe mobile (interne et externe)																				
10 Campagne information territoire																				
11 Premières interventions équipe mobile																				

Comme illustré ci-dessus, j'envisage d'étaler le programme de développement du projet sur un an et six mois avec un déploiement de l'équipe mobile prévu en janvier 2021. Ce calendrier me permettra de respecter tant les contraintes des professionnels du pôle que celles des acteurs du territoire et en particulier celles de la DD ARS 28 dont l'allocation des ressources (pérennes ou non pérennes) aux établissements dépend des orientations nationales puis des décisions de répartition régionales.

La planification établie sera certainement à réajuster au regard de l'avancée des travaux et des négociations entreprises avec les financeurs. Dans l'hypothèse où cette dernière serait significativement retardée ou la réalisation du projet d'équipe mobile annulée, je ferai le nécessaire pour maintenir la mise en œuvre du projet de pôle et son ouverture sur le territoire afin de ne pas anéantir l'ensemble des travaux menés et le cheminement accompli.

Après accord du directeur du CH, il me conviendra d'organiser la communication à engager auprès des professionnels du pôle, des instances du CH et des financeurs. Cette phase sera préparée en amont avec les membres du CODIR (Comité de Direction). Je compte en effet m'appuyer sur chacune de leurs compétences et recueillir leurs recommandations en termes de coordination des soins, de ressources humaines, de SI et de démarche qualité afin d'accentuer la faisabilité au projet.

3.1.3 Une communication précise et adaptée à engager

A) La Communication envers les professionnels du pôle

Une réunion regroupant l'ensemble du personnel du pôle sera organisée afin de les informer précisément de la nature du projet et de son sens. L'expression de cette nouvelle vision de l'accompagnement des usagers ne leur ai pas inconnue puisqu'elle fait l'objet de discussions internes depuis quelques temps au sein du pôle. Néanmoins, le fait qu'elle se formalise concrètement à travers la mise en œuvre d'un nouveau projet créera indiscutablement de l'appréhension, notamment parce qu'elle va induire une

transformation progressive des pratiques professionnelles habituelles. Je communiquerai les orientations stratégiques retenues en présence du directeur du CH, de la DRH, de la directrice des soins et du médecin chef de pôle. Leurs interventions favoriseront l'adhésion et la mobilisation des professionnels vis-à-vis de la démarche à entreprendre. Je leur présenterai ultérieurement, en réunion de pôle, la conduite du changement retenue.

B) La communication envers les instances du Centre Hospitalier Henri Ey

Le processus de décision adopté au CH découle des dispositions de la loi HPST¹⁴⁶ en ce qui concerne l'identification des instances et leurs compétences respectives. Le projet de pôle intégrant la création d'un nouveau service et une modification de la gestion des lits à l'USF implique une présentation auprès de chacune des instances pour consultation et avis, soit :

- le Conseil de Surveillance dont les missions sont centrées sur les orientations stratégiques de l'établissement ;
- le Directoire, présidé par le directeur du CH mais à composition majoritairement médicale, formule des avis relatifs à la conduite et à la bonne gestion de l'établissement ;
- la CME (Commission Médicale d'Etablissement), coordonne la politique médicale du CH ;
- le CTE (Comité Technique d'Etablissement), constitue l'organe représentatif des personnels non médicaux.

En ma qualité de directrice de pôle et membre du CODIR, je participe à l'ensemble de ces instances et me chargerai personnellement de présenter les grands axes du projet et d'en démontrer son intérêt. Une attention particulière sera portée à la communication que j'emploierai vis-à-vis du CTE. Je leur proposerai à ce titre une première rencontre afin de les intégrer pleinement à la conduite du changement. L'appui du directeur du CH et du médecin chef de pôle sera déterminant quant au vote en faveur du projet. Le médecin chef de pôle, membre du Directoire et occupant la fonction de vice-président de la CME est incontestablement un atout décisif. Une présentation de même type sera réalisée auprès du Conseil de Vie Sociale (CVS) du FAM et de la Commission des usagers du Centre Hospitalier.

¹⁴⁶ Loi du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital, *op.cit.*, p. 12.

C) La communication auprès de l'autorité de tarification

Je ferai le choix de positionner, dès le départ, la DD ARS 28 comme partenaire du projet dans la mesure où je l'informerai de chaque étape réalisée : depuis son annonce et sa présentation en Conseil de Surveillance (dont un représentant de la DD ARS 28 est membre) à l'évolution de son élaboration et à sa mise en œuvre. A ce stade de ma démarche, il conviendra d'organiser une rencontre avec la DD ARS 28, en compagnie du directeur du CH et du médecin chef de pôle. A l'image de la stratégie adoptée auprès du directeur du CH, mon intention est de faire valoir le caractère pertinent et innovant du projet afin d'être dans les meilleures conditions pour négocier le montant des financements nécessaires à sa mise en œuvre.

J'insisterai également sur ses atouts :

- les professionnels de la future équipe mobile seront en capacité de proposer un programme de soins, un accompagnement éducatif et aux bonnes pratiques, un soutien à la mise en œuvre du PPA et de la coordination de parcours.
- le porteur du projet dispose d'une structure sanitaire dédiée et s'engage à mettre à disposition des personnes le nécessitant des lits réservés aux hospitalisations d'urgence, aux séjours diagnostics et séjours de rupture ;
- le pôle travaille d'ores-et-déjà en étroite relation avec le Centre de Ressources Autisme.

Enfin, mon ambition de procéder au développement d'un réseau favorisant la fluidité du parcours de l'adulte avec TSA en situation complexe sur le principe de la responsabilité partagée permettra de dégager le pôle de son image d'immobilisme et donnera d'autant plus de poids au projet présenté.

3.2 La conduite du changement au sein du pôle

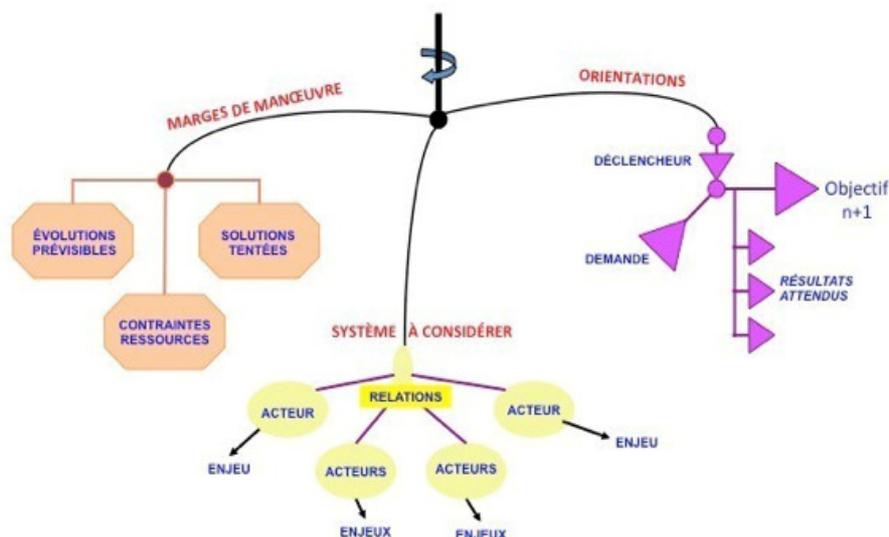
Le changement peut être défini comme le passage d'un état ou d'une situation connue et bien balisée à une situation inconnue ou moins connue entraînant une perte de repères qui suscite une sensation d'insécurité. Appréhender le changement est complexe dans la mesure où il agit sur les relations entre les acteurs (internes ou externes à l'établissement) impliquées par sa mise en œuvre. Les travaux de Dominique Bériot¹⁴⁷ quant à la manière d'aborder la complexité d'un changement dans les organisations me paraissent très pertinents et ont retenu toute mon attention. A ce titre, il préconise l'application d'une approche systémique centrée sur les interactions entre les éléments

¹⁴⁷ Dominique Bériot est un dirigeant d'entreprises à la retraite et consultant d'une entreprise de conseil spécialisée dans la conduite du changement systémique. Il a également publié plusieurs ouvrages dans ce domaine.

d'un système plutôt que sur des éléments isolés. « *L'approche systémique du changement consiste à répondre à une demande en s'appuyant sur les composants fondamentaux du système afin d'élaborer et mettre en œuvre une stratégie destinée à mobiliser le ou les acteurs concernés dans une direction précisée avec le demandeur. Elle nécessite la mise en place d'ajustements successifs pour réguler les résistances spontanées ou organisées des acteurs et s'adapter aux pressions et /ou aux évolutions de son environnement* »¹⁴⁸.

Le référentiel d'accès à la complexité et ses composants fondamentaux représenté, ci-après, impose la formulation d'un objectif n+1 clair et précis sans se focaliser sur la recherche des causes de dysfonctionnements. Selon Dominique Bériot :

- « *Les orientations constituées des informations porteuses de sens servent explicitement ou implicitement de contrat entre le récepteur de la demande et le demandeur ;*
- *Le système à considérer définit la qualité des relations entre les acteurs comme levier de changement ;*
- *Les marges de manœuvre situent les limites de l'intervention* »¹⁴⁹.



Considérant la nature du projet à mettre en œuvre, je choisis d'opter pour la conduite du changement par le modèle systémique. Il s'agit d'une démarche stratégique et engagée, obligeant à l'ouverture, l'écoute, la prise en compte de l'autre sans jugement et respectant l'écologie des personnes et des organisations. Pratiquer la mobilité et diversifier l'offre de services au sein du pôle autisme adulte ne sera pas une entreprise facile. Je suis

¹⁴⁸ BÉRIOT D., 2006, Manager par l'approche systémique, Paris : Groupe Eyrolles, p. 340.

¹⁴⁹ *Ibid.*

consciente que cette décision présente des risques : dégradation du climat social, de la qualité de prise en charge actuellement reconnue, perte de motivation, crédibilité vis-à-vis de l'autorité de tarification... Aussi, les enjeux en termes d'adaptation de l'offre aux besoins du territoire sont tels qu'il me paraît plus judicieux d'anticiper la mise en œuvre d'un changement co-construit plutôt que d'avoir à subir dans quelques années et par obligation un changement de crise. Dès lors, je propose d'initier une démarche de mobilisation de l'ensemble des acteurs reposant sur plusieurs niveaux. Pour ce faire, il m'appartiendra, en tant que directrice de pôle, d'engager un plan d'actions progressif.

3.2.1 Fédérer les professionnels autour d'un projet porteur de sens

Conduire le changement c'est intégrer dès le départ le fait qu'il engendrera de la résistance. Aussi, la qualité de communication jouera une fois de plus un rôle fondamental dans l'atteinte de mes ambitions. Je réunirai à nouveau tous les professionnels avant le lancement des travaux. Mon enjeu sera de motiver la contribution de chacun à l'élaboration du nouveau projet de pôle. Cette réunion déterminante sera l'occasion de leur rappeler le sens du projet. Je leur communiquerai mon engagement à les soutenir mais également mon exigence dans sa réalisation. Le projet de pôle valorisera l'expérience et l'expertise des professionnels acquises tout au long de ces années mais aussi son intelligence et sa capacité à s'adapter au changement et à l'innovation en partageant cette expertise avec les familles et l'environnement externe dans une finalité commune de fluidité de parcours et d'inclusion de l'utilisateur dans la cité. Je veux faire de ce projet un exemple d'ouverture sur le territoire.

A) Partager le sens du projet à travers son élaboration

Partager le sens d'un projet commence par en partager son élaboration avec les professionnels. L'élaboration du projet de pôle, respectant les axes¹⁵⁰ communiqués en réunion « institutionnelle », implique un changement des représentations et le développement d'une nouvelle approche quant à l'accompagnement des adultes avec TSA en situation complexe en corrélation avec les RBPP. Afin d'y parvenir, il conviendra de définir collectivement les nouvelles pratiques professionnelles à mettre en place et d'identifier les ressources sur lesquelles s'appuyer tout en considérant les obstacles et les contraintes.

Pour une organisation et un pilotage efficient et transparent des travaux d'élaboration à mener, je constituerai un COPIL composé du médecin chef de pôle, du médecin psychiatre et somaticien, du management de proximité, d'un éducateur, de la

¹⁵⁰ Voir 2.3.3 B) Le choix du modèle d'intervention et les axes stratégiques retenus, p. 52.

neuropsychologue, de la directrice des soins, de la DRH, de la responsable qualité, de la présidente de l'association Autisme 28¹⁵¹ et de représentants des usagers. Parallèlement, je laisserai la liberté aux cadres d'organiser des groupes de travail sur des thématiques spécifiques en croisant les secteurs, les fonctions et les niveaux hiérarchiques de façon à ce que, d'une part, chacun se rencontre et exprime sa position vis-à-vis des orientations fixées. D'autre part, ces travaux de groupe permettront de faire émerger leur créativité, de créer de la synergie et de s'accorder sur les actions à mettre en œuvre afin de répondre aux objectifs à atteindre. La déclinaison opérationnelle de terrain ne pourra, en effet, être effective qu'à travers l'appropriation du projet par chacun. Compte-tenu des engagements pris à l'égard du directeur du CH et de la DD ARS 28 en termes de calendrier, j'interviendrai ponctuellement aux réunions de travail dédiées pour une parfaite maîtrise de l'évolution du processus, rassurer dans la continuité et cultiver l'enthousiasme. Une attention particulière sera portée aux travaux qui seront réalisés dans le cadre de l'élaboration du projet d'équipe mobile. Je permettrai une restitution des travaux menés par les participants des groupes aux membres du COPIL ; je leur proposerai, pour ce faire, un accompagnement à la communication de la restitution. Mon intention est de mettre en synergie la production de toutes les prestations. Ces interventions réguleront progressivement la démarche entreprise. En tant que directrice de pôle, je déterminerai en commun accord avec le médecin chef de pôle les actions réalisables à intégrer au projet. L'état des avancements fera l'objet d'une communication régulière auprès du directeur général, des membres des instances du CH, du CVS et de la commission des usagers.

