

**Promouvoir le parcours de soins et de santé des adultes
présentant un TSA par l'évolution des pratiques
professionnelles**

**Une acculturation et un développement partenarial au service des résidents
d'une Maison d'Accueil Spécialisée**

Yannick DEMAZIÈRES-PELLETIER

À mes parents.

Remerciements

Certains évoquent une reconversion, d'autres une évolution professionnelle. Pour ma part, la notion d'épanouissement me semble plus adaptée. En effet, le CAFDES n'est pas seulement une formation professionnelle. Il implique un véritable bouleversement personnel et un challenge familial.

Le cheminement tendant à la rédaction de ce mémoire a été possible grâce au concours de différentes personnes à qui j'exprime ma profonde gratitude.

Tout d'abord, je remercie Monsieur Florian MELLOTT, Directeur des Ressources Humaines du Centre Hospitalier de Montluçon, qui m'a incité à me lancer dans cette voie ainsi que l'Association Nationale pour la formation permanente du personnel hospitalier (ANFH) pour avoir accepté de financer la formation. Ce gage de confiance et ce soutien m'ont permis d'appréhender sereinement ces deux années et demi.

Je remercie avec sincérité l'ensemble de mes interlocuteurs au sein de l'Institut du Travail Social de Tours, notamment Monsieur Taha AMINE soucieux de la qualité des enseignements et des échanges. En ce sens, je témoigne de ma reconnaissance à Monsieur Hervé DUBOIS-NAYT, m'ayant accompagné dans les débuts de l'élaboration de ce mémoire. La réactivité, la disponibilité et le regard aiguisé de Madame Maryline BARILLET-LEPLEY, ma directrice de mémoire, m'ont été précieux, je la remercie vivement.

La notion de groupe et de cohésion a également pris tout son sens, au côté des membres de ma promotion. Partageant les bons et les mauvais moments, se soutenant sans faillir, j'exprime toute mon amitié pour mes camarades alias les « warriors » : Charlène, Claire, Cyril, David, Elise, Guillaume, Mathilde, Sabrina, Sandrine, Sophie et Yves. Nos semaines de regroupement, nos « bulles d'air » et nos soirées me manquent déjà.

J'adresse particulièrement mes remerciements aux professionnels, aux résidents et leurs familles de la Maison d'Accueil Spécialisée "L'Horizon". Les échanges, emplis de vérité et constructifs, ont toujours été riches dans le cheminement de ma pensée. Travailler avec eux et pour eux a été un grand honneur, une source d'inspiration et de motivation.

Enfin, j'exprime avec émotion mes profonds sentiments d'amour à mes deux « angelitos » et à ma moitié. Ils ont fait preuve de beaucoup d'adaptabilité pour que je puisse mener à bien ce projet. Il est fort à parier que nous sortons, tous les quatre, grandis et plus soudés que jamais par ce parcours.

Préambule

Après une expérience professionnelle significative du secteur sanitaire, je dirige, depuis le 1^{er} juillet 2022, le service d'appui aux soins de l'association ADAPEI 45 Les papillons blancs du Loiret.

Conformément aux critères de validation retenus par l'École des Hautes Études en Santé Publique (EHESP), je me positionne comme directeur de la Maison d'Accueil Spécialisée (MAS) l'Horizon, située à Ardenes (Indre, 36), depuis le 1^{er} juillet 2021. Cet établissement a été le lieu de mon stage dans le cadre de la validation du domaine de formation 1 « élaboration et conduite stratégique d'un projet d'établissement ou de service » de la formation « Certificat d'Aptitude aux Fonctions de Directeur d'Établissement ou de Service d'intervention sociale » (CAFDES).

À l'instar de mon expérience personnelle vécue en début de formation CAFDES, les premières lignes de ce préambule mettent, d'ores et déjà, en évidence la présence d'acronymes propre au secteur social et médico-social. Issu du secteur sanitaire, j'ai dû me saisir de la kyrielle de sigles ayant nécessité des semaines d'apprentissage avant que ce « nouveau langage » ne devienne automatisé. Plus largement, au-delà d'une base sémantique, une culture professionnelle s'est progressivement construite via les interactions avec les formateurs, mes camarades de promotion et les professionnels rencontrés lors des stages. Conscient des difficultés rencontrées face à la pluralité des acronymes, j'accorderai une vigilance particulière quant à leurs utilisations dans mon écrit. J'invite le lecteur à se référer, si nécessaire, à la liste des abréviations proposée dans les premières pages du document ainsi qu'au glossaire positionné en amont des annexes.

Afin d'illustrer certains propos, des vignettes cliniques issues de situations concrètes sont proposées. Dans le respect d'une préservation de l'anonymat des résidents et des professionnels, l'ensemble des prénoms a été modifié.

Sommaire

INTRODUCTION.....	1
1. LES TROUBLES DU SPECTRE DE L’AUTISME : DES BESOINS SPÉCIFIQUES RENDANT COMPLEXE L’ACCOMPAGNEMENT	3
1.1. Une évolution conceptuelle nécessitant une approche globale.....	3
1.1.1. De l’autisme aux TSA : une définition et une classification en mouvance	3
1.1.2. Les TSA peuvent être associés à d’autres troubles	6
1.1.3. Les « comportements-problèmes » : un mode de communication face à un mal-être ...	6
1.2. Les modalités d’accompagnement face à la mise en situation de handicap ..	8
1.2.1. Une situation de handicap comme conséquence des TSA.....	8
1.2.2. Les modalités d’accompagnement en corrélation avec les fondements théoriques	10
1.2.3. Les recommandations d’accompagnement des personnes présentant un TSA.....	12
1.3. Un enjeu de santé publique et sociétal	13
1.3.1. Une prévalence en constante évolution nécessitant une adaptation de l’offre	13
1.3.2. Un environnement politique promouvant le respect des droits	15
1.3.3. Des réponses politiques spécifiques en faveur des personnes avec un TSA.....	16
1.3.4. Une stratégie régionale et départementale	19
1.4. Conclusion.....	20
2. LE CONTEXTE D’INTERVENTION	22
2.1. L’Aidaphi : une association gestionnaire en transformation.....	22
2.2. La MAS l’Horizon : une offre de service inchangée depuis sa création	23
2.2.2. Une hétérogénéité des profils des adultes accompagnés	25
2.2.3. Des besoins en santé et en soins relevant des TSA et des troubles associés	27
2.2.4. Les ressources et compétences humaines pour accompagner les résidents	27
2.3. La nécessité d’affirmer une nouvelle offre de service.....	29
2.3.1. Des accompagnements éducatifs non individualisés et ne répondant pas à tous les besoins.....	29
2.3.2. Des pratiques professionnelles inchangées depuis la création de la MAS.....	32
2.3.3. Un accompagnement thérapeutique existant mais devant être amélioré	34
2.3.4. Des ruptures dans le parcours de soins et de santé.....	37
2.3.5. Des professionnels issus de deux cultures différentes	38
2.3.6. Une instabilité de l’approche managériale	40
2.3.7. L’environnement partenarial nécessitant d’être formalisé	41
2.4. Conclusion et problématisation.....	41

3. RÉPONDRE AUX BESOINS SPÉCIFIQUES DES ADULTES PRÉSENTANT UN TSA PAR UNE ÉVOLUTION DES PRATIQUES PROFESSIONNELLES	43
3.1. Les enjeux et axes stratégiques	43
3.1.1. Affirmer les orientations et les valeurs de l'association gestionnaire	43
3.1.2. Améliorer la qualité des accompagnements et adapter les pratiques professionnelles	44
3.1.3. Prévenir les ruptures de parcours et contribuer à la structuration de l'offre.....	45
3.2. La construction d'un environnement adapté	46
3.2.1. La consultation d'un regard expert.....	46
3.2.2. Des expérimentations européennes et françaises offrant de nouvelles perspectives d'accompagnement.....	47
3.2.3. Une modélisation du projet d'intervention sociale.....	48
3.2.4. Un environnement interne adapté pour asseoir le parcours de soins et de santé	49
3.2.5. Un réseau partenarial comme appui pour assurer le parcours	51
3.3. La promotion des parcours de soins et de santé	52
3.3.1. Une transformation de l'offre par l'émergence de la logique de parcours.....	52
3.3.2. Une réforme de la tarification promouvant la logique de parcours	55
3.4. Une évolution des pratiques professionnelles pour diversifier les modalités d'accompagnement	56
3.4.1. La culture : une construction socio-historique.....	56
3.4.2. Le déploiement d'un réseau partenarial induit dans la logique de parcours	58
3.5. Conclusion.....	58
4. LA MISE EN ŒUVRE D'UN ENVIRONNEMENT ADAPTÉ FAVORISANT LE PARCOURS DE SOINS ET DE SANTÉ.....	60
4.1. Conduire le changement des pratiques professionnelles	60
4.1.1. Une approche managériale adaptée au contexte et au projet	61
4.1.2. Une approche systémique au service du projet.....	62
4.1.3. Un retour d'expérience pour favoriser l'adhésion des professionnels	63
4.2. Adapter l'environnement interne en réponse aux besoins	64
4.2.1. Une mobilisation de la gestion des ressources humaines	64
4.2.2. Un environnement favorisant la collaboration pluridisciplinaire	66
4.2.3. La mise en place d'un lieu dédié à l'habitation aux soins	67
4.2.4. Une affirmation du projet dans les outils institutionnels	70
4.3. Développer un réseau partenarial pour asseoir le parcours de soins et de santé.....	71
4.3.1. La collaboration avec le secteur sanitaire afin de garantir l'accès aux soins.....	72
4.3.2. La coopération avec les ESMS pour valoriser les savoir-faire.....	74
4.3.3. Les nouvelles technologies au service du parcours de santé des résidents	74
4.3.4. La reconnaissance de l'expertise des familles.....	75

4.4. Développer un plan de communication adapté.....	75
4.4.1. La communication avec l'autorité de contrôle et de tarification	76
4.4.2. La communication interne	76
4.4.3. La communication auprès des résidents et leur famille	77
4.4.4. La communication auprès des partenaires	77
4.5. Une vision prospective pour promouvoir le parcours de soins et de santé .	77
4.6. Conclusion.....	78
CONCLUSION	79
BIBLIOGRAPHIE	81
GLOSSAIRE	93
LISTE DES ANNEXES	I

Liste des sigles utilisés

ABA	A pplyed B ehaviour A nalysis, ou analyse comportementale appliquée
ADPEP	A ssociation D épartementale des P upilles de l' E nseignement P ublic
AES	A ccompagnant E ducatif et S ocial
AIDAPHI	A ssociation I nterdépartementale pour le D éveloppement des A ctions en faveur des P ersonnes H andicapées et I nadaptées
ALGEEI	A ssociation L aïque de G estion d' E tablissements, d' E ducation et d' I nsertion
AMP	A ide M édico- P sychologique
ANAP	A gence N ationale d' A ppui à la P erformance
ANESM	A gence N ationale de l' E valuation et de la qualité des établissements et S ervices sociaux et M édico-sociaux
ANFH	A ssociation N ationale pour la F ormation permanente du personnel H ospitalier
APL	A ccessibilité P otentielle L ocalisée
ARS	A gence R égionale de S anté
AS	A ide S oignant
BCBA	B oard C ertified B ehavior A nalyst, <i>trad. : certifié en analyse du comportement</i>
CAA	C ommunication A lternative et A ugmentative
CAFDES	C ertificat d' A ptitude aux F onctions de D irecteur d' E tablissement ou de S ervice d'intervention sociale
CALME	C entre d' A ccueil et de L oisirs M édicalisés E xpérimental
CASF	C ode de l' A ction S ociale et des F amilles
CCAS	C entre C ommunal d' A ction S ociale
CDAPH	C ommission des D roits et de l' A utonomie des P ersonnes H andicapées
CEAA	C entre E xpertise A utisme A dultes
CIDPH	C onvention I nternationale relative aux D roits des P ersonnes H andicapées