La finalité de la présente démarche est de bénéficier d'un document de référence, élaboré sur la base d'une vision partagée et d'un plan d'actions organisant l'adaptation et la diversification de l'offre de services sur les cinq prochaines années. La restitution du nouveau projet de pôle fera l'objet d'une présentation en réunion « institutionnelle » en présence du Directeur du CHS. Néanmoins, sa mise en œuvre ne peut être envisagée sans avoir au préalable adapté les emplois aux évolutions de l'activité envisagée. Le fait d'avoir intégré la DRH aux travaux du COPIL va me permettre de m'appuyer sur ses compétences et sur le dispositif de la GPMC (Gestion Prévisionnelle des Emplois et des Compétences) actuellement déployé au niveau du Centre Hospitalier.

¹⁵¹ La présidente de l'association Autisme 28, ancienne présidente du CVS du FAM, est un acteur influent du territoire. Elle est actuellement également présidente du Conseil Territorial de Santé 28 ainsi que du Conseil d'Orientation Stratégique du Centre de Ressources Autisme de la région CVL.

B) La GPMC, un levier majeur pour la mise en œuvre du projet

Cette démarche vise à rechercher le futur équilibre des professionnels du pôle dans l'exercice de leurs missions au regard de l'évolution de l'offre de services attendue.

Sur l'aspect quantitatif, il n'est pas prévu d'augmenter les effectifs de l'USF et du FAM, les taux d'encadrement restant élevés par rapport à la moyenne départementale¹⁵² mais justifiés compte-tenu des situations complexes accueillies. Les seules modifications que j'ai d'ores-et-déjà décidé d'effectuer en commun accord avec le médecin chef de pôle sont :

- le redéploiement des « quotités de temps agents » de l'USF vers la future équipe mobile, soit 0,6 ETP, qui impliquera une modification des organisations au sein de l'USF ;
- le remplacement du cadre de santé du FAM, dont le départ à la retraite est prévu en 2020¹⁵³, par un cadre socio-éducatif, soit un message fort confortant la dynamique de changement entreprise par le pôle.

La composition de l'équipe mobile fera l'objet, quant à elle, d'une procédure de recrutements spécifiques, décrite dans une sous-partie dédiée du présent mémoire¹⁵⁴.

Les principales actions seront menées sur le plan qualitatif, soit à travers l'accompagnement des professionnels à la formation et à leur montée en compétences. Pour ce faire, il conviendra d'identifier les qualifications et les compétences de nos ressources actuelles ainsi que les besoins en formation à combler. Les restitutions des groupes de travail liées à l'élaboration du projet de pôle contribueront dans un premier temps à identifier les capacités de certains agents à s'inscrire dans le changement, ceux qui auront été force de propositions et auxquels nous pourrions envisager de confier des missions spécifiques. Les entretiens professionnels et d'évaluation que je souhaite engager avec la contribution de la DRH et des cadres de santé me permettront de recueillir les informations nécessaires à la conduite de la démarche. A ce titre, je rencontrerai chaque professionnel afin de mieux appréhender leur fonction, leur vision du projet et d'évaluer l'impact du changement sur leurs pratiques professionnelles dans le but d'adapter leur accompagnement. Nos échanges me permettront également de les questionner sur leurs souhaits d'évolution au sein du pôle. J'en profiterai ainsi pour repérer ceux qui désireraient éventuellement intégrer la future équipe mobile.

Comme l'a précisé David Autissier « *le changement c'est à la fois un effort d'apprentissage et l'abandon de certaines pratiques* »¹⁵⁵. Aussi, même si l'ensemble des

¹⁵² Voir 1.2.2 B) Une ressource humaine en nombre, p. 17.

¹⁵³ *Ibid.*

¹⁵⁴ Voir 3.3.1 Une équipe opérationnelle à constituer, p. 70.

agents du pôle ont pu bénéficier de formations régulières relatives aux méthodes d'accompagnement des adultes avec TSA reconnues, il est désormais indispensable qu'elles soient également complétées des formations inscrites au plan de formation 2020¹⁵⁶. A ce titre, une attention particulière sera portée aux cadres et à l'IDEC qui vont devoir adapter leur management à l'évolution des pratiques : passer de la spécialisation à la coordination de l'accompagnement avec les acteurs du territoire.

C) S'ouvrir sur le territoire

L'interdisciplinarité est particulièrement préconisée dans la prise en charge et l'accompagnement des situations complexes. Elle permet à l'individu de respecter les compétences de professionnels internes ou externes à son établissement et de prendre en compte leur vision de l'accompagnement. Si sa pratique nécessite une formation spécifique, elle demande également un travail d'entretien très régulier. Aussi, afin d'atteindre les objectifs fixés dans le projet, il reviendra au pôle de s'ouvrir au territoire, de se coordonner avec les acteurs intervenant dans le parcours des adultes avec TSA en situation complexe, de faire autrement ensemble sans remettre en cause son identité professionnelle. Afin de soutenir l'engagement du pôle dans cette nouvelle dynamique de travail, je chargerai les cadres d'organiser des rencontres avec les professionnels du territoire afin qu'ils se connaissent, partagent sur leurs pratiques et les informer de l'évolution du projet de pôle. Toutefois, cela sera insuffisant à garantir la co-construction de réponses coordonnées et adaptées à la population cible. C'est la raison pour laquelle j'ai l'ambition de développer un réseau dédié et des partenariats formalisés.

3.2.2 Développer un réseau et des partenariats formalisés

La logique de parcours impose non seulement à un Directeur d'être en mesure de « mobiliser ses équipes » mais également, « d'élaborer et gérer des projets transversaux, construire des partenariats »¹⁵⁷. La mise en œuvre du nouveau projet de pôle et notamment du projet d'équipe mobile implique la conduite d'une démarche de décroisement des pratiques où chaque acteur du territoire accepte d'intégrer le principe de responsabilité partagée afin de déployer des actions décidées ensemble. Pour ce faire, mon enjeu est d'impulser le développement d'un réseau et de partenariats formalisés soutenu par la DD ARS 28. Dans ce contexte, je la solliciterai afin de lui

¹⁵⁵ Déclaration de AUTISSIER D., *Les rencontres du changement à l'hôpital*, 22 juin 2016, « Management et changement des pratiques à l'hôpital », Paris.

¹⁵⁶ Voir 3.1.2 B) a) Financement d'un nouveau plan de formation, p. 56.

¹⁵⁷ KPMG, décembre 2015, *EHPAD : vers de nouveaux modèles ?*, p. 17.

proposer la possibilité d'organiser une réunion à l'image de celle réalisée en octobre 2018¹⁵⁸ au cours de laquelle je présenterai aux acteurs du territoire mes motivations.

A) La rencontre avec les acteurs

Disposer d'une vision collective de la problématique et prendre en compte les besoins et les attentes des acteurs de terrain contribueront à la bonne conduite de la démarche. J'axerai ma communication sur le fait que l'avènement du virage inclusif et la promotion de la logique de parcours nous impose un maillage territorial étroit des ressources afférentes aux différents secteurs. A ce titre, L'ANESM nous précise que « *chaque acteur doit être conscient que pour que soit respecté le parcours de vie de la personne, il a un rôle à tenir. Ce rôle sera complémentaire à celui d'un autre acteur impliqué* »¹⁵⁹. Pour illustrer ces propos, je m'appuierai sur le modèle de la rosace, représenté ci-dessous, développé par l'ANAP et identifiant les cinq risques majeurs de rupture de parcours. « *Chacun d'eux concerne l'ensemble des acteurs même si certains peuvent apparaître de prime abord plus hospitalo-centrés (cf. « les hospitalisations inadéquates ») ou concerner plus spécifiquement le secteur médico-social (cf. « les accès aux accompagnements sociaux et médico-sociaux* »¹⁶⁰».



Le développement d'un réseau ne s'improvise pas. Il se co-construit. La démarche que je souhaite engager vise à développer l'organisation des modalités de réponses co-construites et articulées entre plusieurs acteurs du territoire au service de l'adulte avec TSA en situation complexe. Dans ce cadre, Régis Dumont¹⁶¹ préconise la constitution d'un réseau « semi-formel » mis en place par des professionnels « *pour trouver des*

¹⁵⁸ Voir 1.3.1 B) L'accompagnement des adultes avec TSA sur le territoire, p. 23.

¹⁵⁹ ANESM, mars 2018, *Pratiques de coopération et de coordination du parcours de la personne en situation de handicap*, RBPP, Synthèse et outils, p. 3.

¹⁶⁰ ANAP, août 2015, *Les parcours des personnes en psychiatrie et santé mentale, première approche*, p. 11.

¹⁶¹ Régis Dumont est éducateur spécialisé de formation, responsable du département de l'intervention socio-éducative à l'IRTS Nord / Pas-de-Calais.

solutions à des difficultés communes sans qu'ils acquièrent un statut véritablement institutionnel »¹⁶². Selon ce dernier, il est adapté aux situations complexes dans la mesure où il permet l'innovation dans les actions à mener et de tester des réponses avant de les standardiser. Après avoir exposé les missions de la future équipe mobile que le pôle souhaite déployer, je proposerai aux acteurs présents de procéder ensemble au développement d'un tel réseau qu'il sera possible d'activer afin de garantir la fluidité du parcours de la personne accompagnée. Un COPIL sera mis en place à cet effet.

B) La co-construction du réseau

J'animerai ce COPIL en collaboration avec la présidente de l'association Autisme 28. Nous disposons tous deux d'ores et déjà d'un réseau spontané et informel sur lequel nous pourrions nous appuyer dans le cadre de la co-construction du réseau. Je renforcerai les travaux de ce COPIL par des interventions d'acteurs membres du GHT et du PTSM.

Le COPIL sera composé d'un panel représentatif d'acteurs gravitant autour du parcours de vie de l'adulte avec TSA, soit : le médecin chef de pôle, le médecin somaticien, la neuropsychologue et le management de proximité du pôle, deux représentants des usagers, des représentants volontaires de MAS, FAM, SAMSAH, PCPE, de la MDPA, du CRA, de la MDA, un professionnel libéral de santé, un représentant du service des urgences psychiatriques du CH et un représentant d'un établissement de santé du territoire. Dans un premier temps, la mise en œuvre d'une démarche de concertation favorisera l'interconnaissance des acteurs qui s'informeront mutuellement de leurs compétences, de leurs observations issues de leurs expériences et de leurs limites. Elle permettra d'instaurer une relation de confiance.

Mon intention est ensuite d'établir un diagnostic systémique et partagé des besoins à satisfaire et des solutions à déployer à partir de l'expertise et des ressources de chacun. Il consiste d'une part à s'inscrire pleinement dans une cartographie de l'existant afin d'obtenir une vision de toutes les offres des différents secteurs en matière de structures, services, lieux de soins et de vie en Eure-et-Loir. D'autre part, il s'agit de réfléchir à l'organisation des coordinations entre acteurs du soin et médico-sociaux ainsi qu'à la cohésion des pratiques à mettre en œuvre en fonction de la complexité des situations des usagers ; cela passera nécessairement par le développement progressif de partenariats formalisés complémentaires au réseau. Je suis néanmoins consciente que la formalisation de partenariats n'est pas d'emblée évidente dans la mesure où elle engage les acteurs à honorer des termes inscrits dans des conventions écrites. Aussi,

¹⁶² DUMONT R., Intervention CAFDES ARIF Paris. [visité le 27.08.2019], disponible sur internet : <https://slideplayer.fr/slide/441772/>

respectueuse des contraintes matérielles et temporelles de chacun, je proposerai, pour commencer, d'établir une charte de partenariat sur la base de valeurs partagées par les membres du réseau priorisant la coopération et la coordination des actions dans le respect des choix et des besoins de l'utilisateur. Pour autant, il me faudra définir rapidement les conditions de deux partenariats formalisés impératifs à la mise en œuvre du projet de pôle et d'équipe mobile : l'un avec le CRA et l'autre avec la MDA.

C) Le CRA et la MDA : deux partenariats essentiels à formaliser

Le Centre de Ressources Autisme (CRA) de Tours a évoqué à plusieurs reprises sa volonté de pouvoir orienter les demandes d'évaluation diagnostique de personnes domiciliées en Eure-et-Loir, et éventuellement dans les départements limitrophes, vers nos services. La formalisation de cette perspective impacterait directement leur activité accélérant de surcroît la réalisation du bilan diagnostique et la proposition d'un accompagnement adapté à la population cible. La signature d'une convention précisant les modalités d'un partenariat entre nos deux entités permettra au pôle d'être officiellement reconnu sur le territoire comme antenne-relais du CRA. La réalisation de diagnostics, sur le lieu de vie ou au sein de l'USF (en fonction de la complexité de la situation), impliquera nécessairement l'intervention de l'équipe mobile notamment en termes d'orientation adaptée au regard du Projet Personnalisation d'Accompagnement.

Aussi, un partenariat formalisé avec la MDA 28 me paraît également indispensable. En effet, les interventions de l'équipe mobile s'effectueront majoritairement auprès d'utilisateurs disposant d'une orientation de la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) accueillis en ESMS, en attente de réponse adaptée à leur demande ou en sortie d'hospitalisation. Une convention de partenariat permettrait d'une part à l'équipe mobile de solliciter la MDA si une réorientation de la personne s'impose tenant compte des résultats d'un éventuel diagnostic, de ses besoins spécifiques et de ses choix. D'autre part, la MDA pourrait solliciter l'intervention de l'équipe mobile dans le cadre de l'organisation de commissions de gestion des situations critiques ou de PAG concernant des adultes avec TSA afin d'assurer la co-construction d'un parcours sécurisé.

En définitive, afin de faire vivre et d'alimenter progressivement le réseau, je proposerai que l'équipe mobile se charge de son animation. Il s'agira d'entretenir les relations des partenaires, de développer les apprentissages à travers l'organisation de temps dédiés à l'échange de bonnes pratiques ou de pratiques innovantes (réunions trimestrielles par

exemple). Aussi, cela suppose le déploiement d'outils partageables dans un objectif de parcours de vie sans ruptures.

D) Déployer les outils du système d'information favorisant la coordination

Les outils du SI à déployer doivent permettre aux professionnels du pôle, et notamment de la future équipe mobile, à faire preuve d'efficience et de disponibilité¹⁶³ dans l'organisation des réponses territoriales à proposer en adéquation avec les besoins de la personne. Pour ce faire, ils doivent pouvoir disposer d'outils sécurisés favorisant la transmission d'informations et la communication entre les partenaires du réseau. En effet, dans la mesure où les informations partagées seront susceptibles d'intégrer des données de santé, le SI à mettre en œuvre devra impérativement en garantir la confidentialité. La plate-forme de télémédecine Covotem développée sur le territoire répond à ces exigences. C'est la raison pour laquelle je préconise de mettre en place les prémices d'un système d'information commun et partagé à partir de cette plate-forme.

Dans ce contexte, les professionnels du pôle pourront compter sur l'appui et l'expertise de la DSI du CH qui expérimente actuellement le service de la plate-forme¹⁶⁴. Ces derniers accompagneront progressivement les agents à intégrer l'utilisation de l'outil Covotem dans leurs pratiques professionnelles. Néanmoins, l'organisation d'une coordination entre acteurs implique également qu'eux même soient équipés, formés et accompagnés à l'utilisation de l'outil. Afin d'encourager nos partenaires à acquérir et utiliser le matériel nécessaire, je compte faire intervenir le DSI (Directeur du SI) du CH et les deux agents mis à notre disposition par l'ARS CVL¹⁶⁵, dans le cadre du développement de la télémédecine, à une des réunions de travail du COPIL « réseau et partenariats ». De même, le pôle puis particulièrement l'équipe mobile soutiendront les membres du réseau dans leur demande de crédits de financement de matériel prévus par l'ARS CVL, soit près de 250 € d'équipement par poste informatique et 3 000 € d'équipement relatif à l'organisation de téléstaff ou télé-expertise¹⁶⁶. Aussi, je considère le moment opportun pour engager la mise en place de la plate-forme dans la mesure où elle pourra non seulement être utilisée dans le cadre de la coordination de parcours des adultes avec TSA mais également dans celle de l'ensemble des usagers accompagnés par les partenaires ; il s'agit des orientations des politiques publiques actuelles. A moyen terme, il conviendrait que la plate-forme Covotem devienne l'outil de communication privilégié des membres du réseau. En effet, en plus d'assurer la sécurisation et la confidentialité des

¹⁶³ Voir 2.3.1 Le concept, p. 45.

¹⁶⁴ Voir 2.1.3 Une coordination qui induit des pratiques s'appuyant sur des SI sécurisés, p. 36.

¹⁶⁵ *Ibid.*

¹⁶⁶ Estimation réalisée sur la base des montants versés au Centre Hospitalier Henri Ey.

données, y compris le partage d'informations via le DMP, elle obligera à respecter la structuration des documents échangés entre les acteurs comme les procédures, les documents de liaison, les synthèses de réunion et de rencontres, les PPA ...

Enfin, concernant les missions relatives à l'équipe mobile, la plate-forme lui permettra d'organiser des actions à distance avec les partenaires à travers la programmation de téléstaff et de télé-expertise, soit une manière d'optimiser les déplacements sur le territoire et rendre ses interventions plus efficaces : dès le dépôt d'une demande, puis dans le cadre du suivi des accompagnements et des missions de veille.

3.3 L'équipe mobile, pivot de la coopération et de la coordination territoriale au service de l'adulte avec TSA en situation complexe

La visée du projet de pôle autisme adulte est de prendre en charge et d'accompagner les adultes avec TSA en situation complexe dans une logique de parcours en s'appuyant sur les services d'une équipe mobile d'intervention rattachée au pôle. Le développement de l'ensemble du dispositif doit nous permettre d'évaluer, à court, moyen et long terme, si les actions menées répondent aux objectifs fixés.

3.3.1 Une équipe opérationnelle à constituer

A) Recruter et former

Pour rappel, l'équipe mobile sera composée : d'un médecin psychiatre (0,2 ETP), d'une IDE (1 ETP), d'un éducateur spécialisé (1 ETP), d'un(e) neuropsychologue (1 ETP), d'un cadre de santé (0,2 ETP) et d'une secrétaire (0,2 ETP). Elle proposera du diagnostic, des prestations directes de soins ou d'accompagnement aux soins, des prestations d'accompagnement éducatif à l'autonomie et à l'autodétermination, des prestations de coordination de parcours et de la formation¹⁶⁷. Compte-tenu de la spécificité des qualifications et des compétences qu'elle exige, je préconise de procéder à sa composition par divers moyens.

➤ Par redéploiement interne :

Le médecin chef de pôle m'a d'ores et déjà exprimé sa volonté d'exercer au sein de l'équipe mobile. Son expérience et son expertise dans la prise en charge des adultes avec TSA en situation complexe sont un véritable atout pour le fonctionnement de l'équipe et un gage de confiance et d'efficacité vis-à-vis des acteurs du territoire.

Dans la mesure où une coordination étroite sera à établir entre l'équipe mobile et l'USF, notamment à travers la gestion des cinq lits de prestations diverses, la cadre de santé de

¹⁶⁷ Voir 2.3.3 Le choix du modèle d'intervention et les axes stratégiques, p. 50.

l'USF dédiera 20 % de son temps à l'organisation du nouveau dispositif. Il en sera de même pour la secrétaire du pôle qui élargira le champ de ses missions transversales.

➤ **Par mobilité interne :**

Le pôle dispose actuellement de deux IDE détenant un Diplôme Universitaire Autisme. Il me paraît pertinent de proposer à l'une d'entre elles d'intégrer l'équipe. Mon choix se portera sur celle qui aura démontré le plus d'appétence au développement du projet et au travail de coordination en extra-hospitalier. Elle sera identifiée comme personne ressource du dispositif.

➤ **Par recrutement externe :**

Les postes d'éducateur spécialisé et de neuropsychologue feront quant à eux l'objet d'un appel à candidatures externe au CH. Les partenaires du réseau seront sollicités à cet effet. Néanmoins, si le poste d'éducateur peut intéresser des professionnels exerçant actuellement dans des ESMS du territoire, soit une véritable valeur ajoutée pour l'équipe, je suis consciente que le recrutement d'un neuropsychologue, compétent dans l'analyse fonctionnelle du comportement et du développement des adultes avec TSA, est un véritable défi. Aussi, une demande particulière auprès de la neuropsychologue du pôle, du CRA et de la présidente d'Autisme 28 sera effectuée pour une diffusion active de l'offre d'emploi pouvant aboutir au recrutement de la personne adaptée.

Une fois le personnel de l'équipe mobile recruté, un programme à la formation des professionnels sera organisé. Les formations relatives à l'accompagnement des TSA en situation complexe seront réalisées dans un premier temps en interne par les professionnels du pôle, notamment auprès de l'éducateur spécialisé et la neuropsychologue nouvellement recrutés. Cette période d'intégration permettra également aux agents de se connaître et de procéder à un partage de connaissances. S'en suivront des formations réalisées auprès de prestataires externes prévues au budget prévisionnel¹⁶⁸. Pour autant, l'IDE et l'éducateur spécialisé complèteront ce programme par une formation spéciale dédiée à la coordination de parcours autour des situations complexes. En effet, afin de répondre précisément aux besoins de la population cible sur le territoire, j'ai décidé de répartir les missions de l'IDE et de l'éducateur comme suit :

* **IDE** = soins + accompagnement aux soins + référent coordination parcours ;

* **Educateur spécialisé** = accompagnement éducatif + référent coordination parcours.

Cela leur permettra de maintenir et d'améliorer l'expertise acquise quant à la prise en soins ou l'accompagnement des TSA. La formation à la coordination de parcours leur

¹⁶⁸ Voir 3.1.2 B) a) Financement d'un nouveau plan de formation, p. 57.

permettra, quant à elle, d'acquérir les compétences nécessaires en termes de développement de l'autodétermination de la personne, d'animation et d'organisation du travail en réseau, de mise en place de procédures de coordination efficaces par la mobilisation des acteurs

B) La communication pour se présenter

Le déploiement de l'équipe mobile fera l'objet d'une large campagne d'information sur le territoire. Pour ce faire, je chargerai le service communication du CH de définir un plan de communication qu'il me proposera pour validation. Mon objectif est d'informer sur les raisons de la création d'une équipe mobile, ses missions, ses objectifs, sa composition et les modalités d'intervention. Je profiterai de cette campagne pour présenter les activités du pôle, sa nouvelle offre de services et valoriser son expertise et son image. La communication tant interne qu'externe à l'établissement s'effectuera à travers divers canaux et supports attractifs, accessibles et adaptés aux différentes cibles (usagers, familles, partenaires). Le nouveau dispositif doit être connu, lisible et repérable.

➤ Les outils de **communication interne** qui contribueront à la diffusion de l'information seront : le réseau intranet et le bulletin d'information bi-mensuel « Eynergie » du CH.

➤ Les supports de **communication externe** seront le site internet du CH, la presse quotidienne départementale, la transmission de plaquettes de présentation dédiées aux divers acteurs du territoire.

Avant le déploiement du dispositif et conformément à la logique de parcours, les membres de l'équipe mobile iront vers les usagers, les familles et les partenaires du territoire, y compris la DD ARS 28, afin de se présenter physiquement et répondre aux questions relatives à l'organisation de leurs missions. Ses rencontres seront également l'occasion de réaliser les premières actions de repérage et de sensibilisation à l'accompagnement des TSA, notamment auprès des services d'urgences. Enfin, après accord du directeur du CH, des réunions d'information seront organisées en comité stratégique du GHT ainsi qu'aux instances du CLS, CPTS, CTS et PTSM 28. Ces réunions feront l'objet d'une préparation interne afin d'assurer une cohérence dans notre communication et dans l'affichage de nos actions.

3.3.2 L'organisation des interventions et de l'accompagnement

A) Localisation et matériel

L'équipe mobile interviendra principalement sur le lieu de vie de l'adulte avec TSA. Néanmoins, des locaux identifiés au sein du « cube »¹⁶⁹, bâtiment à la jonction des structures de l'USF et du FAM basées à Bonneval, lui permettront d'assurer son fonctionnement et d'organiser les prestations et la coordination des personnels. A ce titre, l'équipe disposera d'une zone d'accueil et d'un secrétariat, d'un bureau d'accueil des familles, d'une salle de réunion et de formation où sera installé le matériel de télémédecine, de deux bureaux de travail, de deux véhicules de service et de 3 téléphones portables. Au vu de l'étendue du territoire eurélien¹⁷⁰, des salles de réunion installées à Dreux (au sein du CH de Dreux) ainsi qu'à Chartres et Nogent-le-Rotrou (au sein des sites du CH Henri Ey) seront également mises à la disposition de l'équipe mobile afin de faciliter l'accompagnement de proximité de l'utilisateur.

B) Les modalités de saisine et d'intervention

L'ensemble des éléments développés ci-après sont résumés et retranscrits à travers un logigramme disponible en annexe 9¹⁷¹ du présent document. Une procédure détaillant l'organisation des modalités d'intervention de l'équipe aura également été rédigée par ses membres au préalable.