CIH	C lassification I nternationale des H andicaps
CHRU	C entre H ospitalier R égional U niversitaire
CIM	C lassification I nternationale des M aladies
CNR	C rédits N on R econductibles
CNSA	C aisse N ationale de la S olidarité pour l' A utonomie
CODIR	C Omité de D IRection
COFIL	C Omité de P ILotage
COVID	C ORona V irus D isease
CPOM	C ontrat P luriannuel d' O bjectifs et de M oyens
CPTS	C ommunautés P rofessionnelles T erritoriales de S anté
CRA	C entre R essources A ustime
CREAI	C entre R égional d' É tudes, d' A ctions et d' I nformations
CSE	C omité S ocial et É conomique
CVS	C onseil de V ie S ociale
DAC	D ispositif d' A ppui à la C oordination
DACAD	D ispositif d' A ccueil, de C oordination et d' A ccompagnement D iversifiés
DGCS	D irection G énérale de la C ohésion S ociale
DITEP	D ispositif intégré des I nstituts T hérapeutiques, É ducatifs et P édagogiques
DREES	D irection de la R echerche, des É tudes, de l' É valuation et des S tatistiques
DSM	D iagnostic and S tatistical M anual
EHESP	É cole des H autes É tudes en S anté P ublique
ETP	É quivalent T emps P lein
ES	É ducateur S pécialisé

ESMS	Établissements et S ervices M édico- S ociaux
FALC	Facile À Lire et à C omprendre
FAM	Foyer d' A ccueil M édicalisé
GCA	Groupement départemental de C oordination A utisme
HAS	Haute A utorité de S anté
HPST	Hôpital, P atients, S anté et T erritoire
ICI-TSA	ICI Tous Sont A ccueillis
IDE	Infirmier D iplômé d' É tat
IGAS	Inspection G énérale des A ffaires S ociales
IRDES	Institut de R echerche et D ocumentation en É conomie de la S anté
IRM	Imagerie par R ésonance M agnétique
KAPASS	Kit d' A ccès et de P réparation aux S oins S omatiques
LVHI	Loisirs V acances H andicap I nadaptation
MAS	M aison d' A ccueil S pécialisée
MBWA	Management B y W andering A round, <i>trad. Management baladeur</i>
MDO	M aison D es O iseaux
NTIC	N ouvelles T echnologies de l' I nformation et de la C ommunication
OMS	O rganisation M ondiale de la S anté
ONU	O rganisation des N ations U nies
ORL	O to- R hino- L aryngologiste
OTDIF	O ffice T echnique D épartemental d' I nsertion et de F ormation
PCM	P rofessional C risis M anagement
PCPE	P ôle de C ompétences et de P restations E xternalisées

PDC	Plan de D éveloppement des C ompétences
PE	Projet d' É tablissement
PECS	P icture E xchange C ommunication S ystem, trad. <i>Système de communication par échange d'image</i>
PEGASE	Programme E xpérimental de télémédecine G érant l' A ccès aux S oins en É tablissement
PP	Projet P ersonnalisé
PPCS	Plan P ersonnalisé de C oordination en S anté
PPI	Plan P luriannuel d' I nvestissement
PRIAC	P Rogramme I nterdépartemental d' A Ccompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie
PRS	Projet R égional de S anté
PTSM	Projet T erritorial de S anté M entale
QVT	Q ualité de V ie au T ravail
RBPP	Recommandation des B onnes P ratiques P rofessionnelles
RH	R essources H umaines
SAS	S ervice d' A ccès aux S oins
SERAFIN-PH	S ervices et É tablissements : R éforme pour une A déquation des F INancements aux parcours des P ersonnes H andicapées
TDAH	Trouble de D éficit de l' A ttention avec ou sans H yperactivité
TEACCH	T reatment and E ducation of A utistic and related C ommunication H andicapped C hildren
TED	Trouble E nvahissant du D éveloppement
TND	Trouble du N euro- D éveloppement
TSA	Trouble du S pectre de l' A utisme
UNESCO	U nited N ations E ducational, S cientific and C ultural O rganization
URIOPSS	U nion R égionale I nterfédérale des œuvres et O rganismes P rivés non lucratif S anitaires et S ociaux

INTRODUCTION

D'abord décrit comme une forme précoce de psychose schizophrénique, l'autisme est aujourd'hui reconnu comme un handicap¹. Les classifications des Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA) sont en mouvance. Actuellement, une dyade clinique se profile se caractérisant par des difficultés de communication sociale et d'interactions sociales ainsi que des comportements restreints et répétitifs. Les TSA sont toujours investigués par les recherches scientifiques afin d'en optimiser la compréhension, les mécanismes intrinsèques et les troubles associés. En effet, des connaissances de ce trouble émergent les possibilités d'envisager les modalités d'accompagnement des personnes par les établissements et services sociaux, médico-sociaux et sanitaires.

La Maison d'Accueil Spécialisée (MAS) l'Horizon², ayant pour association gestionnaire l'AIDAPHI³, est localisée dans la commune d'Ardentes (département de l'Indre) et répond aux missions d'accueil et d'accompagnement des adultes présentant un TSA. Mon arrivée dans l'établissement, en qualité de directeur, coïncide avec le contexte pandémique lié à la CoViD-19. Cette période est révélatrice de la difficulté à prendre en soin ce public. En effet, dans ce cadre, des tests nasopharyngés ont été réalisés auprès des résidents. Malgré des explications étayées de la part des équipes paramédicales sur le déroulement du test, cette situation nouvelle est apparue anxiogène pour les résidents engendrant la manifestation de comportements inadaptés (cris, agressivité). En outre, eu égard à la stratégie gouvernementale concernant la vaccination des personnes en situation de handicap, les résidents ont bénéficié de la vaccination lors du premier trimestre 2021. À nouveau, a été relevée l'émergence de problèmes comportementaux. Ces événements sont venus interroger les modalités d'accompagnement aux soins ainsi que la transversalité des aspects éducatif et thérapeutique.

Par ailleurs, je prends connaissance d'une injonction de l'Agence Régionale de Santé (ARS) Centre-Val de Loire, datant de 2019, concernant un changement des pratiques professionnelles au sein de l'établissement en s'appuyant sur les Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles (RBPP) préconisées par la Haute Autorité de Santé (HAS) et l'Agence Nationale de l'Évaluation et de la qualité des établissements et Services sociaux et Médico-sociaux (ANESM⁴). La proposition d'un accompagnement correspondant aux besoins réels globaux des usagers passerait-il par une sensibilisation des professionnels et une formation spécifique aux approches recommandées ? Cette évolution des pratiques professionnelles permettra-t-elle d'améliorer l'accompagnement

¹ Loi n°96-1076 du 11 décembre 1996 modifiant la loi n°75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales et tendant à assurer une prise en charge adaptée de l'autisme.

² Annexe 1. La présentation de la MAS l'Horizon.

³ Annexe 2. La présentation de l'association gestionnaire : AIDAPHI.

⁴ Décret n°2018-467 du 11 juin 2018 relatif à l'intégration de l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) au sein de la Haute Autorité de santé (HAS).

en soins des résidents ? La qualité de vie des personnes en situation de handicap dépend, entre autres, de leur accès au système de santé et aux soins. Sur le plan associatif, les orientations 2022 énoncent la nécessité d'évolution des prestations et s'inscrivent dans un contexte singulier, relatif à la formalisation du prochain Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens (CPOM). Dans une volonté de répondre à un besoin des résidents inhérent à leur spécificité et à leurs troubles associés, une réflexion doit être menée et la mise en place d'un projet d'intervention adapté est nécessaire. Ma mission en qualité de directeur est de garantir aux résidents de la MAS l'Horizon « *le développement de leurs potentialités et des acquisitions nouvelles, (...) ainsi qu'un milieu de vie favorisant leur épanouissement personnel et social* »⁵. Outre les aspects réglementaires, je propose d'instaurer un accompagnement de qualité répondant à leurs besoins et d'amener les équipes à s'engager dans une démarche d'adaptation. Au-delà d'une évolution des savoirs, doit être amorcée une acculturation se définissant, en sociologie, comme un « *processus par lequel un individu apprend les modes de comportements, les modèles et les normes d'un groupe* » (MUCCHIELLI ET BOURSIER-MUCCHIELLI, 1969). La mise en œuvre d'un management du changement sera nécessaire dans l'objectif de favoriser le parcours de soins et de santé des résidents.

Ainsi, tant du point de vue des besoins des usagers que des politiques publiques, mon analyse met en exergue une problématique de rupture de parcours de soins et de santé corrélée à une inadéquation entre l'offre de service. Je propose un projet d'intervention social pour traiter la problématique énoncée. Mon travail est décomposé en quatre parties. Tout d'abord, je propose d'investiguer les TSA via une mobilisation des références théoriques issues des recherches scientifiques pour appréhender les besoins, les modalités d'accompagnement et les réponses des politiques publiques. Puis, après une présentation du contexte d'intervention, j'ai établi un diagnostic afin de mettre en exergue les points interrogeant l'adéquation de l'offre de services aux besoins identifiés du public accueilli. Dans une troisième partie, je propose une présentation du projet d'intervention sur une base conceptuelle et un étayage stratégique en considérant les enjeux inhérents à ce changement. Enfin, avant de conclure, dans une dernière partie, je présente la mise en œuvre et les différents aspects de planification du projet en proposant un plan d'action, des objectifs et des indicateurs d'évaluation permettant de suivre la performance des actions. Le traitement de la présente réflexion se base sur une approche méthodologique en considérant les besoins des résidents, mes différentes fonctions en qualité de directeur ainsi que la complexité de l'environnement de mon champ d'intervention. Attaché à la réalité de terrain, mes propos seront illustrés par des vignettes cliniques. La prise en considération des éléments historiques, des connaissances en sciences humaines et sociales, des aspects politico-juridiques et économiques apparaît incontournable dans la construction d'un projet de changement.

⁵ Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

1. LES TROUBLES DU SPECTRE DE L'AUTISME : DES BESOINS SPÉCIFIQUES RENDANT COMPLEXE L'ACCOMPAGNEMENT

« La complexité ne saurait être quelque chose qui se définirait de façon simple et rendrait la place de la simplicité. La complexité est un mot problème et non un mot solution. » (MORIN, 1990). Cette définition ouvre au fait que la complexité soit une grille de lecture d'analyse et non pas de résolution de problèmes. La complexité peut-elle expliquer l'intégralité des difficultés rencontrées ? La complexité n'est pas une solution mais permet d'aider à penser. Face à l'autisme et à la difficulté polysémique de ce trouble, la question de la complexité me permet de penser et apparaît comme une grille de lecture.

Dans cette première partie, je propose une présentation du cadre dans lequel se déploiera le projet mené en collaboration avec les professionnels de la MAS l'Horizon. La prise en considération du contexte dans lequel s'inscrit le projet d'intervention sociale apparaît en effet nécessaire. De l'autisme, que savons-nous ? A l'instar de l'évolution de sa dénomination, passant de « schizophrénie infantile » à « Trouble Envahissant du Développement » (TED), les classifications et les critères cliniques sont en mouvance. Impactant les possibilités de communication et/ou d'interaction sociale, l'accompagnement des personnes présentant un TSA est complexe.

1.1. Une évolution conceptuelle nécessitant une approche globale

« Je me méfie des théories qui voudraient réduire l'être humain à un mécanisme d'horlogerie. Je crois que l'être humain est beaucoup plus composite, en mouvement. Ne l'enfermons pas, ne nous enfermons pas dans une case. Il nous en manquerait une » (SCHOVANEC, 2012).

1.1.1. De l'autisme aux TSA : une définition et une classification en mouvance

A) Une représentation parfois erronée des TSA

Considéré comme un trouble psychologique par un tiers des français (AUZANNEAU et CHARDRON, 2012) et comme une psychose par un quart des médecins (AUZANNEAU ET WEIDMANN, 2010), les connaissances sur l'autisme sont parcellaires. Dans l'objectif d'étudier les représentations sociales de ce trouble, Julie DACHEZ⁶ et ses collaborateurs ont proposé une analyse prototypique (DACHEZ, N'DOBO et NAVARRO CARRASCAL, 2016). Perçue comme une maladie qui enferme la personne mutique dans une bulle selon les résultats de l'étude, la représentation sociale de l'autisme est connotée négativement et influencée par une vision pathologique.

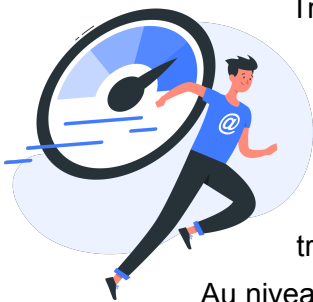
⁶ Julie DACHEZ est docteure en psychologie sociale et maître de conférences à l'Institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes handicapés et les enseignements adaptés.

En outre, lors des entretiens de recrutement effectués à la MAS l'Horizon dans le cadre de remplacement de professionnels absents, j'ai constaté une connaissance parcellaire de l'autisme par certains postulants. Une dichotomie semble se profiler dans leurs discours : pour certains, un individu présentant un TSA est « *une personne qui est dans sa bulle et n'interagit pas avec son environnement* » ; pour d'autres, l'autisme peut renvoyer aux compétences hors normes, à l'image de la représentation véhiculée par le film « Rain Man ».

Les TSA se présentent de façon très hétérogènes d'un individu à l'autre. En effet, la notion de spectre recouvre une variété de présentation clinique et ne peut tendre à la dichotomie précitée.

VIGNETTE CLINIQUE N°1 : DÉPASSONS LA REPRÉSENTATION DICHOTOMIQUE DE L'AUTISME. C'EST UN SPECTRE.

Mathias est âgé de 20 ans. Il est accueilli en hébergement temporaire à la MAS l'Horizon depuis 2021. Il présente un TSA avec déficience intellectuelle, associé à un



Trouble du Déficit de l'Attention avec Hyperactivité (TDAH) se caractérisant par des difficultés à maintenir sa concentration et à mener à terme les activités proposées. Il n'a pas acquis la compétence de suivi de consigne en lien avec la sécurité le plaçant dans certaines situations en position de danger (il traverse la route sans précaution préalable).

Au niveau cognitif, il présente des troubles des apprentissages tels qu'un trouble du langage écrit ou encore un trouble développemental de la coordination. Sur le plan comportemental, Mathias initie les interactions sociales mais parfois de façon inappropriée.

Eu égard à ces éléments, je propose, en amorce de ce projet d'intervention sociale, un apport théorique en référence aux TSA afin d'appréhender les caractéristiques et les spécificités inhérentes aux troubles.

B) De la « psychose infantile » au TSA

Décrit initialement par L. KANNER, l'« autisme infantile » est défini comme

« *l'incapacité innée de constituer biologiquement le contact affectif habituel avec les gens* » (KANNER, 1943) et est inscrit dans le champ de la psychose infantile⁷. La thèse d'une carence affective précoce

Psychose
infantile

comme cause de l'autisme sera ensuite développée par B. BETTELHEIM. Ce dernier affirme que l'autisme est lié à un manque de chaleur affective de la part de la mère qui est alors qualifiée de « *mère réfrigérateur* » (BETTELHEIM, 1969). KOUPERNIK et EISENBERG réfutent cette position induisant une culpabilité parentale (KOUPERNIK et EISENBERG,

⁷ notion définie dans le glossaire.

1969). Parallèlement, le courant de la neuropsychologie⁸ se développe outre-Atlantique et s'intéresse aux anomalies développementales du fonctionnement cérébral. Les neurosciences se centrent sur les étiologies⁹ génétiques associées aux facteurs environnementaux.

En 1994, l'autisme est reconnu comme un TED dont la dénomination est mentionnée dans le DSM-IV. Les TED sont définis comme un « *groupe de troubles caractérisés par des altérations qualitatives des interactions sociales réciproques et des modalités de communication, ainsi que par un répertoire d'intérêts et d'activités restreint, stéréotypé et répétitif. Ces anomalies qualitatives constituent une caractéristique envahissante du fonctionnement du sujet, en toutes situations* » (OMS, 1992). Les signes cliniques caractérisant l'autisme sont des troubles de la communication, des intérêts restreints ou des comportements à caractère répétitif, ainsi qu'une forte résistance au changement.

TED

En 2013, la cinquième version du DSM, dans lequel l'appellation « Trouble du Spectre de l'Autisme » (TSA) remplace celle du TED, reconnaît l'autisme comme trouble neuro-développemental (TND). Selon le DSM-5, « *les caractéristiques essentielles du trouble du spectre de l'autisme sont des déficits persistants de la communication sociale réciproque et des interactions sociales et le mode restreint et répétitif des comportements, des intérêts et des activités* » (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION et al., 2015). Les critères cliniques permettent de préciser l'intensité du TSA au travers de trois niveaux d'aide requis au fonctionnement des individus¹⁰. Par ailleurs, la classification spécifie la présence de troubles associés comme « *un déficit intellectuel, une altération du langage, une pathologie médicale ou génétique connue ou un facteur environnemental, un autre trouble développemental, mental ou comportemental, ou une catatonie* » (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION et al., 2015).

TSA

En vigueur depuis janvier 2022, la onzième édition de la CIM¹¹, classification médicale publiée par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), intègre les TSA dans les troubles neurodéveloppementaux. L'autisme implique des difficultés dans l'acquisition et l'exécution de fonctions intellectuelles, motrices ou sociales spécifiques. Les variabilités d'expression des TSA sont exprimées par la présence/absence d'un trouble du développement intellectuel et la présence/absence d'une déficience du langage fonctionnel.

⁸ notion définie dans le glossaire.

⁹ notion définie dans le glossaire.

¹⁰ Annexe 3. La classification des Troubles du Spectre de l'Autisme (DSM-5).

¹¹ notion définie dans le glossaire.

Ainsi, je constate une évolution nosographique¹² des appellations et des critères cliniques concernant l'autisme. Cette mouvance s'exprime dans les classifications internationales et impacte directement la prise en charge des personnes tant du point de vue du diagnostic que de l'accompagnement. Au-delà des troubles de la communication sociale et/ou des comportements répétitifs et restreints, les personnes avec TSA peuvent présenter d'autres difficultés.

1.1.2. Les TSA peuvent être associés à d'autres troubles

La prise en considération des troubles associés aux TSA apparaît incontournable pour améliorer la qualité de vie des personnes et de leurs proches. Les données issues de la littérature mentionnent une pluralité des troubles associés :

- Troubles sensoriels (ROSENHALL et al., 1999 ; MUKADDES et al., 2007) : troubles auditifs, troubles visuels, etc. ;
- Perturbation des fonctions physiologiques (COUTURIER et al., 2005 ; GOLDMAN et al., 2009) : trouble alimentaire, trouble du sommeil, etc. ;
- Troubles psycho-pathologiques (SIMONOFF et al., 2008) : anxiété, dépression, phobie sociale, etc. ;
- Pathologies neurologiques (CANITANO, 2007) : épilepsie, troubles neuro-moteurs, etc. ;
- Pathologies somatiques (ISAGER, 1999) : dentaire, cardiaque, digestive, etc.

L'espérance de vie est plus réduite chez les personnes présentant un TSA comparativement à la population générale (BILDER et al., 2013). Cela est liée aux complications relatives aux conditions médicales, comme l'épilepsie et les troubles respiratoires ou gastro-intestinaux (GILLBERG, BILLSTEDT et SUNDH, 2010). Selon une étude de cohorte, la mortalité précoce des personnes présentant des TSA apparaît notamment corrélée aux maladies cardio-vasculaires, aux autolyses, aux crises d'épilepsie, aux maladies respiratoires ou encore aux traumatismes liés aux automutilations (HIRVIKOSKI et al., 2016).

Au niveau de l'établissement, je relève le décès de deux résidents depuis 2015 dont les étiologies semblent effectivement liées aux pathologies associées aux TSA (maladie cardio-respiratoire, pathologie gastro-intestinale).

1.1.3. Les « comportements-problèmes » : un mode de communication face à un mal-être

Les personnes avec TSA sont assujetties à la manifestation de troubles du comportement nommés « comportements-problèmes ». Ces derniers sont définis comme des « *comportements d'une intensité, fréquence ou durée telle que la sécurité physique de la*

¹² notion définie dans le glossaire.

personne ou d'autrui est probablement mise sérieusement en danger, ou comme des comportements susceptibles de limiter ou d'empêcher l'accès aux services ordinaires de la communauté » (EMERSON, 2001). La manifestation de ces comportements est à mettre en lien avec les composantes exogènes et se répercutent sur la qualité de vie des personnes en situation de handicap.

VIGNETTE CLINIQUE N°2 : LES COMPORTEMENTS-PROBLÈMES IMPACTENT LE DÉROULEMENT DES CONSULTATIONS

Geoffrey est âgé de 38 ans. Il réside à la MAS l'Horizon depuis 2016. Associé au TSA, il présente un syndrome de Dravet se caractérisant par une épilepsie grave depuis



l'enfance, un retard de développement langagier et une mauvaise coordination des mouvements. À cet égard, dans le cadre du suivi neurologique, des investigations spécifiques régulières sont proposées, à savoir des électro-encéphalogrammes. L'examen n'apparaît pas toujours réalisable au vu de la nécessité de pose d'électrodes sur le cuir chevelu, parfois refusée par Geoffrey, et de la durée de l'examen. Ses refus se manifestent par des **comportements-**

problèmes de type hétéro ou auto-agressivité associée à des cris.

Les conséquences des comportements-problèmes sont multiples et se traduisent par une rupture des prises en charge, des difficultés d'accéder aux soins somatiques, un affaiblissement du réseau social (isolement social, souffrance psychique). En outre, pour les professionnels accompagnant les personnes présentant des comportements-problèmes, l'impact de ces derniers peut se caractériser par des risques de blessures physiques, des risques psycho-sociaux ou encore des situations traumatiques.

Au total, les manifestations comportementales semblent être un moyen de communication par les personnes avec TSA afin d'exprimer leurs besoins, leurs émotions, une douleur possiblement présente ou encore une demande d'aide (WILLAYE ET MAGEROTTE, 2014). Dès lors, j'émet l'hypothèse que ces comportements peuvent être considérés comme un indicateur de mal-être des personnes avec TSA. Il conviendra de porter une analyse de cette composante : les comportements-problèmes sont-ils nommés ainsi par les professionnels ? Leurs manifestations sont-elles récurrentes ? Comment les professionnels accompagnent-ils les résidents afin de les apaiser ?

Pour assurer un parcours de vie de qualité et apporter des outils aux professionnels, l'ANESM a élaboré un guide de recommandations sur la prévention et les réponses aux « comportements-problèmes » à destination des enfants et adultes accueillis dans les ESMS accueillant des personnes handicapées (ANESM, juillet 2016). L'identification des

troubles présents ainsi que la compréhension des comportements problèmes sont les prérequis afin de garantir un accès aux soins adaptés.

1.2. Les modalités d'accompagnement face à la mise en situation de handicap

1.2.1. Une situation de handicap comme conséquence des TSA

À ce stade de la compréhension des TSA, il m'importe de considérer l'impact de ce trouble sur la vie quotidienne des résidents les plaçant en situation de handicap. C'est pourquoi, en tant que directeur, il me semble pertinent de définir la situation de handicap permettant de mieux réfléchir aux actions opérationnelles qui seront proposés ultérieurement dans la mise en œuvre du projet d'intervention sociale.

A) Vers une évolution des définitions du handicap

En 1975, la Déclaration des Droits des Personnes Handicapées proclamée par l'Assemblée générale de l'Organisation des Nations Unies indique que « *toute personne dans l'incapacité d'assurer par elle-même tout ou partie des nécessités d'une vie individuelle ou sociale normale, du fait d'une déficience, congénitale ou non, de ses capacités physiques ou mentales* » (HAUT COMMISSARIAT DES NATIONS UNIES AUX DROITS DE L'HOMME, 1975) est une personne handicapée. Dans ce cadre, le handicap est perçu comme conséquence d'une situation intrinsèque et tend à s'exprimer par une « incapacité », c'est-à-dire une absence d'aptitude afin de réaliser un acte.

Nationalement, la notion de handicap s'inscrit notamment dans la loi du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées¹³. Sa définition s'inscrit dans la loi du 11 février 2005 : « *constitue un handicap, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant* »¹⁴.

Enfin, dans son premier article, la Convention relative aux Droits des Personnes Handicapées (CDPH) adoptée en 2006 définit les personnes handicapées comme « *ceux qui présentent des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres* » (ORGANISATION DES NATIONS UNIES, 2006).

¹³ Loi n°75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées.

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

B) Les modèles conceptuels du handicap

Il m'apparaît pertinent de se saisir des modèles conceptuels existants afin d'optimiser l'appréhension de la notion de handicap. La compréhension du handicap se conceptualise au travers de trois principaux modèles que sont le modèle médical, le modèle social et le modèle bio-psycho-social.

Dans le modèle médical, le handicap est perçu comme un attribut de la personne, conséquence d'une maladie, d'un traumatisme ou d'un autre problème somatique. Fondé sur les travaux de WOOD¹⁵, le handicap se théorise comme la résultante de trois plans d'expériences correspondant aux possibles conséquences d'une pathologie ou d'un traumatisme subit (WOOD, 1975 ; voir Figure 1).