L'équipe mobile aura vocation à intervenir du lundi au vendredi de 9h00 à 17h00. Une permanence téléphonique sera assurée par le personnel de l'USF en dehors de ces horaires, les week-ends et les jours fériés. L'équipe mobile pourra être sollicitée, par un professionnel quel que soit son champ de compétences, les aidants, le CRA et la MDA. Un document de première demande, disponible sur le site internet du CH et sur la plate-forme Covotem, sera à compléter par le demandeur et à retourner par mail ou à déposer sur la plate-forme. Ce document recueillera des informations concernant l'état civil de la personne, le diagnostic posé s'il existe, le traitement médicamenteux prescrit et le descriptif du « comportement-problème ». L'accord du représentant légal, le cas échéant, est indispensable. Une fois la demande reçue, un membre de l'équipe adressera un accusé réception de la demande (par mail ou via Covotem) dans les heures qui suivent. Idéalement, l'organisation d'un téléstaff sera proposée sous un délai de vingt-quatre à quarante-huit heures au regard du contenu de la première demande. Il s'agira de récolter

¹⁶⁹ Voir 1.2.2 C) Le projet de pôle et les stratégies d'accompagnement déployées, p. 16.

¹⁷⁰ Voir annexe 4, *Carte de l'Eure-et-Loir*.

¹⁷¹ Voir annexe 9, *Logigramme interventions équipe mobile*.

le maximum d'informations afin de préparer au mieux une éventuelle intervention. Cette étape pourra également être réalisée par téléphone, le cas échéant.

Si la demande d'intervention est validée par l'équipe, un premier rendez-vous sera fixé. Le référent et autre(s) membre(s) désignés interviendront in situ dans un délai à déterminer en fonction de la situation décrite. Cette première intervention pourra être étalée sur plusieurs jours.

A l'issue de l'évaluation fonctionnelle et/ou du diagnostic posé, l'équipe mobile se réunira et émettra un avis thérapeutique validé par le médecin. Dans le cas où l'avis propose une poursuite de l'accompagnement, une rencontre sera organisée entre le référent et autre(s) membre(s) de l'équipe, l'utilisateur, les aidants et les professionnels demandeurs pour la formalisation d'un Projet Personnalisé d'Accompagnement co-construit. La mise en œuvre de l'accompagnement fera l'objet d'un conventionnement spécifique entre les parties.

C) Les modalités d'hospitalisation à l'USF

Il est possible que soit proposée une admission à l'USF de l'adulte avec TSA au regard des résultats issus des phases d'observation et d'évaluation, notamment dans le cadre d'interventions de crise et d'urgence. Cette proposition devra obligatoirement faire l'objet d'une décision d'admission de la part du médecin. Les modalités d'admission (fixée à trois mois maximum) ainsi que les conditions de sortie seront étudiées avant l'admission. L'établissement demandeur s'engagera, par voie de convention, à réadmettre la personne dans son lieu de vie initial. Les séjours de répit pourront, quant à eux, être organisés de manière séquentielle, en semaine, en week-end ou autre rythme jugé pertinent.

Véritable cellule d'appui, l'équipe mobile agira en pré et post-hospitalisation. La période d'hospitalisation fera l'objet de transmissions d'informations auprès de l'équipe mobile. Un PPA post-hospitalisation sera co-construit avec l'utilisateur, la famille et l'établissement demandeur ou futur établissement d'accueil durant cette période.

D) Les modalités de co-construction et de mise en œuvre du PPA

Cette étape fera l'objet de diverses rencontres entre les parties (équipe mobile, usager, famille, professionnels). Il est important que l'équipe mobile se positionne dès le départ auprès de l'utilisateur et de sa famille comme intervenant tiers avec son identité, ses savoirs et ses limites. Il s'agira dans un premier temps de recueillir les éléments du parcours, les orientations du projet personnalisé, si ce dernier existe, les souhaits de l'utilisateur et évaluer ses besoins à partir de l'outil GEVA¹⁷². Il conviendra à ce titre de valoriser le travail et les efforts déjà réalisés, de reconnaître les actions d'accompagnement bien menées. En

¹⁷² Voir annexe 10, l'outil GEVA.

commun accord avec les parties, le PPA co-construit déterminera les actions à engager par l'équipe mobile et les objectifs à atteindre. Il tiendra compte des ressources et des limites de l'ESMS et de la famille. L'accompagnement d'un usager en situation complexe entraîne des coûts de prise en charge élevés. Aussi, l'équipe mobile soutiendra la demande des ESMS de crédits supplémentaires auprès des financeurs en justifiant la mise en œuvre de parcours co-construits.

Dans le cadre d'une évolution des pratiques professionnelles de l'ESMS, il est à noter que les actions menées n'auront pas vocation à superviser les agents mais à accompagner leur montée en compétences. Dans le cadre de la coordination de parcours, le référent désigné (IDE ou Educateur spécialisé) activera le réseau afin de rechercher les ressources de proximité à mobiliser conformément aux objectifs fixés dans le PPA, fil rouge entre les acteurs des différents champs. Il s'engagera à mettre en place des procédures de coopération et de coordination efficaces afin de surmonter les éventuelles difficultés d'organisation et sécuriser le parcours. Pour ce faire, des temps réguliers de communication interne relatifs à la planification et au suivi de l'ensemble des interventions assurées auprès de la personne en situation complexe seront à prévoir. De même, il procédera à la transmission régulière d'informations à la famille, au demandeur et aux partenaires identifiés quant à l'évolution du parcours de la personne. A ce titre, la plateforme Covotem sera un outil utile.

E) Les modalités de sortie du dispositif

La mise en œuvre du PPA fera l'objet d'une première évaluation à un mois, puis d'une seconde à trois mois sous forme de réunions de synthèse avec l'ensemble des acteurs intervenant autour de l'usager et lui-même. La prolongation ou non de l'accompagnement mis en place fera l'objet d'une concertation entre le référent, l'usager, la famille et l'établissement d'accueil. L'accompagnement pourra faire l'objet de renouvellements si les objectifs prévus au PPA ne sont pas atteints et si les parties le jugent nécessaire. En cas de sortie du dispositif, le référent désigné assurera une fonction de veille auprès de la famille ou de l'établissement d'accueil de l'usager, par téléstaff idéalement. A ce titre, il lui conviendra de se positionner au niveau le plus juste, ne pas être dans le contrôle continu, tout en ne perdant pas de vue l'évolution du parcours. Le référent restera également disponible en cas d'urgence ou de difficultés rencontrées.

3.3.3 Démarche d'évaluation et perspectives

A) La politique qualité et gestion des risques au Centre Hospitalier Henri Ey

Le CH s'est engagé depuis plusieurs années dans une démarche d'amélioration continue de la qualité en l'inscrivant comme une priorité dans les orientations stratégiques de son projet d'établissement. Elle intègre l'ensemble de ses services qu'ils soient sanitaires,

médico-sociaux, techniques, logistiques ou administratifs. Elle se traduit à travers l'articulation d'un dispositif de pilotage de la qualité - gestion des risques dont la gouvernance est assurée par le Directoire en lien avec le président de la CME et le directeur de la qualité, fonction assurée par le directeur du CH. La coordination du dispositif de pilotage est réalisée par la Responsable Assurance Qualité (RAQ). Elle apporte son expertise et un soutien méthodologique aux professionnels dans le cadre de l'amélioration des pratiques et de la démarche d'évaluation continue des projets mis en œuvre par l'établissement, le but étant de s'assurer tant de la qualité et de la sécurité des soins et de l'accompagnement que de la satisfaction des usagers. Le pôle s'inscrit par conséquent dans cette démarche. Néanmoins, dans le cadre de l'évaluation du projet préconisé, il me faudra définir un certain nombre de critères et d'indicateurs de moyens et de résultats liés qui me permettront d'évaluer la réalisation des étapes d'élaboration et de mise en œuvre. Ils justifieront également la pertinence ou non du programme ainsi que sa pérennité.

B) Les critères et les indicateurs d'évaluation du projet

Le COPIL « projet de pôle » mis en place continuera à se réunir tout au long de la mise en œuvre du programme intégrant la période d'expérimentation du projet d'équipe mobile. Un comité de suivi composé de membres du COPIL aura pour mission d'organiser le suivi des objectifs fixés et l'évaluation des actions engagées, le but étant d'ajuster et d'améliorer continuellement les prises en charge et l'accompagnement proposés. Garant de la démarche, je m'appuierai sur les compétences et l'expertise de la RAQ du CH afin d'animer et d'orienter les travaux à mener dans ce domaine. Il sera également intéressant, à ce titre, de mesurer le climat social et la Qualité de Vie au Travail (QVT) des professionnels du pôle. A partir des critères et indicateurs identifiés en annexe¹⁷³, le COPIL évaluera la pertinence du projet quant à sa réponse aux besoins de la population cible et à la commande publique.

Le caractère expérimental du projet d'équipe mobile impose la réalisation d'une évaluation annuelle du dispositif à transmettre à la DD ARS dès la première année de fonctionnement. Les critères et les indicateurs décrits en annexe¹⁷⁴ constitueront une bonne base d'appréciation du projet sur le plan quantitatif et qualitatif. L'évaluation du projet sera complétée par des tableaux de suivi depuis la première demande d'intervention jusqu'à la mise en œuvre des PPA co-construits. Ils seront alimentés d'indicateurs qualitatifs plus précis en termes de temporalité des différentes interventions,

¹⁷³ Voir annexe 11, *Critères et indicateurs qualité*.

¹⁷⁴ *Ibid.*

leurs organisations, les dynamiques engagées et celles reportées, les synthèses des premières et secondes évaluations. Au regard des résultats délivrés par l'évaluation, l'autorisation à titre expérimental pourra être renouvelée une fois pour une durée de cinq ans avant d'obtenir, le cas échéant, une autorisation de fonctionner à durée déterminée stipulée à l'article L. 313-1 du CASF¹⁷⁵.

C) Perspectives

L'efficacité et la valeur ajoutée d'un tel projet seront certainement limitées au terme d'une année de mise en œuvre. Les aidants et les ESMS du territoire auront, certes, désormais la possibilité d'être « épaulés » dans leurs missions d'accompagnement des adultes avec TSA en situation complexe et se sentiront, à court terme, moins seuls mais il nous faudra bien plus de temps pour nous assurer que les actions déployées produisent les résultats visés à moyen – long terme. Ce projet présente un triple défi : répondre aux besoins spécifiques de la demande identifiée sur le territoire ; fluidifier le parcours des patients hospitalisés à l'USF depuis de très nombreuses années par la recherche d'une alternative d'accompagnement médico-social ; fluidifier le parcours des résidents du FAM en leur proposant des solutions d'accompagnement plus inclusives. Pour ce faire, le pôle, et notamment l'équipe mobile, auront dans un premier temps à prouver à leurs partenaires le respect de leurs engagements en termes de continuité des soins et de soutien à l'accompagnement sans se positionner comme les seuls « sachants », en somme obtenir leur confiance. Aussi, je me donne une période de deux ans avant d'envisager la mise en œuvre de ce que je défini comme un partenariat gagnant - gagnant entre un pôle hospitalier et les ESMS du territoire. Cela permettra aux professionnels du pôle d'organiser la co-construction des PPA avec les partenaires et l'accueil de l'utilisateur dans la structure retenue. Afin de montrer l'exemple, un FAM du territoire spécialisé dans l'accompagnement des adultes avec TSA a accepté l'admission de deux patients de l'USF suite aux départs prévus de cinq de ses résidents actuels vers des habitats inclusifs. De même, un résident du FAM intégrera progressivement l'ESAT du Centre Hospitalier Henri Ey à raison de quelques heures puis quelques jours par semaine. L'équipe mobile se chargera de soutenir et d'accompagner les usagers, les aidants et les professionnels à organiser la continuité des nouveaux parcours de vie.

3.4 Conclusion troisième partie

A travers la rédaction de cette troisième partie, j'ai choisi de développer la stratégie que j'envisage d'adopter dans le cadre de la mise en œuvre de mon projet. Elle implique un cheminement par étapes progressives se complétant les unes aux autres dans le but

¹⁷⁵ Article L313-1 du Code de l'action sociale et des familles.

d'atteindre les objectifs fixés. La réussite du projet dépendra de sa mise en place effective sur le terrain, tant par les professionnels du pôle que par les partenaires du territoire qui parviendront ou non à coordonner leurs actions et à améliorer les pratiques professionnelles au bénéfice de l'utilisateur. Les critères et les indicateurs retenus nous permettront d'évaluer la mise en œuvre du dispositif et la pertinence du modèle tout au long de la période d'expérimentation puis d'en déterminer sa pérennisation.

Mais comme l'a précisé David Autissier, « *la plus grande difficulté pour réussir une transformation durable, c'est de parvenir à l'ancrage du changement* »¹⁷⁶. Ainsi, un projet ne pourra être considéré comme réussi que lorsque les professionnels qui le mettent en œuvre sur le terrain se seront appropriés le projet au point d'en avoir oublié qui en était le porteur à l'origine.