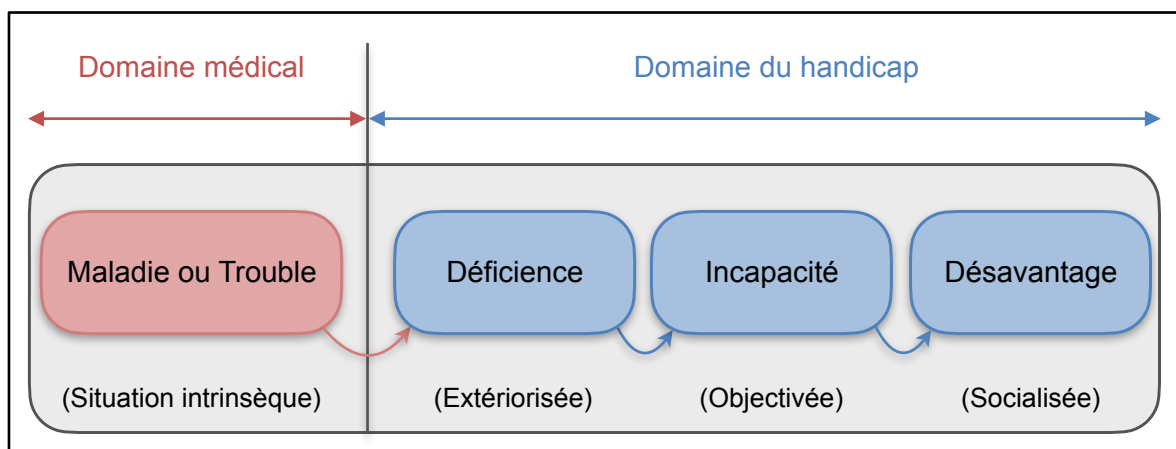


Figure 1. Représentation schématique du modèle fonctionnel de WOOD.

Le premier plan d'expérience correspond aux aspects anatomiques et physiologiques. Dans ce cadre, est proposée par WOOD la notion d'« impairment » évocatrice d'un changement qualitatif et traduit dans les textes français par le terme « déficiência ». Christian ROSSIGNOL¹⁶, propose le terme d'« altération » désignant une perte de substance ou d'une structure organique. Le second plan d'expérience est la situation faisant émerger des altérations de compétences individuelles. WOOD évoque la notion de « disability », traduit en français par « incapacité » dans la Classification Internationale du Handicap et par « invalidité » par Christian ROSSIGNOL en désignant une restriction objective d'une capacité à réaliser certaines activités. Enfin, le troisième plan d'expérience concerne la dimension sociale. L'individu est en situation de « handicap » lorsqu'il présente des difficultés dans sa vie sociale eu égard à une altération corporelle. Traduit par la notion de « désavantage », le handicap est fonction d'un contexte socio-environnemental particulier.

¹⁵ Le professeur Philip Henry Nicholls WOOD était épidémiologiste et rhumatologue britannique. Il a été professeur de santé publique à l'Université de Manchester.

¹⁶ Christian ROSSIGNOL est chercheur au Centre National de la Recherche Scientifique (Laboratoire Parole et Langage de l'université Aix-Marseille).

Ainsi, la conception médicale proposée par WOOD induit une possible amélioration via des interventions spécifiques telles que la réhabilitation. Les travaux du britannique constituent les fondements de la première Classification Internationale des Handicaps (CIH-1) élaborée à l'initiative de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS). Le modèle social précise, quant à lui, que les situations de handicap sont induites par l'environnement extérieure et plus précisément par l'organisation de la société.

Alliant les deux précédents modèles, l'approche bio-psycho-sociale propose que l'émergence d'une situation de handicap est issue des interactions entre les caractéristiques propres aux individus et les conditions socio-environnementales se révélant facilitantes ou handicapantes. Dans ce contexte, afin de pallier au handicap, les possibilités d'intégration des individus dans la société impliquent la mise en place d'aménagements environnementaux. Ainsi, la Classification Internationale du Fonctionnement (CIF) envisage le handicap comme dépendant de l'état de santé de l'individu mais également des facteurs environnementaux, en cohérence avec le modèle bio-psycho-social (OMS, 2001). Proposant une approche plus positive, la CIF insiste sur les possibilités individuelles et abandonne la notion de « désavantage » au profit des « restrictions de participation » compensables par une adaptation de l'environnement.

Cette dernière approche a, entre autres, été portée par les travaux du sociologue Charles GARDOU. En modulant les facteurs environnementaux, une atténuation des mises en situation de handicap est envisageable. Je m'appuierai sur les possibilités de ce modèle afin de construire, en collaboration avec les professionnels, les usagers et leurs familles, le projet d'intervention sociale. En outre, l'approche bio-psycho-sociale favorisant les possibilités d'inclusion s'intègre dans les valeurs associatives.

1.2.2. Les modalités d'accompagnement en corrélation avec les fondements théoriques

A) Les approches psychanalytiques délaissées...

Les théories psychanalytiques arguent l'hypothèse que l'autisme serait corrélé au repli sur soi de l'enfant. Cette mise en situation d'isolement rompt toutes possibilités de communication avec le monde extérieur et en particulier avec la mère. Ancrée dans la culture française sous l'influence de Jacques LACAN, « *cette conception, qui a pu favoriser une culpabilisation des patients [...] a fortement marqué la psychiatrie française* » (COUR DES COMPTES, 2017).

L'approche psychanalytique apparaît, ensuite, controversée dans le cadre de l'accompagnement des personnes présentant un TSA. En délaissant la conception de psychose infantile, la prise en charge évolue sur le plan international en suivant les nouveaux critères cliniques (cf. partie 1.1.1.B). Nationalement, dans le champ de

l'accompagnement des TSA, la psychanalyse est considérée comme une « *intervention globale non consensuelle* » (ANESM/HAS, mars 2012). La HAS fonde son argumentation sur « *l'absence de données sur l'efficacité* » et « *la divergence des avis exprimés [qui] ne permettent pas de conclure à la pertinence des interventions fondées sur les approches psychanalytiques* » (ANESM/HAS, mars 2012). Cette prise de position de la HAS a entraîné, à l'époque, des mouvements de professionnels, tels que les psychiatres, les psychologues ou les psychanalystes, en désaccord avec les recommandations.

B) ... au profit des approches cognitivo-comportementales et psycho-éducatives

Développés en Amérique du Nord et en Europe du Nord, les programmes d'interventions à référence comportementale proposent un travail sur les compétences psychomotrices, cognitives et sociales. L'objectif de cette approche, fondée sur les théories des apprentissages (SKINNER, 1958), est le développement de nouvelles stratégies pour modifier les comportements-problèmes. Initiée par LØVAAS¹⁷, la méthode Applied Behavior Analysis (ABA) émerge dans les années 1960. Elle consiste en une analyse des comportements afin d'appréhender les facteurs par lesquels l'environnement les influence puis au développement de stratégies. Ce modèle considère que le « *comportement d'une personne est issu d'évènements antécédents et qu'il ait des conséquences qui modifient sa probabilité ultérieure d'apparition* » (MAGEROTTE, 2001). En proposant des conséquences particulières, tel que le renforcement positif, les principes de cette science comportementale appliquée vise l'amélioration des comportements sociaux.

Par ailleurs, en s'appuyant sur le courant béhavioriste, méthode de psychologie comportementale fondée sur l'observation objective, SCHOPLER met au point le programme « Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children » (TEACCH) en 1972. L'objectif de cette approche est de développer l'autonomie et l'autodétermination des personnes autistes. Par une structuration spatio-temporelle de l'environnement, des stimulations répétées et des renforçateurs permettant de diminuer les comportements inappropriés, une intégration sociale peut être envisagée. Nationalement, cette approche développementale est mise en œuvre au cours des années 1990, période lors de laquelle un consensus concernant l'étiologie des TSA se met en place et reconnaît l'importance des approches multidisciplinaires. Il est à préciser que la mise en avant de ses approches au sein des recommandations de la HAS a engendré des critiques de certains professionnels.

Au total, je constate une évolution des modalités d'accompagnement des TSA en corrélation avec les modifications des critères cliniques. Eu égard à l'injonction de l'ARS concernant la mise en conformité des pratiques professionnelles sur la base des

¹⁷ Psychologue norvégien et professeur émérite à l'université de Californie à Los Angeles. Il a notamment développé une intervention comportementale intensive précoce (Early Intensive Behavior Intervention, EIBI) en s'appuyant sur l'analyse appliquée du comportement (Applied Behavior Analysis, ABA) afin d'accompagner les enfants présentant un TSA.

recommandations de la HAS¹⁸, j'émetts l'hypothèse que les approches psycho-comportementales ne sont pas mises en oeuvre par les professionnels de la MAS l'horizon. Ont-ils été sensibilisés à l'existence et l'interêt de ces modalités d'accompagnement ? Quel regard portent-ils sur les approches issues des sciences comportementales ?

1.2.3. Les recommandations d'accompagnement des personnes présentant un TSA

Engagée dans une réflexion autour des pratiques professionnelles et de leurs organisations concernant l'accompagnement des TSA, la HAS met à disposition des professionnels différents outils afin d'améliorer la mise en oeuvre des pratiques parmi lesquels « Autisme et autres troubles envahissants du développement : diagnostic et évaluation chez l'adulte » (HAS, mars 2012) ou encore « Trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie de l'adulte » (ANESM ET COLLÈGE DE LA HAS, décembre 2017). Ces recommandations ont été élaborées par un « consensus formalisé » se caractérisant par des propositions d'orientation qui permettent de formaliser le degré d'accord entre les experts en identifiant et sélectionnant les points de convergence et les points de divergence. Dans un objectif pédagogique et afin de mieux visualiser les besoins globaux spécifiques des adultes avec TSA, j'ai réalisé le schéma ci-dessous à partir des RBPP de la HAS (voir Figure 2).

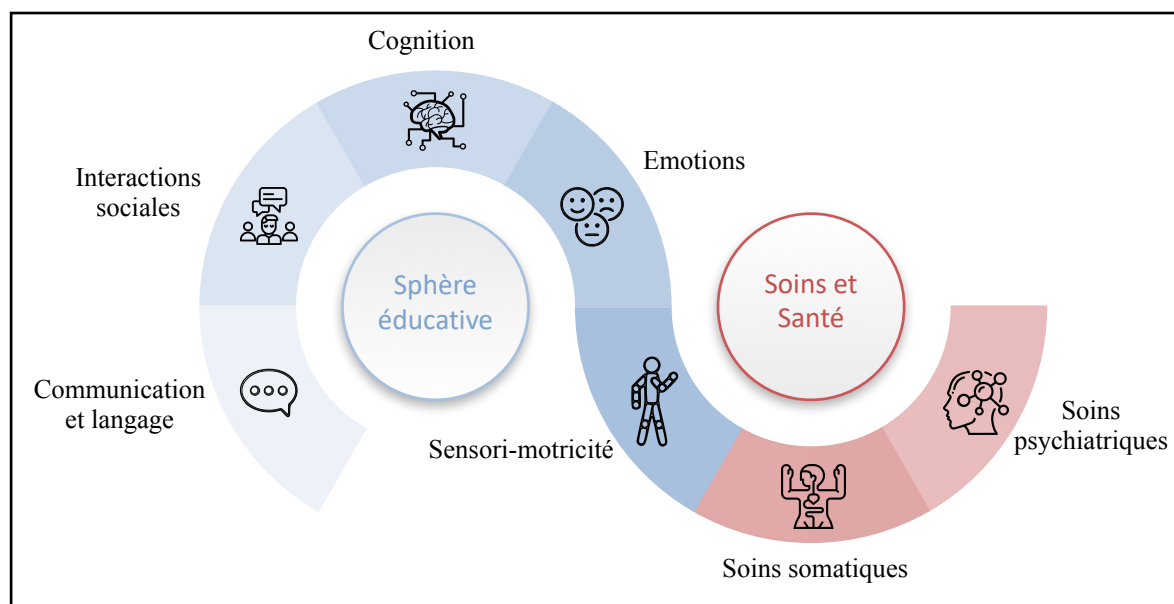


Figure 2. Schématisation des besoins globaux spécifiques des adultes présentant un TSA et nécessitant un accompagnement adapté (réalisée à partir des RBPP de la HAS).

Outre les besoins fondamentaux, la prise en considération des besoins éducatifs et thérapeutiques vise à favoriser le développement du fonctionnement de la personne et l'acquisition de compétences essentielles. L'ANESM/HAS identifie différents domaines dans la sphère éducative et le parcours de santé nécessitant un accompagnement

¹⁸ Injonction de l'ARS sur la mise en conformité des pratiques professionnelles, cf. page 1.

spécifique. Ces recommandations permettront de construire et d'enrichir, telle une guidance, la mise en œuvre du projet d'intervention sociale afin d'être adapté à la spécificité des besoins des résidents de la MAS l'Horizon. Ce sont ces approches théoriques qui guideront les actions menées au sein de l'établissement que je dirige.

Je relève que, lors d'une audience publique en 2018, la Cour de Cassation rappelle que la HAS émet des « recommandations ». Celles-ci « *ne sont destinées qu'à l'information des professionnels de santé et du public, n'ont pas de valeur obligatoire et n'interdisent nullement la prise en charge de méthodes* » non recommandées. Dès lors, je ne dois pas omettre que les recommandations diffèrent des éléments législatifs. Une recommandation n'est pas une obligation, ni une règle, ni même une loi. Pouvant être considérées comme des lignes directrices, les recommandations guideront mon travail de réflexion dans l'élaboration du présent projet afin de répondre aux besoins des résidents. Au-delà d'un rapport à la norme et à la conformité, il est de mon rôle d'agir dans une démarche éthique au service des personnes accompagnées.

1.3. Un enjeu de santé publique et sociétal

« *Les troubles du spectre de l'autisme apparaissent désormais, par l'importance des taux de prévalence et par la complexité des troubles, comme un enjeu majeur, longtemps sous-estimé, à la frontière entre les politiques de santé publique et les politiques du handicap* » (COUR DES COMPTES, 2017). Dans une volonté d'assurer un accompagnement adapté aux besoins des personnes avec TSA, il m'appartient, en qualité de directeur, de procéder à l'élaboration d'un diagnostic de population afin d'objectiver un écart entre les besoins des résidents avec TSA et l'offre de services proposée à la MAS l'Horizon.

1.3.1. Une prévalence en constante évolution nécessitant une adaptation de l'offre

A) La construction d'une « épidémie d'autisme »¹⁹

Depuis cinquante ans, le nombre de personnes présentant un TSA a considérablement augmenté. En effet, estimée à 1/2000 naissances dans les années 1960, la prévalence des TSA est de 1/150 au début du XXI^e siècle (CHAKRABARTI et FOMBONNE, 2005). Il convient de se questionner au sujet de cet accroissement des données. La communauté scientifique postule sur le fait que l'augmentation de prévalence des TSA serait liée avec l'élargissement des critères diagnostiques (GERNSBACHER, DAWSON et GOLDSMITH, 2005) et l'élaboration d'outils de plus en plus sensibles au repérage des TSA.

Sur le plan mondial, le taux de prévalence des personnes présentant un TSA varie entre 9-12 individus sur 1.000, soit environ 1% de la population (selon le rapport de la FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DE L'AUTISME, 2021). Au niveau européen, la prévalence de

¹⁹ Laurent MOTTRON, psychiatre, chercheur en neurosciences cognitives de l'autisme et professeur à l'université de Montréal, évoque la notion « épidémie d'autisme » lors d'une conférence en janvier 2021.

l'autisme est estimée à 12,2 cas pour 1.000 enfants âgés de 7 à 9 ans (AUTISM SPECTRUM DISORDERS IN EUROPE, 2018).

En France, une estimation de la prévalence des TSA a été proposée à partir du recours aux soins dans le système national des données de santé (SANTÉ PUBLIQUE FRANCE, 2020). L'étude met en évidence une majoration de la prévalence passant de 9,3 en 2010 à 18,1 pour 1.000 en 2017. Cette croissance pourrait être corrélée avec la mise en œuvre des différents plans autisme ayant amélioré le repérage des TSA. Par ailleurs, rapporté dans le quatrième plan autisme 2018-2022, l'Institut Pasteur estime à environ 700.000 les personnes présentant un TSA dont 600.000 sont désormais adultes.

Au total, les données nationales semblent discordantes avec celles publiées outre-Atlantique et au niveau européen. Cela peut s'expliquer par le fait que les connaissances épidémiologiques actuelles des TSA sont parcellaires (HA, CHIN, ET CHAN CHEE, 2020). L'augmentation du nombre d'individus diagnostiqués semble liée aux évolutions des classifications internationales et aux développements des outils de repérage justifiant ainsi l'intérêt croissant porté à ce problème de santé publique. En effet, la présence d'un TSA impacte la qualité de vie de la personne et son autonomie engendrant une mise en situation de handicap.

B) Une offre de service en évolution à l'échelle nationale et locale

Depuis 2009, l'offre d'établissements et de services médicalisés sur le plan national a doublé afin d'améliorer l'accompagnement des adultes en situation de handicap, avec notamment 25.500 places supplémentaires de MAS et FAM (DREES et INSTITUT NATIONAL DE LA JEUNESSE ET DE L'ÉDUCATION POPULAIRE, 2020). Par ailleurs, le nombre de places en unités agréées pour les TSA a augmenté d'environ 6.000 entre 2014 et 2018. Cette évolution est cohérente avec les objectifs poursuivis par le 3^{ème} plan autisme (2013-2017). Ainsi, fin 2018, les ESMS proposent 510.620 places sur le territoire national dans 12.430 structures accompagnant des personnes handicapées, d'après les dernières données de l'enquête ES-Handicap (BERGERON et EIDELIMAN, 2018 ; BERGERON et DAUPHIN, 2020). Le nombre de places est en hausse de 4,4 %, par rapport à fin 2014. Cette majoration concerne principalement les places agréées pour accompagner ou accueillir les personnes présentant des TSA, dont le nombre a augmenté de 35 % sur la même période.

Selon les indices de performance 2019 enregistrés par l'ARS Centre-Val de Loire et l'ANAP, la région est dotée de 27 MAS pour 987 places financées sur le territoire. Plus localement, dans le département de l'Indre, sont dénombrées 6 MAS permettant l'accueil de 189 adultes. Selon cette même source, 20,9 % des adultes accueillis en MAS présentent un TSA ou autres troubles associés, 33,4 % un polyhandicap, 19,4 % une

déficience intellectuelle et 7,2 % un trouble psychique. La coexistence des troubles complexifie l'accompagnement.

1.3.2. Un environnement politique promouvant le respect des droits

Au niveau de l'environnement politique du macro-environnement, trois principaux facteurs sont à considérer : l'évolution des droits des personnes en situation de handicap sur le plan supranational et au niveau national, la mise en place d'une politique spécifique aux personnes présentant un TSA et enfin l'accès aux soins des personnes en situation de handicap.

A) Le respect des droits de personnes en situation de handicap au niveau supranational

En 1971, l'Assemblée générale de l'Organisation des Nations Unies (ONU) adopte la Déclaration des droits du déficient mental stipulant que « *les personnes mentalement retardées bénéficient des mêmes droits que les autres êtres humains* » (OMS, 1971), ainsi que des droits plus spécifiques répondant aux besoins médicaux, éducatifs et sociaux. Quatre années plus tard, l'ONU adopte la Déclaration sur les droits des personnes handicapées (Haut Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme, 1975) proclamant l'égalité des droits civiques et politiques pour les personnes handicapées. L'égalité de traitement et d'accès aux services est normalisée permettant une accélération de l'intégration sociale des personnes en situation de handicap. Le 20 décembre 1993, l'Assemblée générale de l'ONU adopte les « Règles sur l'égalisation des chances pour les personnes handicapées » traduisant un engagement moral et politique des gouvernements. Puis en 2006, l'Assemblée générale adopte la Convention Internationale relative aux Droits des Personnes Handicapées (CIDPH) ayant pour objet de « *promouvoir, protéger et assurer la pleine et égale jouissance de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales par les personnes handicapées* » (ONU, décembre 2006). L'article 25 de cette convention indique que « *les personnes handicapées ont le droit de jouir du meilleur état de santé possible sans discrimination fondée sur le handicap* ». L'hexagone ratifie la convention en 2010²⁰.

Au niveau européen, la Charte sociale européenne, adoptée le 9 décembre 1989, engage les Etats membres à prendre les mesures nécessaires en vue de garantir les droits à l'autonomie, l'intégration sociale et la participation à la vie de la communauté aux personnes handicapées. Puis, la politique européenne s'oriente vers le principe de non-discrimination, initié en octobre 1997 par le traité d'Amsterdam (UNION EUROPÉENNE, 1997). Dans cette dynamique, la Charte des droits fondamentaux de l'Union Européenne, adoptée le 7 décembre 2000, interdit toute discrimination fondée sur le handicap (article 21). S'appuyant sur la CIDPH, la stratégie européenne 2010-2020 en faveur des personnes handicapées couvre de nombreux domaines dont la participation des usagers,

²⁰ Loi n°2009-1791 du 31 décembre 2009 autorisant la ratification de la convention relative aux droits des personnes handicapées.

la lutte contre les discriminations, la promotion des droits ou encore l'égalité d'accès à des services de qualité en matière de santé. En mars 2021, la Commission européenne adopte la stratégie relative aux droits des personnes handicapées 2021-2030 en réaffirmant la notion d'égalité d'accès à tous les services de santé.

Par une décision n°2021-078 du 26 mars 2021²¹, le Défenseur des droits répertorie des manquements imputables à l'Etat français au regard de la Charte des droits sociaux de l'Union européenne et de la CIDPH de l'ONU. Sont notamment évoquées les entraves au droit à la protection de la santé en matière d'accès aux soins.

B) Une politique gouvernementale française en faveur des personnes en situation de handicap.

Nationalement, les lois des années 2000 affirment une nouvelle approche du handicap en promouvant le respect des droits, des choix et des attentes des personnes accompagnées. L'enjeu est de développer des accompagnements globaux en fonction des besoins et de proposer des parcours de soins et de vie sans rupture. Dans les suites de l'affaire Amélie LOQUET en 2013, Denis PIVETAU, ancien directeur de la CNSA, est missionné pour rendre un rapport visant à répondre à la problématique des personnes en situation de handicap en rupture de parcours. Les politiques publiques françaises sont alors marquées par le développement de réponses inclusives et la mise en place de réponses individualisées. Le rapport « Zéro sans solution » (PIVETAU et al., 2014) et sa déclinaison opérationnelle à travers la mission « Réponse Accompagnée Pour Tous²² » de Marie-Sophie DESAULLE en 2015 visant à transformer l'offre médico-sociale par un changement de paradigme dans lequel la logique de parcours se substitue à la logique de places. De même, la transformation de l'offre, visant à adapter l'environnement, engage un recours en priorité au droit commun et l'intervention complémentaire des acteurs du secteur social/médico-social et du champ sanitaire.

1.3.3. Des réponses politiques spécifiques en faveur des personnes avec un TSA

Les TSA font l'objet de politiques publiques spécifiques au niveau supranational et national. Celles-ci semblent orientées vers une amélioration du diagnostic c'est-à-dire une optimisation du repérage des troubles. Mais qu'en est-il des politiques concernant l'accompagnement des personnes présentant un TSA ?

Pour le non-respect des droits et la défaillance du volet éducatif dans l'accompagnement institutionnel des personnes présentant un TSA, la France est condamnée en 2004 par la cour Européenne. En effet, la prise en charge a tendance à être surdéterminée par une

²¹ Décision 2021-078 du 26 mars 2021 relative à une tierce intervention devant le Comité européen des droits sociaux du Conseil de l'Europe portant sur des observations dans le cadre de la réclamation n°168/2018 forum européen des personnes handicapées (EDF) et inclusion Europe C. France.

²² Circulaire n°DGCS/3B/2017/148 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 », de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale (2017-2021) et de la mise en œuvre des décisions du CIH du 2 décembre 2016.

orientation psychanalytique (CHAMAK, 2008) que la HAS invite à contrebalancer par des approches psycho-éducatives et cognitivo-comportementales. En 2017, La Cour des Comptes souligne que près de 80 % des adultes présentant un TSA sont accueillis dans des établissements dont les professionnels n'ont pas bénéficié d'une formation spécifique (COUR DES COMPTES, 2017). Par ailleurs, afin de pallier aux manifestations des problèmes comportementaux, les adultes autistes sont en situation de surmédication (COMPAGNON, CORLAY, PETREAU, 2017). Le rapport de l'Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS) pointe également des fonctionnements cloisonnés par secteurs d'interventions entraînant de nombreuses ruptures dans les parcours.