¹⁷⁶ Déclaration de David AUTISSIER, *Les rencontres du changement à l'hôpital*, op.cit., p. 65.

Conclusion

Le pôle hospitalier autisme adulte a pu développer ces dix dernières années une expertise médicale et d'accompagnement incontestable permettant d'améliorer la qualité de vie des adultes avec TSA en situation complexe accueillis au sein de l'USF (unité sanitaire psychiatrique) et du FAM Les Magnolias (ESMS) en territoire d'Eure-et-Loir. La réalisation de diagnostics poussés dissociant les TSA d'éventuelles comorbidités ainsi que la mise en œuvre de stratégies d'accompagnement adaptées au handicap ont largement contribué à la prévention et à la diminution des « comportements-problèmes », cause de l'admission de la majorité des usagers dans l'une ou l'autre des structures de l'hôpital.

En effet, justifiant le manque de formations et de moyens dédiés, les professionnels d'ESMS, impuissants et en souffrance face à l'échec des stratégies d'accompagnement tentées vis-à-vis du public ciblé, priorisent les hospitalisations par défaut et de longue durée provoquant des ruptures de parcours et une exclusion sociale progressive de l'individu. Le pôle, quant à lui, participe au « cloisonnement institutionnel » décrié par les associations d'usagers et les pouvoirs publics dans la mesure où les méthodes de prise en charge mises en œuvre auprès de la personne admise au sein du pôle s'arrêtent aux portes de l'hôpital laissant aux professionnels des ESMS ou à la famille la responsabilité d'organiser eux-mêmes l'accompagnement post-hospitalier, sans garantie de continuité des soins.

Directrice du pôle autisme adulte, ces constats m'ont amené à m'interroger sur l'offre de services telle qu'actuellement organisée envers les adultes avec TSA en Eure-et-Loir. Devoir innover dans nos modalités d'accompagnement devient une priorité sur le territoire. L'analyse des écarts entre les besoins identifiés, l'offre proposée et les orientations des programmes nationaux et régionaux en vigueur, menée tout au long de cette étude, me l'a confirmé.

Cette période de transformation de l'offre, propice à la mise en œuvre d'une réponse articulée des ressources territoriales tant au niveau sanitaire, social que médico-social sur la base de la responsabilité populationnelle partagée, est l'occasion ou jamais pour le pôle de s'ouvrir sur son environnement et de « partager » l'expertise acquise par ses professionnels tout au long de ces années au bénéfice des usagers. Aussi, le projet de création d'équipe mobile que je propose va me permettre d'engager, en amont, une dynamique d'élaboration et de mise en œuvre d'actions co-construites autour de la logique de parcours, tant au niveau interne qu'au niveau externe du pôle. Le dispositif

préconisé aspire, en effet, à mettre en relation les interventions et les compétences disponibles des différents professionnels sur le territoire. Cela passe impérativement par le développement d'un réseau de ressources et de partenariats élargis, unique en Eure-et-Loir, au service de l'accompagnement de l'adulte avec TSA en situation complexe dont l'équipe mobile, déployée par le pôle autisme adulte, serait le pivot.

Je suis, néanmoins, consciente que cette démarche de co-construction que Jean-François Chossy définit comme le fait de « *permettre ensemble à la personne handicapée de passer d'un monde à l'autre sans appréhender les difficultés et les différences* »¹⁷⁷ et favoriser ainsi son inclusion n'est pas sans risque. Elle implique une transformation des pratiques professionnelles et des organisations actuelles qui suscitera des craintes, des doutes, une remise en question des objectifs fixés. C'est la raison pour laquelle je la souhaite progressive.

Convaincue qu'avec un soutien aux professionnels, tous secteurs confondus, et aux familles, l'objectif d'inclusion des adultes avec TSA concourra à plus de réussite. J'ai ainsi l'intention de positionner le pôle comme référence de la prise en soins et de l'accompagnement des adultes avec TSA sur le territoire. Pour ce faire et dans un souci de cohérence vis-à-vis des autorités de tarification, les axes du nouveau projet de pôle seront intégrés dans le dialogue de gestion préparatoire à la signature du CPOM du FAM Les Magnolias prévu en 2020.

La mise en œuvre de mon projet a également pour ambition d'apporter des bénéfices réels sur les prochaines générations ; des générations qui ne connaîtront peut-être plus la prise en charge hospitalière « déraisonnée ». Si les résultats délivrés par l'évaluation du dispositif expérimental d'équipe mobile s'avéraient concluants, nous pourrions envisager d'adapter la palette de services du pôle au regard de l'évolution des besoins du public identifiés. Cela pourrait passer par une mutualisation de moyens et de compétences avec les acteurs du territoire amplifiant ainsi la démarche de décloisonnement des secteurs initiée.

Les notions de décloisonnement, de coopération, de coordination, de travail en réseau et de partenariat au bénéfice des parcours des personnes accompagnées ont animé l'ensemble des modules dispensés dans le cadre de la formation à la préparation du diplôme du CAFDES. Pour ma part, cette formation a définitivement contribué à améliorer mes compétences dans mon champ d'intervention et me conforte dans ma volonté de placer la stratégie élargie au territoire au cœur de la fonction de direction.

¹⁷⁷ Déclaration de CHOSSY JF., *Colloque Co-construction et handicap*, 4 avril 2013.

Bibliographie

Articles

BOUQUET B., JAEGER M., DUBECHOT P., 2015, « L'inclusion », *Vie sociale*, n° 11, pp. 7-11.

CASTELEIN P., 2015, « La participation sociale : un enjeu interdisciplinaire pour nos institutions », *Les carnets de la Persagotière*, n° 63/2015, p. 4.

CURTI R., février 2019, « Intérêt des unités mobiles de diagnostic de l'autisme à l'âge adulte : présentation d'un dispositif innovant », *Annales Médico-psychologiques*, revue psychiatrique, volume 177, issue 2, pp. 130-135.

DAVY JF., novembre-décembre 2016, « La recherche de performance organisationnelle en établissement public de santé mentale », *Techniques hospitalières*, n° 760, pp. 54-58.

DE COURCY R., 1995, « Les systèmes d'information en réadaptation », *Réseau international CIDIH et facteurs environnementaux*, n° 5 vol. 1-2, p. 7-10.

JAEGER M., 13 mai 2010, « L'actualité et les enjeux de la coordination des actions et des dispositifs », *Vie sociale*, n° 1/2010.

LOUBAT J-R., 28 août 2003, « Pour la participation sociale des personnes handicapées », *Lien social*, n° 675.

MENGUY B., « Opérations de fongibilité et transferts de crédits », *La gazette sociale*, n° 158, janvier 2019.

Consultations internet

Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie, Réforme de la tarification. [visité le 30.07.2019], disponible sur internet : https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/cnsa_seraphinph_8pages_2016.pdf

DREES, juin 2019, Les dossiers de la DRESS, n° 36. [visité le 15.08.2019], disponible sur internet : <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dd36.pdf>

DUMONT R., Intervention CAFDES ARIF Paris. [visité le 27.08.2019], disponible sur internet : <https://slideplayer.fr/slide/441772/>

Fédération québécoise de l'autisme, L'autisme en chiffres. [visité le 29.07.2019], disponible sur internet : <http://www.autisme.qc.ca/tsa/lautisme-en-chiffres.html>

KANNAS S., « Équipes mobiles en psychiatrie, un demi-siècle de développement : constat et perspectives ». [visité le 08.07.2019], disponible sur internet : <https://www.youtube.com/watch?v=GGH5rTUs6t4>

Ministère des Solidarités et de la Santé, Ma Santé 2022, 18.09.2018, Dossier de presse. visité le [23.08.2019], disponible sur internet : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/ma_sante_2022

Ministère des Solidarités et de la Santé, Parcours de santé, de soins et de vie. [visité le 23.08.2019], disponible sur internet : <https://solidarites-sante.gouv.fr>

NEDELEC Yoann & SAMIER Alexandra, 2016, « De l'autonomie à l'autodétermination ». [visité le 12.09.2019], disponible sur internet : http://uf-mi.u-bordeaux.fr/ter-2016/nedelec-samier/part1Autonomie_1.php

Organisation Mondiale de la Santé. L'OMS publie sa nouvelle classification internationale des maladies (CIM-11). [visité le 29.07.2019], disponible sur internet : [https://www.who.int/fr/news-room/detail/18-06-2018-who-releases-new-international-classification-of-diseases-\(icd-11\)](https://www.who.int/fr/news-room/detail/18-06-2018-who-releases-new-international-classification-of-diseases-(icd-11))

Organisation Mondiale de la santé. visité le [23.08.2019], disponible sur internet : <https://www.who.int/fr/about/who-we-are/frequently-asked-questions>

RAMU F., 27.02.2017, « Y a-t-il une épidémie d'autisme ? ». [visité le 29.09.2019], disponible sur internet : <https://sciencepop.fr/2017/02/27/epidemie-autisme>

Secrétariat d'Etat auprès du Premier Ministre chargé des personnes handicapées. Comité de pilotage transformation de l'offre d'accompagnement. [visité le 12.09.2019], disponible sur internet : <https://handicap.gouv.fr/grands-dossiers/transformation-de-l-offre-d-accompagnement/article>

Troisième plan autisme. [visité le 08.08.2019], disponible sur internet : <https://www.cnsa.fr/documentation/plan-autisme2013.pdf>

Ouvrages

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2015, *DSM-5 Manuel Diagnostique et Statistique des troubles mentaux*, trad. CROQ M-A, GUELFY J-D, 5^e éd., Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson, 1176 p.

ASPERGER H., 1944, « La psychotaphie autistique de l'enfance », *Archive für Psychiatrie und Nervenkrankheit*, Vienne, n° 117, pp. 76-136.

BÉRIOT D., 2006, *Manager par l'approche systémique*, Paris : Groupe Eyrolles, p. 340.

BETTELHEIM B., 1967, *La Forteresse vide*, trad. HUMERY R., Paris : Gallimard, 1998, 862 p.

BLEULER E., 1911, *Dementia praecox ou groupe des schizophrénies*, trad. VAILLARD A., Paris et Clichy : E.P.E.L et G.R.E.C, 1993, 671 p.

DEMAILLY L., DEMBINSKI O., DECHAMP-LE ROUX C., 2014, *Les équipes mobiles en psychiatrie et le travail de disponibilité*, Montrouge : Editions John Libbey Eurotext, 104 p.

FOUDRIAT M., juin 2014, *Le management des chefs de services dans le secteur social et médico-social*, Chapitre 13, La co-construction, une option managériale pour les chefs de services, Malakoff : Dunod, pp. 229-250.

HOCHMANN J., 2009, *Histoire de l'autisme*, Paris : O. Jacob, 528 p.

KANNER L., 1943, « Autistic disturbances of affective contact », *The Nervous Child*, vol 2, pp. 217-250.

LACAN J., 1991, *Le Séminaire Livre XVII, L'envers de la psychanalyse*, Paris : Seuil, 245 p.

WILLAYE E., MAGEROTTE G., janvier 2014, *Evaluation et intervention auprès des comportements-défi*, 2^e éd., Louvain-La-Neuve : de Boeck, 378 p.

Rapports et recommandations

ANAP, août 2015, « Les parcours des personnes en psychiatrie et santé mentale, première approche », p. 11.

ANESM, juillet 2016, *Les « comportements-problèmes » : préventions et réponses*, Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles, p. 59.

ANESM, mars 2018, *Pratiques de coopération et de coordination du parcours de la personne en situation de handicap*, Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles, .Synthèse et outils, p. 3.

Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie, Rapport 2012, *Promouvoir la continuité des parcours de vie*, p. 33.

Caisse National de Solidarité pour l'Autonomie, juillet 2017, « *Une réponse accompagnée pour tous* », *premiers enseignements et retours d'expérience*, Rapport de capitalisation, p. 17.

Cour des Comptes, décembre 2017, *Evaluation de la politique en direction des personnes présentant des troubles du spectre de l'autisme*, Enquête demandée par le Comité d'évaluation des politiques publiques de l'Assemblée nationale, p. 19.

CREAI Centre-Val de Loire, 2016, *Comment favoriser des parcours fluides et éviter les ruptures pour les personnes avec autisme en région Centre-Val de Loire ?*

HAS ANESM, décembre 2017, *Trouble du Spectre de l'Autisme : interventions et parcours de vie de l'adulte*, Argumentaire scientifique, Recommandation de Bonne Pratique pp. 258-259.

Inspection Générale des Affaires sociales, mai 2017, *Evaluation du 3^{ème} plan autisme dans la perspective d'un 4^{ème} plan*, Rapport, Tome I.

KPMG, décembre 2015, *EHPAD : vers de nouveaux modèles ?*, p. 17.

Organisation des Nations Unies, DEVANDAS-AGUILAR C., Rapport de la Rapporteuse sur les droits des personnes handicapées sur sa visite en France, rendu public le 22 mars 2019.

PIVETEAU D., 10 juin 2014, « Zéro sans solution », Tome 1.

Projet de Loi de Financement de la Sécurité Sociale 2019 – Annexe 7 ONDAM et dépenses de santé, p. 7-10.