A) Au niveau de l'accompagnement éducatif

En réponse aux différentes condamnations par la cour Européenne pour non-respect des droits et la défaillance dans l'accompagnement des personnes avec TSA, le gouvernement lance une succession de « plans autisme »²³. L'objectif principal de ces plans est de faire évoluer l'accompagnement des personnes avec TSA. Dernière en date, la stratégie nationale autisme au sein des troubles du neuro-développement 2018-2022 a pour ambition, entre autres, d'optimiser la temporalité des interventions pour mieux accompagner les parcours ainsi que la formation des professionnels. Il est à noter qu'une enquête réalisée en 2014 a mis en évidence que 85 % des adultes présentant un TSA sont accueillis dans des établissements n'ayant pas un agrément spécifique pour l'accompagnement de ses troubles. L'instruction inter-ministérielle du 25 février 2019²⁴ relative à la mise en œuvre de cette stratégie retient notamment en actions, en ce qui concerne le champ du médico-social : un meilleur accès aux soins somatiques, un développement des prises en charges sanitaires ambulatoires, la création de 1090 places et enfin une identification d'une plateforme de répit par chaque département. De même, l'instruction indique un conditionnement des financements nouveaux des structures en fonction de leur participation à des réunions de bonnes pratiques professionnelles ou encore la mise en application des RBPP dans les établissements et services médico-sociaux (ESMS) dans le cadre notamment du déploiement des CPOM.

B) Au niveau de l'accompagnement thérapeutique

Le droit à la santé fait partie des droits inaliénables et universels de l'Homme (article 25). Tous les citoyens sont concernés, sans discrimination. En outre, le droit à la santé est reconnu comme un droit de l'homme par le Pacte international de 1966 relatif aux droits économiques, sociaux et culturels (article 12). De même, la convention relative aux droits des personnes handicapées de 2006 reconnaît « *le droit de toute personne handicapée de jouir du meilleur état de santé possible sans discrimination fondée sur le handicap* » (ONU, décembre 2006).

²³ Annexe 4. Les plans nationaux en faveur des personnes présentant un TSA.

²⁴ 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 au sein des troubles du neuro-développement 2018-2022.

Au niveau européen, la Charte européenne des droits des personnes autistes, adoptée par le Parlement européen en 1996, mentionne dans son neuvième article le droit des personnes présentant un TSA « *d'avoir accès aux conseils et aux soins appropriés pour leur santé mentale et physique* » (PARLEMENT EUROPÉEN, 1996) impliquant un accès « *aux traitements et aux médicaments de qualité et qu'ils leur soient administrés seulement à bon escient et en prenant toutes les mesures de précautions nécessaires* ». De même, l'article 17 de la Charte indique « *le droit pour les personnes autistes de ne pas subir de mauvais traitement physique ni de souffrir de carence en matière de soins* ».

Par la ratification de la Charte d'Ottawa, en novembre 1986, la France confirme son adhésion à une approche globale de la santé introduite par l'OMS. Celle-ci prend en compte la diversité des déterminants de la santé devant permettre à l'individu d'être acteur de son projet de vie. Ainsi, l'hexagone s'est engagé « *à réorienter les services de santé et leurs ressources au profit de la promotion de la santé et à partager leur pouvoir avec d'autres secteurs, d'autres disciplines et, plus important encore, avec la population elle-même* » (OMS, 1986). L'ambition étant une mobilisation de la complémentarité des approches et des savoir-faire par les différents professionnels dans le respect de l'intégrité de la personne. La proposition d'une approche systémique m'apparaît comme une opportunité pour le présent projet en envisageant les soins comme un élément de parcours des résidents et nécessitant un accompagnement pluri-professionnel.

Nationalement, sous l'impulsion de Simone VEIL, ministre de la Santé, une première politique nationale²⁵ en faveur des personnes autistes propose un plan d'action élaboré régionalement pour mettre en œuvre une prise en charge adaptée. La dynamique est ensuite renforcée par la loi du 11 décembre 1996²⁶, dite loi CHOSSY, tendant à reconnaître l'autisme en tant que handicap et à assurer une prise en charge pluridisciplinaire adaptée (art. L.246-1, CASF).

Suite à la parution du rapport de Pascal JACOB (JACOB, 2012), la Charte Romain JACOB²⁷, engageant les acteurs de la santé vers un meilleur accès aux soins pour les personnes en situation de handicap, a été signée par plus d'une quarantaine d'organismes en région Centre-Val de Loire en octobre 2015. En outre, dans la continuité de son rapport de 2018 (DENORMANDIE et CORNU-PAUCHET, 2018) DENORMANDIE approfondit sa proposition visant à la création et à la définition d'un « panier de soins » des ESMS pour améliorer l'accès aux « soins courants » des personnes en situation de handicap. Il formule plusieurs propositions pour améliorer l'accès aux soins et répondre aux objectifs suivants : assurer une fluidité et une accessibilité du parcours de santé ; renforcer la prévention, le « aller

²⁵ Circulaire n°95-12 du 27 avril 1995 relative à la prise en charge thérapeutique, pédagogique, éducative et à l'insertion sociale des enfants, adolescents et adultes atteints d'un syndrome autistique.

²⁶ Loi n°96-1076 du 11 décembre 1996 modifiant la loi n°75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales et tendant à assurer une prise en charge adaptée de l'autisme.

²⁷ Annexe 5. La Charte Romain JACOB.

vers » ; réaffirmer la responsabilité des ESMS dans la prévention et la coordination des soins ; et favoriser au maximum le droit commun et le libre choix.

Annoncée en septembre 2018 par le Président de la République, la stratégie « Ma santé 2022 » constitue le cadre de la politique de santé en France en proposant une vision d'ensemble et des réponses globales. Certains champs de la stratégie intéressent le volet médico-social :

- L'amélioration de l'accès aux soins des personnes handicapées et des prises en charge au plus près des lieux de vie et la transformation de l'offre de santé des territoires à travers l'amélioration de la continuité des parcours de santé ;
- L'augmentation de la transversalité des parcours entre acteurs sanitaires, médico-sociaux et sociaux ;
- L'accès aux soins sur l'ensemble du territoire, par le renforcement de la présence médicale ou la généralisation de l'usage du numérique, notamment avec des postes partagés entre sanitaire et médico-social ;
- Le développement d'une culture de la qualité et de la pertinence, notamment par l'amélioration de la qualité et la sécurité des soins en associant les usagers, en confortant l'expertise et la qualité au bénéfice des ESMS.

1.3.4. Une stratégie régionale et départementale

A) Une stratégie régionale promouvant la transformation des pratiques des acteurs du champ du handicap

Le plan régional de santé (PRS) 2018-2022 élaboré par l'ARS Centre-Val de Loire dresse une stratégie d'inclusion et de transformation des pratiques des acteurs intervenant dans le champ du handicap afin de construire des solutions d'accompagnement en structure médico-sociale. Le schéma inclut un parcours spécifique autisme dont l'ambition est de porter une politique d'inclusion des personnes présentant un TSA dans toutes les dimensions dont l'accès aux soins, les prises en charge adaptées ou encore la formation professionnelle. Ainsi, l'objectif opérationnel n°42 du PRS permet de situer les priorités faites régionalement concernant les adultes présentant un TSA, à savoir la construction « *des réponses individualisées plus inclusives dans lesquelles les soins, l'accompagnement social et médico-social* » (ARS Centre-Val de Loire, 2018). En outre, assurer un meilleur accès aux soins et aux accompagnements médico-sociaux apparaissent comme des objectifs du Programme Interdépartemental d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie (PRIAC).



B) Le schéma départemental du handicap interroge l'accès aux soins

Le Schéma départemental du handicap 2021-2025 de l'Indre (Département de l'Indre, 2021) interroge l'accès aux soins des personnes en situation de handicap. La prise en charge demeure difficile face aux incompréhensions ou réticences des professionnels de

santé. La nécessité de l'acceptation suppose une réponse conjointe et coordonnée entre le secteur sanitaire et les ESMS. Les pistes d'action envisagées sont les suivantes : assurer un repérage des problématiques de soin des personnes en situation de handicap ; favoriser l'accès aux soins sur le département ; développer les coordinations avec le secteur hospitalier. Par ailleurs, la fiche action n°11 propose une participation au développement des outils de la e-santé. Les acteurs du territoire de l'Indre (Conseil Territorial de Santé 36 et l'ARS Centre-Val de Loire) ont travaillé sur l'élaboration d'un diagnostic territorial partagé dans le cadre de l'élaboration du Projet Territorial de Santé Mentale (PTSM). Les travaux ont objectivé les difficultés du département concernant l'accès aux soins.



1.4. Conclusion

L'accès aux soins est un droit reconnu par le préambule de la constitution française du 27 octobre 1946, régulièrement réaffirmé par de nombreux textes législatifs. La loi du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, dite loi HPST²⁸, lui consacre pas moins de 45 articles. Citoyennes avant tout, les personnes en situation de handicap bénéficient des mêmes droits dans leur accès aux soins. Néanmoins, diverses études mettent en évidence une espérance de vie inférieure à la population générale eu égard à leur handicap les prédisposant à une majoration du risque de pathologies associées. Malgré des besoins constants sur le plan somatique et psychique, l'accès aux soins apparaît difficile aux adultes avec TSA. En effet, le cloisonnement des secteurs entraîne un manque de coordination et de complémentarité entre les professionnels du champ médico-social, sanitaire et des professions libérales.

L'évolution du contexte politico-sociétal tend à une individualisation des réponses et à une affirmation de l'égalité des droits des personnes en situation de handicap. Leur est reconnu, entre autres, le droit de bénéficier d'un accompagnement pluridisciplinaire d'ordre éducatif, pédagogique, thérapeutique et social eu égard à leurs besoins spécifiques. Les données issues de la littérature mettent en évidence la nécessité d'une prise en charge adaptée via les approches cognitivo-comportementales. Issues du courant béhavioriste²⁹ des sciences humaines, ces approches sont recommandées par les organisations supranationales et nationales. Comment offrir un accompagnement basé sur les sciences du comportement afin de répondre aux attendus des politiques publiques ainsi qu'aux besoins des usagers et leurs familles ? Un meilleur accès aux soins passerait-il par une formation des professionnels aux besoins de soins somatiques des adultes avec TSA et une sensibilisation spécifique aux approches recommandées ?

²⁸ Loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires.

²⁹ Le béhaviorisme est une approche psychologique qui consiste à se concentrer sur le comportement observable déterminé par l'environnement et l'histoire des interactions de l'individu avec son milieu.

Cette première partie me permet d'affirmer la fonction clinique³⁰ du directeur. Sans être dans une volonté d'accéder à un niveau d'expertise, la prise en considération des références théoriques et des représentations du public accueilli permet d'alimenter les processus de réflexion et de prise de décision dans l'élaboration d'un projet. Par cet étayage et par la proximité des professionnels côtoyés, je peux accéder à une culture permettant de comprendre les problématiques du public. Les modes de lecture du fonctionnement institutionnel se diversifient dans le but d'élaborer par la suite une réflexion élargie.

³⁰ Il s'agit « *d'importer une attitude d'observation, d'attention à ce qui peut passer inaperçu dans un quotidien saturé en démarches et tâches diverses* » (Evelyne GRANGE-SÉNÉGAL, 2009).

2. LE CONTEXTE D'INTERVENTION

Les premiers éléments de cet écrit me permettent de me saisir de la mouvance et la dynamique scientifique autour des TSA. L'accompagnement proposé semble également évoluer avec les différents apports théoriques et médicaux faisant émerger les nouveaux critères de classification. Avant d'effectuer une analyse objectivant un écart entre les besoins des résidents accueillis à la MAS l'Horizon et l'offre de service, je m'attacherai à présenter le contexte d'intervention. Sont notamment proposées dans cette seconde partie une présentation de la structure, ses ressources et compétences internes ainsi qu'une présentation du profil des adultes accueillis.

2.1. L'AIDAPHI : une association gestionnaire en transformation

A) Une identité construite au fil du temps

L'AIDAPHI (Association Interdépartementale pour le Développement des Actions en faveur des Personnes Handicapées et Inadaptées) est née de la reprise des activités de gestion des établissements assurées par le Centre Régional d'Etudes, d'Actions et d'Informations (CREAI) de la Région Centre-Val de Loire. L'AIDAPHI a déposé ses statuts le 18 janvier 1985 auprès de la Préfecture du Loiret.