Secrétariat D'État chargé des personnes handicapées ; *Stratégie Nationale pour l'Autisme au sein des troubles du neuro-développement*, 2018-2022.

Sénat, DAVID A., Sénatrice, Enregistré à la Présidence du Sénat le 20 février 2013, Rapport d'information fait « *au nom de la commission des affaires sociales sur les actes du colloque relatif à l'autisme organisé le 6 décembre 2012* », n° 367, p. 5.

Textes réglementaires et de lois

Arrêté du 14 mars 1986 relatif aux équipements et services de lutte contre les maladies mentales, comportant ou non des possibilités d'hébergement.

Article 51, Loi n° 2017-1836 du 30 décembre 2017 de Financement de la Sécurité Sociale 2018.

Article 75, Loi n° 2015-1702 du 21 décembre 2015 de Financement de la Sécurité Sociale 2016.

Circulaire du 15 mars 1960 relative au programme d'organisation et d'équipement des départements en matière de lutte contre les maladies mentales.

Circulaire AS/EN n° 95-12 du 27 avril 1995 relative à la prise en charge thérapeutique, pédagogique et éducative et à l'insertion sociale des enfants, adolescents et adultes atteints d'un syndrome autistique.

Loi n° 96-1076 du 11 décembre 1996 relatives aux institutions sociales et médico-sociales et tendant à assurer une prise en charge adaptée de l'autisme.

Loi n° 2004-810 du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie.

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

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

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

Circulaire interministérielle n° DGAS/DGS/DHOS/3C/2005/124 du 8 mars 2005 relative à la prise en charge des personnes atteintes d'autisme et de troubles envahissants du développement.

Circulaire DHOS/O2/DGS/6C/DGAS/1A/1B/521 du 23 novembre 2005 relative à la prise en charge des besoins en santé mentale des personnes en situation de précarité et d'exclusion et à la mise en œuvre d'équipes mobiles spécialisées en psychiatrie.

Circulaire n° DGCS/3B/2017 du 2 mai 2017, la transformation de l'offre d'accompagnement des personnes handicapées dans le cadre de la démarche « une réponse accompagnée pour tous ».

Code de l'Action Sociale et des Familles

Décret n° 2017-982 du 9 mai 2017 relatif à l'accompagnement des établissements et services sociaux et médico-sociaux accompagnant des personnes handicapées ou malades chroniques.

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

Instruction n° DGOS/DGCS/DSS/R1/5C/1A/2018/266 du 21 décembre 2018 relative aux opérations de fongibilité et transferts pris en compte pour la détermination des objectifs de dépenses sanitaires et médico-sociaux.

Instruction interministérielle n° DGCS/SD3B/DGOS/DGS/CNSA/2019/44 du 25 février 2019 relative à la mise en œuvre de la stratégie nationale pour l'autisme 2018-2022.

Liste des annexes

ANNEXE 1 : Qu'est-ce qu'un « comportement-problème » ?

ANNEXE 2 : Méthodes et approches comportementales

ANNEXE 3 : Accompagnement des adultes avec TSA en ESMS

ANNEXE 4 : Carte de l'Eure-et-Loir

ANNEXE 5 : Vignettes cliniques

ANNEXE 6 : Organigramme du pôle autisme adulte

ANNEXE 7 : Besoins exprimés par les acteurs du territoire

ANNEXE 8 : Matrice S.W.O.T.

ANNEXE 9 : Logigramme interventions équipe mobile

ANNEXE 10 : L'outil GEVA

ANNEXE 11 : Critères et indicateurs qualité

ANNEXE 1 : Qu'est-ce qu'un « comportement-problème » ?

« Est considéré comme « comportement-problème » tout ce qui constitue une gêne notable, intense, répétée, durable ou qui présente un danger pour la personne avec TSA, ainsi que pour son environnement et qui compromet ses apprentissages, son adaptation et son intégration sociale. Les insomnies rebelles à tout traitement, les troubles sévères du comportement alimentaire, les agressions envers soi-même ou envers autrui ou entraînant la destruction des locaux, en sont quelques exemples.¹⁷⁸»

Les comportements sont considérés comme problématiques quand :

- ils présentent un danger pour la personne, pour autrui,
- ils compromettent l'adaptation et l'intégration résidentielle et sociale,
- ils interfèrent avec les apprentissages ou les rendent impossibles,
- ils nécessitent une surveillance continue de la personne,
- leur fréquence et/ou leur durée sont envahissantes.

Afin de définir et de catégoriser précisément les « comportements-problèmes », des référentiels ont été élaborés dans les années 1990 par des équipes de chercheurs anglo-saxons, notamment Mc Brien et Felce (1992) et Didden (1997).

Comportement	Manifestations
Automutilation	Se mordre, s'arracher les cheveux, se frapper la tête, se mettre le doigt dans l'œil...
Hétéroagressivité	Taper, pousser, donner des coups de poing et/ou de pied, des claques, tirer les cheveux...
Conduites d'autostimulation	Stéréotypies verbales et motrices (balancements, agiter une ficelle, répéter les mêmes mots, faire du bruit de manière constante, mouvements des mains, allées et venues incessantes...).
Destruction de l'environnement matériel	Jeter et casser des objets, déchirer les vêtements, casser les vitres, la vaisselle, renverser les meubles...
Conduites sociales inadaptées	Crier, fuguer, se déshabiller en public, s'enfuir, s'opposer de manière permanente.
Troubles alimentaires	Hypersélectivité, Pica (ingestion de produits non comestibles), obsessions alimentaires, recherche permanente de nourriture.

Source : UNAPEI, Autisme les recommandations de bonnes pratiques professionnelles.

¹⁷⁸ ANESM, juin – juillet 2009, « « Les comportements-problèmes » prévention et réponses, RBPP, p. 32.

ANNEXE 2 : Méthodes et approches comportementales

Les éléments ci-dessous sont extraits du site internet de la Fondation Jacques Chirac, disponible sur l'adresse suivante : <https://www.fondationjacqueschirac.fr/node/14269>

- **La méthode PECS :**

« *Picture Exchange Communication System* » : système de communication par échange d'images.

Pour les personnes souffrant de troubles du spectre autistique (TSA), le moyen de communication privilégié reste la communication par échange d'images. La communication peut aussi passer par le biais d'un texte écrit ou être verbale. La méthode PECS permet d'avoir accès à une communication soit par échange d'images, soit verbale. Un travail précoce doit être commencé avec le jeune enfant autour de cette communication avec des images, afin d'amener une communication verbale, si l'enfant a les compétences pour l'acquérir.

- **La méthode TEACCH :**

« *Treatment and Education of Autistic and Related Communications Handicapped Children* ».

Les personnes souffrant de TSA présentent généralement un besoin de structuration de l'environnement : la méthode TEACCH porte l'idée que c'est à l'environnement de s'adapter au handicap. La méthode TEACCH vise ainsi à la structuration de l'environnement, de l'espace et du temps, avec la mise en place d'outils pour que la personne puisse gagner en autonomie. Par exemple : des emplois du temps pour que la personne ait une prévisibilité dans sa journée. Ou des fléchages et des indications de lieux afin de donner des repères dans l'espace.

- **L'approche A.B.A.**

« *Applied Behavior Analysis* » : analyse appliquée du comportement.

Basée sur des principes scientifiques, l'approche A.B.A. est une méthode d'analyse des comportements. Une des grandes difficultés des troubles autistiques réside dans les comportements « problèmes » qu'ils impliquent, faute de compréhension de l'environnement et/ou faute de moyens de communication. L'approche A.B.A. permet de travailler sur l'observation de ces comportements « problèmes », pour les analyser afin d'aider à l'apprentissage de comportements adaptés.

ANNEXE 3 : Accompagnement des adultes avec TSA en ESMS

Structure pour adultes	Personnes déclarées avoir une pathologie relevant de : "Autisme ou autre TED" ou "psychose infantile"		
	Structure n'ayant pas l'agrément "Autisme et autre TED" (en %)	Structure ayant l'agrément "Autisme et autre TED" (en %)	Ensemble des structures (en %)
Etablissement et Service d'Aide par le Travail (ESAT)	30	8	27
Foyer d'hébergement pour adultes handicapés	14	2	13
Foyer occupationnel ou foyer de vie pour adultes handicapés	26	7	23
Foyer d'accueil polyvalent pour adultes handicapés	1	0	1
Maison d'accueil Spécialisé (MAS)	11	30	13
Foyer d'accueil Médicalisé (FAM)	10	47	15
Etablissement expérimental pour adultes handicapés	1	3	1
Service accompagnement à la vie sociale (SAVS) et services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH)	7	3	6
Total	100	100	100
Nombre d'adultes	42 602	6 436	49 038

Source : DREES, enquête ES-handicap 2014, France métropolitaine et DOM, disponible sur internet : http://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/2016-094R_tome_2_.pdf, p. 95.

ANNEXE 4 : Carte de l'Eure-et-Loir



ANNEXE 5 : Vignettes cliniques

Vignette clinique n° 1

David, 32 ans a été admis à l'USF en 2016. Il a été diagnostiqué « Autiste de Kanner » à l'âge de 24 ans. Il présente une déficience intellectuelle moyenne et souffre également d'épilepsie. Ses parents sont séparés. Il est sous protection juridique. A son arrivée, David refusait le contact avec le public. Il était non communicant. Il se confinait dans sa chambre, ne souhaitait jamais en sortir, s'enroulait dans sa couverture toute la journée et ne supportait aucun meuble ni autre accessoire visible dans la pièce. Si on l'obligeait à sortir de sa chambre, il devenait hétéro-agressif. Son traitement médicamenteux a été réajusté et des stratégies d'accompagnement mises en œuvre. Tout d'abord, les professionnels l'ont autorisé à manger dans sa chambre debout. Puis au fur à mesure des semaines, le plateau a été posé sur un adaptable, une chaise pour l'inviter à s'asseoir a été introduite, l'adaptable a été remplacé par une table, la table a été sortie dans le couloir pendant les heures de repas, puis déplacée dans un salon près de sa chambre, puis intégrée dans le réfectoire où David mange désormais tous les jours près d'un usager calme. Ce seul travail de socialisation a été mis en place avec le personnel soignant et éducatif sur une période d'une année. Des activités lui sont aujourd'hui proposées (salle snozelen, équithérapie, activités manuelles...). Ses facultés de communications se sont développées à travers l'utilisation de la méthode TEACCH.

Vignette clinique n° 2

Victor a 23 ans. Il a reçu un diagnostic TSA à l'âge de 20 ans. Il présente également une déficience intellectuelle moyenne et est non communicant. Accompagné par une MAS, il a été admis à l'USF suite à plusieurs épisodes de crises violentes au cours desquelles il détruisait « tout le matériel se trouvant sur son passage, mordait et tirait les cheveux du personnel et des résidents de la structure ». Les professionnels de la MAS nous expliquent que « son autisme est trop sévère », que la situation n'est plus supportable et devient dangereuse tant pour lui que pour les personnes qui l'entourent. A l'USF, il a pu bénéficier d'une évaluation clinique et d'un examen somatique. Les causes de la manifestation des « comportements-problèmes » étaient en fait liées au traitement inapproprié de neuroleptiques qui provoquait chez lui une sensation douloureuse de faim.

Vignette clinique n° 3

Axel a 17 ans. Son diagnostic indique un « autisme typique de Kanner » sans déficience intellectuelle. Il a été pris en charge par un service de pédopsychiatrie dès l'âge de 6 ans puis admis dans un IME. Il est issu d'une famille de classe moyenne. Son père vient de quitter le domicile familial. Depuis quelques mois, il est plus affirmé et a développé des « intérêts sexuels ». Il les exprime en touchant les parties intimes des professionnels

femmes et des autres usagers de l'IME. Lorsqu'il est repris pour son comportement, il fait l'objet de crises clastiques (devient violent et brise du matériel). Il a été renvoyé de l'IME et est resté au domicile quelques mois sans autre solution d'accompagnement. Il exige que sa mère soit près de lui toute la journée mais cette dernière, cadre supérieur, doit reprendre son activité professionnelle. Il a été admis à l'USF. Son traitement médicamenteux a été modifié et contribue à l'apaiser. L'intensité des « comportements-problèmes » diminuent dans le temps. Il réclame souvent l'IME mais l'institution ne souhaite pas son retour, l'estimant « trop dangereux » pour les usagers et les professionnels. Des demandes d'admissions dans plusieurs ESMS du territoire ont été effectuées et restées pour le moment sans suite. Il est toujours hospitalisé à l'USF. Il a repris le football et se rend une à deux fois par semaine en hôpital de jour du secteur pédopsychiatrique.