L'association gestionnaire se donne pour missions de développer des actions et accompagnements en direction des personnes vulnérables sur différents plans : prévention, dépistage, soin, éducation, protection de l'enfance, formation professionnelle, aide par le travail. L'identité de l'association s'est construite au fil d'une histoire, nourrie par la référence partagée à des principes et des valeurs³¹.

Aujourd'hui, l'AIDAPHI compte plus de 60 établissements et services. Elle emploie plus de 1.000 salariés et gère un budget annuel de 64 millions d'euros. Son action s'adresse à plus de 45.000 personnes par an dans les départements d'Eure-et-Loir, du Loiret, de l'Indre, du Loir-et-Cher et du Cher.

B) Une organisation désormais structurée en pôle d'activité

Depuis janvier 2017, un travail de réflexion sur une structuration par pôles est mené. La restructuration s'inscrit dans un double enjeu :

- Rassembler autour d'un même projet politique et stratégique les établissements et services des quatre champs de l'économie sociale et solidaire (sanitaire, médico-social, protection de l'enfance et insertion) ;
- Diminuer la distance entre l'Association et les établissements permettant d'unir la direction générale, les directions et les équipes de terrain autour d'un même projet social et médico-social.

³¹ Annexe 2. La présentation de l'association gestionnaire : AIDAPHI.

L'association est organisée en 5 secteurs d'activité : le secteur de la protection de l'enfance, le secteur de la cohésion sociale, le secteur médico-social institutionnel « Dispositifs Instituts Thérapeutique, Educatif et Pédagogique » (DITEP), le secteur médico-social institutionnel autisme, et enfin le secteur médico-social ambulatoire.

2.2. La MAS l'Horizon : une offre de service inchangée depuis sa création

A) Histoire de l'établissement

La genèse du projet de création d'un établissement pour adultes avec TSA repose sur la préexistence du Centre d'Accueil et de Loisirs Médicalisés Expérimental (CALME) géré par l'AIDAPHI depuis 1991. A l'époque, ont été repérés des besoins nouveaux, notamment par les familles dont les enfants, accueillis au CALME, atteignent l'âge de 20 ans mais pour lesquels aucune solution d'orientation vers le secteur adulte n'était possible, compte tenu de l'intensité des difficultés et faute de dispositif adapté. Sous l'impulsion de deux médecins psychiatres intervenant au CALME et afin de répondre aux besoins identifiés, a été créée l'association Loisirs Vacances Handicap Inadaptation (LVHI), en janvier 1996. Cela a permis l'accueil des premiers résidents en 2002, sous la forme de séjours de vacances, sur le site Les Courtillets, dans la commune de Montipouret. Elle fut ensuite autorisée à créer une MAS en 2004³², dont l'AIDAPHI devient l'organisme gestionnaire deux ans plus tard³³.

Depuis le 1er juillet 2018, la MAS est intégrée au secteur d'activité médico-social institutionnel autisme de l'AIDAPHI, composé également du CALME, du Foyer d'Accueil Médicalisé/MAS « Le Défi » à Montoire-sur-le-Loir (41) ainsi que du Foyer d'Accueil Médicalisé/Accueil de Jour « Les Rêveries » à Vineuil (41). Ces établissements accueillent un public présentant des TSA, tels que décrits dans la partie 1.1.1., souvent associés à des comorbidités.

B) Cadre réglementaire et missions de l'établissement

Les MAS sont régis par la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale et la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » et leurs textes d'application. Le cadre juridique de la mission s'appuie sur le décret du 19 décembre 2005³⁴ et la circulaire du 28 décembre 1978³⁵. Les MAS ont vocation à accueillir et accompagner « *les personnes handicapées adultes qui n'ont pu acquérir un minimum d'autonomie* », et doivent assurer un soutien médico-social et éducatif « *permettant le développement de leurs potentialités et des acquisitions*

³² Arrêté préfectoral n°2004-E-351 du 17 février 2004.

³³ Arrêté préfectoral n°2006-01-0073 du 19 janvier 2006.

³⁴ Décret n°2005-1589 du 19 décembre 2005 relatif à la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées et modifiant le code de l'action sociale et des familles (partie réglementaire).

³⁵ Circulaire n°62/AS du 28 décembre 1978.

nouvelles, des adultes en situation de handicap, ainsi qu'un milieu de vie favorisant leur épanouissement personnel et social »³⁶. L'une des particularités de la MAS est d'être avant tout un lieu de vie en proposant conjointement des soins constants. L'enjeu est d'articuler l'accompagnement thérapeutique et l'accompagnement socio-éducatif. Conformément à l'article R344-2 du CASF, la MAS l'Horizon a pour mission d'assurer de manière permanente :

- L'hébergement, les soins médicaux et paramédicaux ;
- Les aides à la vie courante et les soins d'hygiène et de confort ;
- Les activités de médiation éducative, destinées notamment à préserver et améliorer les acquis ;
- Et l'accompagnement à la vie sociale, culturelle et à la citoyenneté.

C) Implantation sur le territoire³⁷

La MAS l'Horizon est située sur la commune d'Ardentes, à 15 kilomètres de Châteauroux et 23 kilomètres de La Châtre, dans le département de l'Indre. La MAS l'Horizon a intégré de nouveaux locaux à Ardentes, inaugurés le 5 septembre 2014, sur un site regroupant également le CALME. Disposée en U sur une superficie totale de 735 m², elle est composée de trois unités de vies indépendantes pouvant accueillir huit résidents chacune³⁸.

D) Une santé financière fragilisée

Avec un déficit de 275 K€, le compte de résultat de l'exercice 2020 de la MAS l'Horizon témoigne d'une problématique d'équilibre des ressources de l'établissement pour laquelle toutes les clés de lecture ne m'ont pas été transmises. Plus spécifiquement, les dépenses afférentes à l'exploitation courante (charges, groupe I) s'élèvent à 326 K€ et ont diminué par rapport à celles de 2019, en lien avec des dépenses amoindries liées à la CoViD-19. Concernant les dépenses afférentes au personnel (charges, groupe II), elles présentent un dépassement budgétaire de 295 K€. Ces charges concernent des dépenses de personnel, de formations et le versement de deux primes aux salariés à savoir la « prime Macron » pour le pouvoir d'achat et la prime CoViD. Enfin, une augmentation des charges afférentes à la structure (charges, groupe III) est objectivée par rapport à l'exercice 2019 en lien notamment avec l'augmentation de l'entretien des agencements ainsi que du matériel des services généraux. Concernant les produits et notamment les produits accessoires (produits, groupe II), le compte « autres subventions de fonctionnement » fait apparaître des crédits non reconductibles (CNR) pour un montant de 90 K€ alloués par l'ARS Centre-Val de Loire afin d'accompagner le projet de réorganisation de la MAS. Cette somme est destinée à financer les actions de formation et supervision du

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

³⁷ Annexe 1. La présentation de la MAS l'Horizon.

³⁸ Ibid.

personnel, relative à la mise en œuvre des méthodes psycho-éducatives préconisées par la HAS. Eu égard à la crise sanitaire, les actions n'ont pas été réalisées.

Je note également, sur les dernières années, la concrétisation de projets au bénéfice des résidents via différents partenaires, à savoir la Fondation Caisse d'Épargne, le Centre Communale d'Action Sociale (CCAS) d'Ardentes ou encore les donateurs de tout horizon (entreprises, associations diverses, particuliers, collectivité territoriale, etc.). Enfin, le CPOM associatif, outil majeur de régulation de l'offre, sera prochainement négocié avec l'autorité de tarification. Dans ce cadre, l'association gestionnaire me demande de travailler à l'élaboration des fiches actions. Les enjeux sont, entre autres, la validation et la mise en œuvre opérationnelle des orientations stratégiques ou encore l'amélioration de la performance et de la gestion interne.

2.2.2. Une hétérogénéité des profils des adultes accompagnés

Le public accueilli en MAS est diversifié de par la pluralité des possibilités de manifestation des TSA (cf. partie 1.1.). En outre, d'autres variables arguent l'hétérogénéité des profils des personnes avec TSA telle que la présence de déficience intellectuelle, de troubles associés, d'âge, de niveau de dépendance, etc.

A) Une présentation de la population accompagnée et la capacité d'accueil de la MAS
La loi n°75-535 du 30 juin 1975 stipule que les MAS sont destinées à recevoir « *des personnes adultes qu'un handicap intellectuel, moteur ou somatique grave ou une association de handicaps intellectuels, moteurs ou sensoriels rendent incapables de se suffire à elles-mêmes dans les actes essentiels de l'existence et tributaires d'une surveillance médicale et de soins constants* »³⁹. La notion de « soins constants » ne s'apparente pas aux soins intensifs. En effet, l'établissement propose une surveillance régulière avec recours au médecin en cas d'urgence.

La MAS L'Horizon accueille « *des adultes, à partir de 18 ans, présentant des TSA, des troubles du développement, des troubles de la personnalité et du comportement, un retard mental et autres troubles associés* »⁴⁰. La capacité d'accueil de 24 places⁴¹ dont 23 places en accueil permanent et une place en accueil temporaire (dans la limite de 90 jours par an et par bénéficiaire). La moyenne d'âge des résidents est de 37,48 ans, pour une population majoritairement masculine (78,26 %). Ces données apparaissent cohérentes avec la moyenne régionale au regard des indicateurs de performance de l'ANAP.

En 2019, les adultes accueillis à la MAS l'Horizon représentent une file-active de 26 personnes. Concernant les 23 résidents accueillis en hébergement permanent et en

³⁹ Loi n°75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales.

⁴⁰ Arrêté n°2013-OSMS-PH 36-0103 du 20 août 2013.

⁴¹ Arrêté n°2015-OSMS-PH36-0105 du 3 septembre 2015.

accueil temporaire, 56,52 % sont originaires de la région Centre-Val de Loire et 43,48 % de la région Ile-de-France. La présence de résidents en provenance de la couronne élargie de la capitale est corrélée avec l'histoire de l'établissement initialement créée en réponse aux besoins de familles demeurant en région parisienne. Régionalement, le département de l'Indre est le plus représenté puisque 47,83 % y résident habituellement.

B) Les troubles associés présents chez les résidents de la MAS L'Horizon

D'étiologie multifactorielle, les TSA peuvent être associés à d'autres troubles, tels que la déficience intellectuelle, les troubles neurocognitifs ou encore certaines pathologies physiologiques. Concernant les 23 adultes accueillis à la MAS l'Horizon au 31 décembre 2020, il apparaît que 100 % présentent une déficience intellectuelle dont le degré de sévérité apparaît variable d'un résident à l'autre.

En outre, les principales comorbidités associées au trouble principal (TSA) sont un trouble psychiatrique (86,96 %), un trouble somatique (78,26 %) ou encore un trouble neurologique (52,17 %). Globalement, par la comparaison des éléments inscrits dans les rapports d'activité, j'observe une stabilité des troubles associés au TSA sur la période 2015-2021. Sur l'année 2020, deux résidents ont présenté des troubles somatiques nouveaux liés aux problématiques du sommeil (difficultés d'endormissement et agitations nocturnes) et d'autre part aux troubles gastro-intestinaux.

VIGNETTE CLINIQUE N°3 : LES TSA NE SONT PAS DES TROUBLES ISOLÉS

Julie est âgée de 24 ans. Elle est accueillie à la MAS l'Horizon depuis 2018. Elle présente un syndrome de Cornelia de Lange se caractérisant par un retard de croissance, une dysmorphie faciale, des anomalies malformatives réductionnelles des membres ainsi qu'un déficit intellectuel. Julie présente également des problèmes d'alimentation (sélectivité des aliments) aggravés par un reflux gastro-oesophagien. Au niveau cognitif, un retard psychomoteur et des difficultés d'acquisition du langage (versant expressif et compréhensif) ont été objectivés par des évaluations spécifiques. Lorsqu'elle fait face aux situations anxiogènes, la jeune femme présente des stéréotypies gestuelles (comportement de grattage) au niveau des oreilles engendrant des lésions cutanées.



L'ensemble de ces éléments témoigne de l'hétérogénéité des troubles présents par les personnes accueillies au sein de l'établissement qui ne sont pas sans impacter leur accompagnement, tant du point de vue de son intensité que de sa permanence.