Vignette clinique n° 4

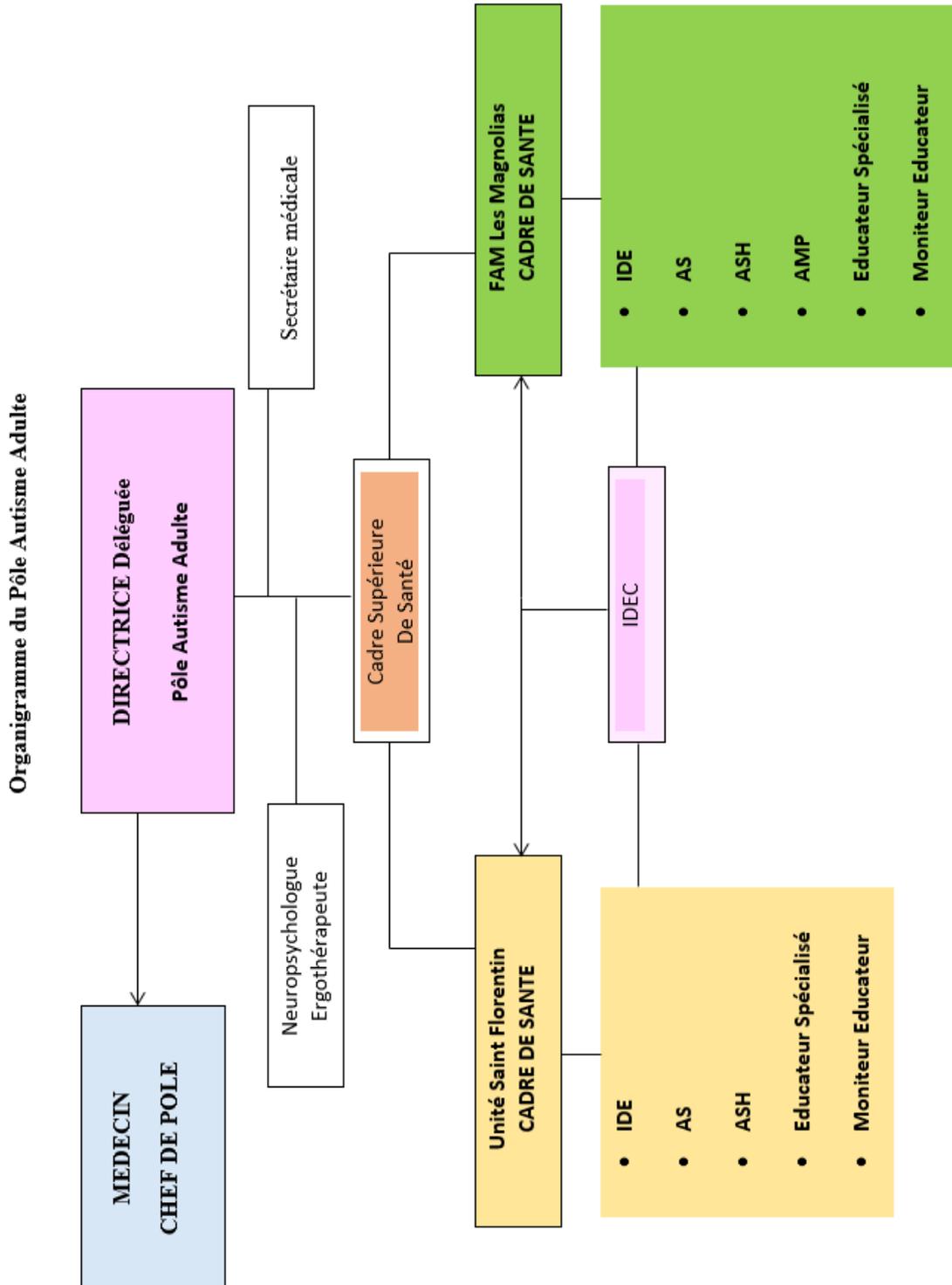
Jules a 26 ans. Il est diagnostiqué TSA. Après plusieurs séjours à l'USF, il a été accueilli au FAM les Magnolias à l'âge de 21 ans. L'équipe médicale lui a également diagnostiqué des troubles anxio-dépressifs. Un programme de soins adapté lui a été prescrit et des stratégies d'accompagnement ont été mises en oeuvre. Au bout de plusieurs mois, il a suscité un intérêt certain pour le jardinage et les fleurs. Il est capable de se concentrer et n'aime pas rester trop longtemps enfermé dans une pièce. Un partenariat avec l'ESAT du Centre Hospitalier Henri Ey spécialisé dans la culture maraîchère et l'art floral a été mis en place. Accompagné par un éducateur spécialisé du FAM, Jules a tout d'abord effectué des stages d'une heure par semaine, puis de deux heures, puis d'une matinée, puis d'une journée par semaine désormais sans l'éducateur. L'équipe de l'ESAT sait, qu'en cas de difficultés, elle pourra faire appel aux professionnels du FAM. Aujourd'hui, les parents de Jules souhaiteraient qu'il puisse trouver une solution « hors de l'hôpital ».

Vignette clinique n° 5

Kevin a été accueilli dans un FAM du territoire à l'âge de 36 ans. Il a été diagnostiqué « autiste de niveau 3 ». Il manifestait régulièrement des « comportements-problèmes » sous forme de phases maniaques avec un débit de paroles accéléré, de l'hyperactivité et de l'agitation. Il dormait très peu et passait ses nuits à déplacer tous les meubles de sa chambre et de l'unité de vie dans laquelle il était hébergé, déstabilisant les autres usagers. Son humeur était très fluctuante passant d'une déprime persistante à de l'hystérie. Pendant près de 4 ans, les professionnels ont pensé que ces troubles du comportement s'expliquaient par la présence de TSA. Kevin est finalement accueilli à l'USF où on lui diagnostique des TSA mais également une bipolarité. Son traitement médicamenteux a été réajusté au bout de plusieurs mois de recherche afin de lui

administrer le plus juste dosage. Pendant ce temps, les professionnels du pôle autisme adulte ont formé les équipes du FAM à l'accompagnement des troubles bipolaires tout en tenant compte des spécificités des TSA. Pour ce faire, le médecin chef de pôle accompagné de la neuropsychologue et d'une IDE se sont déplacés à plusieurs reprises dans la structure. Aujourd'hui Kevin est toujours résident du FAM. Ses « comportements-problèmes » ont diminué. Des hospitalisations séquentielles au sein de l'USF lui sont toujours proposées, notamment dans le cadre de réajustements du traitement, mais elles sont de très courtes durées et de plus en plus espacées. Il accepte désormais de participer à quelques activités socialisantes.

ANNEXE 6 : Organigramme du pôle autisme adulte



ANNEXE 7 : Besoins exprimés par les acteurs du territoire

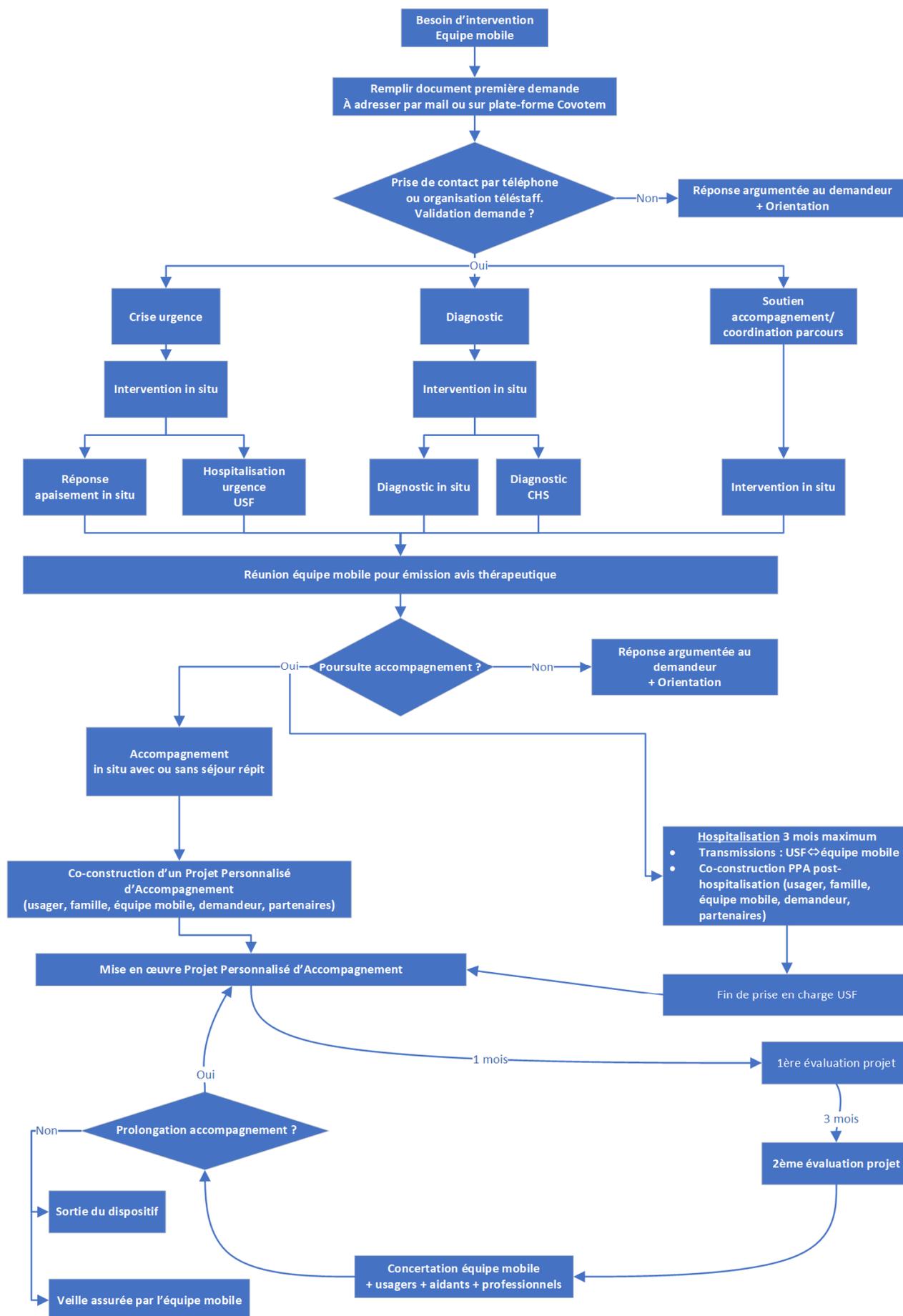
Réunion d'octobre 2018 au sein de la Délégation Départementale ARS Eure-et-Loir

	Besoins exprimés
Passage entre secteur enfants / adultes	<ul style="list-style-type: none"> * Manque de relais établis entre la pédopsychiatrie / ESMS enfance et la psychiatrie adulte / ESMS adultes qui constitue un frein à la continuité du parcours.
L'offre sur le territoire	<ul style="list-style-type: none"> * Manque de places et de services dans le secteur adulte. * Pas assez d'offres proposées en accueil de jour et temporaire. * Difficultés rencontrées pour orienter en ESAT car structures non adaptées à l'accueil d'adultes avec TSA. * Difficultés rencontrées pour orienter en FAM, MAS, Foyer de vie les adultes en situation complexe. Manque d'expertise, pas de culture de l'autisme et turn over important des professionnels. Pas de solution de répit pour les aidants.
Coordination entre les acteurs	<ul style="list-style-type: none"> * Pas d'articulation entre la psychiatrie et le médico-social (manque de confiance mutuelle, reproches d'engagements non tenus). Les ESMS jugent la psychiatrie trop « enclavée ». * Pas de guichet ou d'interlocuteur unique pour coordonner l'accompagnement des adultes avec TSA en situation complexe et les parcours.
Evaluations et diagnostics	<ul style="list-style-type: none"> * Délais d'attente trop longs entre un premier RDV au CRA de Tours et la pose d'un diagnostic pour les adultes avec suspicion d'autisme (12 à 18 mois).
Démographie médicale	<ul style="list-style-type: none"> * Pénurie médicale importante. Difficultés de recrutement de psychiatres.

ANNEXE 8 : MATRICE S.W.O.T.

<p align="center"><u>FORCES</u></p> <ul style="list-style-type: none"> * Une offre de service et une expertise unique sur le territoire * Un projet de pôle commun qui permet une transversalité des missions et une mutualisation des postes * Un personnel qualifié et parfaitement formé aux spécificités de l'autisme * Un Directeur de CH et un médecin chef de pôle en faveur d'une diversification de l'offre de services * Une situation financière saine et solide 	<p align="center"><u>FAIBLESSES</u></p> <ul style="list-style-type: none"> * Une prévalence des métiers du soin * Pas de fluidité de parcours de nos usagers * Un personnel expérimenté mais ayant évolué dans une organisation hospitalo-centrée * Un projet de pôle n'intégrant pas d'axe dédié à la dynamique de parcours favorisant l'inclusion 	<p align="center">Environnement Interne</p>
<ul style="list-style-type: none"> * Un manque de places dédiées à l'accompagnement des adultes avec TSA sur le territoire * Des politiques publiques orientées vers la diversité de l'offre de service * Un budget national et régional dédié à l'amélioration de l'accompagnement des TSA * Un environnement riche en équipements qui favorise le travail en réseau <p align="center"><u>OPPORTUNITES</u></p>	<ul style="list-style-type: none"> * Une génération d'enfants et d'adolescents arrivant sur le marché avec des projets orientés vers l'inclusion sociale * Les personnes ayant fait l'objet de séjours longs en psychiatrie restent stigmatisées par l'environnement * Absence de réseau et de partenariats formels <p align="center"><u>MENACES</u></p>	

ANNEXE 9 : Logigramme interventions équipe mobile



ANNEXE 10 : L'outil GEVA

Extrait du site internet de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie, Mémo n° 5
 Le GEVA, guide d'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées :
<https://www.cnsa.fr/node/529>



Le GEVA constitue l'outil de référence national pour les équipes pluridisciplinaires des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) pour l'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées depuis le 6 février 2008. Plus qu'un outil, le GEVA est le support de cette démarche d'évaluation : il facilite le recueil et les échanges d'informations entre professionnels et permet de partager une vision commune d'une situation individuelle et des besoins qu'elle induit afin de préparer le plan personnalisé de compensation (PPC).

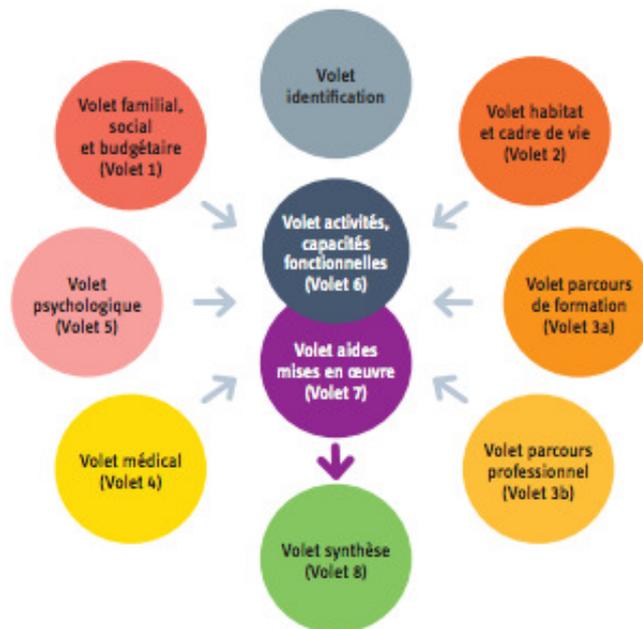
Une démarche personnalisée

Ce guide vient en appui de l'évaluation individualisée et globale de la situation de la personne, élément fondamental introduit par la loi du 11 février 2005.

En effet, un outil de référence est nécessaire pour identifier les besoins de compensation de la personne handicapée afin d'établir une « photographie » de sa situation : ce qu'elle peut ou sait faire, ce que son environnement lui permet ou l'empêche de réaliser, mais aussi ce qu'est ou a été son parcours.

Ni mesure quantifiée du handicap ni simple outil d'éligibilité, le GEVA constitue le support d'une démarche personnalisée. Il permet d'explorer avec la personne handicapée toutes les dimensions nécessaires à l'évaluation de ses besoins (professionnelle, scolaire, médicale, psychologique, environnementale...). Il ne se substitue pas aux bilans ou expertises réalisés par d'autres professionnels hors de la MDPH, mais les rassemble dans un document unique et commun à toute l'équipe pluridisciplinaire.

Appui de la fonction d'évaluation, le GEVA se conclut par un volet de synthèse qui détaille les points saillants de la situation de la personne, les éléments nécessaires pour apprécier l'ouverture de droits aux différentes prestations et identifie surtout ses besoins de compensation.



Objectifs du GEVA

- Être le support commun des membres de l'équipe pluridisciplinaire pour le recueil et l'analyse des informations issues de l'évaluation.
- Permettre une approche adaptée à la situation de chaque personne

handicapée en explorant l'ensemble des dimensions de ses activités et de sa participation à la vie en société.

- Favoriser l'harmonisation des pratiques entre les MDPH.
- Recueillir des informations permettant une meilleure connaissance des personnes handicapées.

ANNEXE 11 : CRITERES ET INDICATEURS QUALITE

1. LA MOBILISATION DES PROFESSIONNELS AUTOUR DU PROJET DE PÔLE
La communication sur les orientations du projet est claire et régulière
<ul style="list-style-type: none"> * Nombre de réunions "institutionnelles" réalisées et fréquence * Nombre de réunions "état d'avancement" projet réalisées et fréquence
Les professionnels participent à l'élaboration du projet de pôle
<ul style="list-style-type: none"> * Nombre de réunions COPIL organisées * Nombre de groupes de travail organisés par les cadres * Nombre de professionnels ayant participé aux groupes de travail * Nombre d'initiatives exprimées et nombre d'initiatives intégrées au projet de pôle * Nombre d'initiatives intégrées par rapport au nombre d'initiatives exprimées * Projet de pôle finalisé et opérationnel
La GPMC permet une gestion efficiente des Ressources Humaines
<ul style="list-style-type: none"> * Nombre d'entretiens réalisés * Nombre d'agents souhaitant réaliser une formation pour mise en œuvre projet * Nombre de professionnels ayant suivi une formation * Pourcentage par type de formations suivies * Taux de satisfaction par rapport aux formations réalisées
Les pratiques professionnelles évoluent conformément au projet de pôle
<ul style="list-style-type: none"> * Nombre de PPA actualisés selon principe d'autodétermination et transdisciplinarité * Nombre de nouveaux PPA créés selon principe d'autodétermination et transdisciplinarité * File active * Taux d'occupation * Durée Moyenne d'Hospitalisation
La Climat social et la Qualité de Vie au Travail sont favorables
<ul style="list-style-type: none"> * Nombre de rencontres organisées avec les partenaires sociaux * Taux d'absentéisme (hors formation) * Nombre d'accidents du travail * Turn over des professionnels du pôle * Nombre d'évènements indésirables * Nombre de demandes de mobilité intra-établissements * Questionnaire de satisfaction QVT

2. LE DEVELOPPEMENT DU RESEAU ET LA FORMALISATION DE PARTENARIATS
Les acteurs du territoire ciblés adhèrent à la co-construction du réseau
<ul style="list-style-type: none"> * Nombre de participants au COPIL "réseau et partenariats" * Nombre de réunions COPIL et fréquence des réunions * Nombre de partenaires ayant signé la charte
Les partenariats se formalisent progressivement
<ul style="list-style-type: none"> * Nombre de conventions signées * La convention identifiant le pôle comme antenne du CRA a-t-elle été signée ? * La convention pour une collaboration étroite avec la MDA a-t-elle été signée ?
L'équipe mobile se charge d'étendre et d'animer le réseau
<ul style="list-style-type: none"> * Nombre de nouveaux acteurs ayant signé une convention * Nombre de réunions d'information et d'échanges réalisées * Nombre de formations croisées organisées

Les outils du SI sont déployés
<ul style="list-style-type: none"> * Type d'outils utilisés pour la transmission d'informations * Type d'outils utilisés pour la coordination des actions * Nature des informations échangées * Nature des procédures élaborées et mise en place
La plate-forme Covotem est l'outil privilégié des membres du réseau
<ul style="list-style-type: none"> * Nombre de partenaires ayant acquis le matériel de la plate-forme * Nombre de partenaires ayant été formés à l'utilisation de la plate-forme * Nombre de sollicitations des partenaires au pôle par la plate-forme * Nombre de sollicitations du pôle aux partenaires par la plate-forme

3. LA CREATION DE L'EQUIPE MOBILE D'INTERVENTION
Le personnel est formé
<ul style="list-style-type: none"> * Nombre et type de formations suivies en interne * Nombre et type de formations suivies en externe
L'équipe mobile a été présentée aux partenaires
<ul style="list-style-type: none"> * Nombre de visites réalisées et partenaires rencontrés * Type de besoins et d'interventions recensés et repérés
Les modalités de saisine et d'intervention de l'équipe mobile
<i>Origine du demandeur</i>
<ul style="list-style-type: none"> * Pourcentage d'ESMS puis répartition par type * Pourcentage d'Etablissement de Santé * Pourcentage d'usagers et/ou d'aidants * Pourcentage CRA * Pourcentage Autres (MDA, médecins libéraux, paramédicaux...)
<i>Type de demande d'intervention</i>
<ul style="list-style-type: none"> * Pourcentage intervention d'urgence / crise * Pourcentage intervention de diagnostic * Pourcentage soutien accompagnement / formation / coordination parcours * Pourcentage information / orientation
<i>Modalités de saisine</i>
<ul style="list-style-type: none"> * Nombre de demandes d'intervention comptabilisées * Pourcentage de demandes plate-forme Covotem * Pourcentage de demandes par mail
<i>Modalités d'intervention</i>
<ul style="list-style-type: none"> * Nombre de téléstaffs organisés * Nombre d'interventions in situ réalisées * Nombre de refus d'intervention
La file active respecte la prévision
<ul style="list-style-type: none"> * Nombre et profils des usagers (comorbidité(s) associée(s) ?)
La gestion des 5 lits d'USF transformés respecte le projet
<ul style="list-style-type: none"> * Taux d'occupation * Durée moyenne d'hospitalisation * Nombre d'hospitalisations d'urgence effectuées * Nombre de PPA post-hospitalisation co-construits et mis en œuvre * Nombre de séjours de diagnostic / évaluation effectués * Nombre de séjours de répit effectués

Un PPA est co-construit et mis en œuvre
<ul style="list-style-type: none"> * Nombre de PPA co-construits et mis en œuvre * Type de partenaires de proximité associés au parcours (ES, ESMS, libéraux ...) par PPA * Nombre d'usagers demandant ou nécessitant une réorientation MDA * Nombre de ruptures de parcours évitées * Durée moyenne d'accompagnement
La co-construction de la réponse est adaptée à l'utilisateur après l'intervention de l'équipe mobile
<ul style="list-style-type: none"> * Situation de la personne après l'intervention (admission ou maintien en ESMS, domicile, autre) * Nombre et fréquence d'actes de veille engagés * Nombre de ré-interventions équipe mobile pour usagers sortis du dispositif * Nombre d'hospitalisations d'usagers sortis du dispositif et Durée Moyenne d'Hospitalisation * Nombre de ruptures de parcours
Questionnaire de satisfaction avec système de cotation : l'utilisateur, les aidants, les partenaires
<ul style="list-style-type: none"> * L'équipe mobile a bien identifié les choix et les besoins des usagers * Le PPA a bien fait l'objet d'une co-construction entre l'utilisateur, les aidants, l'équipe mobile et les partenaires * Le PPA répond aux choix et aux besoins de l'utilisateur * L'accès aux soins est amélioré et l'utilisateur bénéficie d'un programme de soins adapté à ses besoins * Les "comportements-problèmes" ont diminué * Les professionnels détectent, préviennent, maîtrisent mieux les "comportements-problèmes" * Situation de la personne après l'intervention (admission ou maintien en ESMS, domicile, autre)
L'équilibre budgétaire est respecté
<ul style="list-style-type: none"> * Montants des dépenses et des produits par groupes

BENTALHA

Tourya

09 / 2019

**Certificat d'aptitude aux fonctions de directeur d'établissement
ou de service d'intervention sociale
ETABLISSEMENT DE FORMATION : I.T.S de TOURS**

**CO-CONSTRUIRE DES RÉPONSES ADAPTÉES AUX BESOINS DES ADULTES
PRESENTANT DES TSA EN SITUATION COMPLEXE**

Résumé :

Ouvert en 2009, le pôle hospitalier « autisme adulte » propose depuis maintenant 10 ans une prise en charge et un accompagnement dédiés aux adultes avec TSA en situation complexe à partir de deux structures implantées en Eure-et-Loir : l'USF, unité sanitaire psychiatrique, et le FAM Les Magnolias, relevant du secteur médico-social. La réalisation de diagnostics poussés dissociant les TSA d'éventuelles comorbidités ainsi que la mise en œuvre de stratégies d'accompagnement adaptées au handicap ont largement contribué à la prévention et à la diminution des « comportements-problèmes », cause de l'admission de la majorité des usagers dans l'une ou l'autre des structures de l'hôpital.

L'organisation territoriale cloisonnée, le manque de formations spécialisées et de moyens dédiés aux structures de droit commun conduisent à l'échec les stratégies d'accompagnement tentées vis-à-vis du public ciblé et priorisent les hospitalisations par défaut et de longue durée provoquant des ruptures de parcours et une exclusion sociale progressive de l'individu.

A la lumière des besoins identifiés et des orientations des programmes nationaux et régionaux en vigueur, je propose, à travers le développement de ce mémoire, la création d'une équipe mobile d'intervention dans un objectif de fluidité de parcours de vie favorisant l'inclusion. Un moyen de co-construire des réponses adaptées aux besoins des adultes avec TSA en situation complexe en territoire d'Eure-et-Loir.

Mots clés :

AUTISME, CENTRE HOSPITALIER, CENTRE-VAL DE LOIRE, CO-CONSTRUCTION, COOPERATION, COORDINATION, EQUIPE MOBILE, EURE-ET-LOIR, FOYER D'ACCUEIL MEDICALISE, INCLUSION SOCIALE, PARCOURS, PARTENARIATS, PSYCHIATRIE, TSA, TERRITOIRE.

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.