2.2.3. Des besoins en santé et en soins relevant des TSA et des troubles associés

Au-delà des besoins thérapeutiques sur le plan médical, les besoins de santé, liés aux TSA et les troubles associés, sont ceux qui concernent également l'autonomie des résidents. Cette notion recouvre un spectre relativement large comme la sphère personnelle (soins d'hygiène, alimentation, ...), la sphère sociale (déplacements hors institution, adaptation du comportement en public, ...) et les activités de loisirs.

Le degré d'autonomie des adultes accueillis est évalué par le biais d'un outil psychométrique (échelle de VINELAND⁴²) permettant d'objectiver les comportements socio-adaptatifs en examinant spécifiquement les domaines de la socialisation, de la communication, des aptitudes de la vie quotidienne et de la motricité. L'évaluation du degré d'autonomie est établie à partir de l'observation directe et quotidienne réalisée par l'ensemble de l'équipe pluridisciplinaire de la MAS « L'Horizon ».

Les éléments statistiques issus des rapports d'activité sur la période 2015-2021 mettent en évidence une stabilité des données. Un résident parmi les 23 accueillis à la MAS dispose d'une relative autonomie. De facto, 22 résidents ont une autonomie partielle ce qui renseigne sur l'intensité de l'accompagnement proposé par les professionnels de l'établissement, en particulier par l'équipe éducative. De cette analyse proposée sur une temporalité de six années, je note l'absence d'évolution des données concernant l'autonomie des résidents. Autrement dit, le degré de dépendance des résidents pour la réalisation des actes de la vie quotidienne apparaît inchangé. La stagnation des possibilités d'effectuer des actes de base en autonomie (hygiène corporelle, habillage, alimentation) est-elle liée aux approches éducatives proposées par les professionnels ?

2.2.4. Les ressources et compétences humaines pour accompagner les résidents

L'offre de service ne saurait se réduire à des considérations règlementaires, structurelles et organisationnelles, même si ces aspects sont fondamentaux et constituent le socle sur lequel reposent toutes les composantes de l'accompagnement proposé. L'offre repose sur deux dimensions fondamentales relevant de la sphère éducative et de la sphère thérapeutique. À cela, s'ajoute la dimension transversale qui irrigue l'accompagnement proposé et contribue à la qualité et à la variété des prestations proposées.

⁴² Les échelles des comportements adaptatifs de Vineland (Vineland Adaptativ Behavior Scales) datent de 1935 et ont été établies par EDGARD DOLL sous l'intitulé Vineland Social Maturity Scale. Elles ont ensuite été revues en 1965 puis en 1984 et enfin en 2015 par l'équipe de SARA SPARROW. Ce test a été traduit en français et est disponible auprès des Editions du Centre de Psychologie Appliquée.

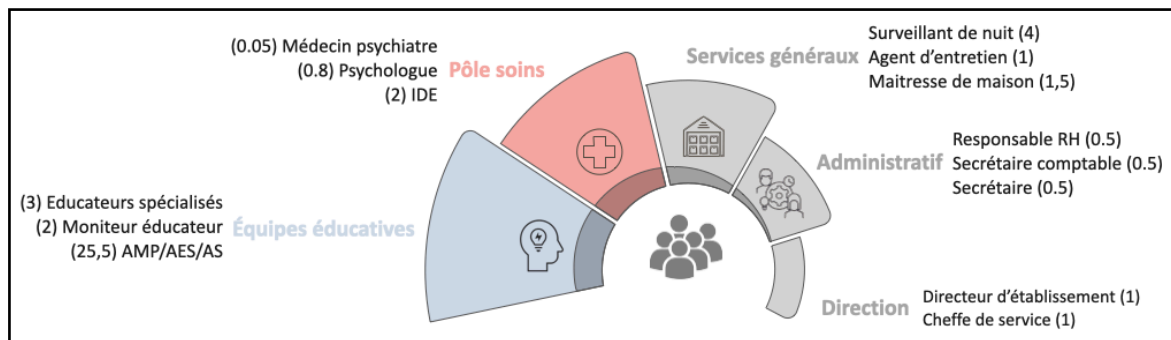


Figure 3. Représentation schématique des ressources humaines de la MAS l'Horizon (le nombre d'ETP étant indiqué entre parenthèses).

En référence aux indicateurs de l'ANAP, le nombre d'ETP ainsi que l'effectif considéré prend en compte les salariés bénéficiant d'un contrat à durée indéterminée et les professionnels bénéficiant d'un contrat à durée déterminée prévu au budget prévisionnel. L'équipe pluridisciplinaire de la MAS l'Horizon est composée de 48 professionnels en 2020 pour 43,1 ETP, comprenant les cadres de direction, le personnel administratif, les services généraux, le personnel socio-éducatif ainsi que le personnel médical et paramédical (voir Figure 3). La moyenne d'âge des salariés est de 43,02 ans en 2020.

En termes de qualification, 45 salariés de l'équipe pluridisciplinaire disposent d'une formation initiale. Selon la nouvelle nomenclature des diplômes⁴³, les niveaux de qualification les plus représentés sont les niveaux 3 et 4 soit 72,91 % de l'effectif total.

A) La présentation de l'équipe éducative

Les équipes éducatives sont principalement composées de moniteurs éducateurs, AMP, AES et AS. En outre, rattachés à ces équipes, les éducateurs spécialisés structurent l'organisation de travail des équipes éducatives et impulsent l'amélioration des pratiques collectives pour l'accompagnement des résidents.

- Prestation éducative


 - La prise en compte des besoins fondamentaux
 - Le lien relationnel avec les résidents
 - Le maintien ou le développement des acquisitions
 - La recherche permanente d'une situation de confort et de bien-être, tant au plan psychique que physique
 - La socialisation (lutte contre le repli institutionnel)
 - Une démarche inclusive

B) La présentation de l'équipe thérapeutique

La prestation thérapeutique délivrée par l'équipe du Pôle Soins de la MAS l'Horizon composée principalement par un médecin psychiatre, des infirmières et un(e)

⁴³ Décret n°2019-14 du 8 janvier 2019 relatif au cadre national des certifications professionnelles.

psychologue. L'objectif étant de garantir le suivi médical des résidents par des professionnels qualifiés, repérés et ayant une bonne connaissance des personnes accueillies. Le rôle de l'équipe médicale est de mettre en œuvre des actions en matière de conseil, de promotion et de prévention de la santé auprès de l'équipe éducative (hygiène, sécurité, procédure, protocole, démarche de qualité ...).



Prestation
thérapeutique

- Assurer le bien-être psychique et physique des résidents
- Veiller quotidiennement à leur suivi thérapeutique et médical
- Promouvoir leur santé mentale et physique
- Identifier les besoins de chacun en matière de soins
- Participer à leur accompagnement au quotidien
- Organiser les soins en s'adaptant aux situations cliniques et aux contextes particuliers
- Travailler en partenariat avec les familles, les établissements et services et les réseaux médicaux

C) Les prestations transversales

Assurant des services indispensables à l'accompagnement global des résidents, des missions transversales sont réalisées en interne et par des prestataires extérieurs. Elles contribuent à garantir le fonctionnement de l'établissement en assurant l'accueil, la gestion administrative et budgétaire. D'autres missions sont dépendantes de ces services à savoir : assurer la surveillance et la sécurité des résidents et des locaux, 24h/24h ; entretenir les locaux, ainsi que le linge et les espaces de vie des résidents ; proposer la pension complète aux résidents et une prestation de restauration pour les salariés.

2.3. La nécessité d'affirmer une nouvelle offre de service

En considérant la spécificité de l'accompagnement des personnes avec TSA liée aux difficultés intrinsèques explicitées dans les premières pages de cet écrit, les résidents ont besoin de structuration spatio-temporelle, d'activités routinières, d'une adaptation des modalités de communication ainsi que d'un environnement sécurisant. Ces éléments sont primordiaux pour une amélioration de l'accompagnement qu'il soit éducatif et/ou thérapeutique.

2.3.1. Des accompagnements éducatifs non individualisés et ne répondant pas à tous les besoins

Afin d'appréhender les éléments historiques et l'évolution de l'offre de service proposée aux résidents de la MAS l'Horizon, il m'est apparu nécessaire de prendre connaissance des projets d'établissement précédents. En effet, chacun des projets « *défini* ses

objectifs, notamment en matière de coordination, de coopération et d'évaluation des activités et de la qualité des prestations, ainsi que ses modalités d'organisation et de fonctionnement » (article L.311-8 du CASF).

A) Les activités de loisirs inscrites dans les projets d'établissement

Les projets d'établissement 2009-2013 et 2014-2018 font mention d'un « accompagnement au quotidien » des résidents via le maintien de repères et dans le respect du rythme de chacun. Une prise en considération des besoins individuels, des difficultés psychologiques et comportementales est évoquée. Sont déclinés dans le chapitre « accompagnement au quotidien », les temps de toilette, les temps de repas, les temps de sommeil ainsi que les activités et loisirs. Je note la prise en considération des actes de la vie quotidienne et les activités de divertissement à travers un emploi du temps collectif (voir Tableau 2). La dimension éducative n'est pas inscrite dans ces projets d'établissement, telle que proposée par LE BLANC et GENDREAU. Selon ces auteurs, une activité éducative a pour but d' *« assurer la formation et le développement d'un être humain. Elle se distingue du passe-temps qui se présente comme un façon agréable d'occuper le temps. Techniquement, l'activité éducative est définie comme un moment de vie ou une situation d'apprentissage qui comprend un ensemble d'actes ou d'exercices visant à répondre à des besoins humains, ceci dans un cadre spatio-temporel particulier* » (LE BLANC et GENDREAU, 2002). Cette définition m'interroge sur les possibilités de pouvoir découper le temps d'une activité en ayant une fonction spécifique. En effet, pouvons-nous envisager une dichotomie entre les activités éducatives et les activités de loisirs ? Par ailleurs, la notion de cadre spatio-temporel semble faire écho au courant de la psychologie cognitivo-comportementale et aux approches recommandées par la HAS. Cette dimension aura, dans le cadre du projet d'intervention, une importance quant à la conception et l'élaboration d'une stratégie favorisant l'accès aux soins.

En outre, une activité éducative comprend trois phases : la préparation de l'activité, sa mise en œuvre et l'évaluation post-activité (RENOU, 2005). L'emploi du temps susmentionné apparaît prédéterminé, sans nécessité de préparation s'apparentant ainsi à des activités de loisirs. L'absence de la dimension éducative dans les activités proposées est corroborée par l'absence d'évaluation post-activité, dimension qui n'entre pas dans le champ de la psychanalyse.

Une disparité des activités est perceptible et s'objective par la prépondérance des activités de loisirs en défaveur des activités psycho-éducatives. Les activités sont collectives et se déroulent soit en interne (sur l'unité de vie ou dans les salles d'activités) soit à l'extérieur de l'établissement. Leurs mises en œuvre requièrent de la part des professionnels un dynamisme et un investissement. En cohérence avec les potentialités de chacun, l'objectif et la finalité des activités ne peuvent pas reposer sur une recherche de performance. Il convient de ne pas centrer uniquement l'accompagnement sur un

versant éducatif ou exclusivement sur un accompagnement de divertissement. Une réflexion doit être menée avec la cadre intermédiaire et les équipes afin de diversifier les activités en considérant les besoins des résidents, leurs possibilités, leurs envies, leurs attentes et ne pas omettre leurs individualités.

B) Une amorce au changement afin d'installer de nouvelles pratiques professionnelles Engagée à répondre aux injonctions de l'ARS concernant la mise en conformité des pratiques professionnelles et un retour à l'équilibre de la situation budgétaire, l'association gestionnaire a fait appel à un directeur de transition. Dans ce contexte de réorganisation, un mouvement de grève a été enclenché par les salariés en 2020. Ces derniers déploraient la série de mesures à savoir la suppression de dix-neuf places en accueil temporaire sur le secteur enfant ainsi que la suppression de 9 ETP au niveau de la MAS. Par ailleurs, les professionnels questionnaient l'intérêt du changement des pratiques professionnelles. En référence au modèle théorique du changement proposé par Elisabeth KÜBLER ROSS⁴⁴ (1969), j'analyse ce mouvement de grève comme étant un indicateur d'une amorce au processus du changement se caractérisant par une phase de déni puis une phase de colère.

Avant son départ, mon prédécesseur a amorcé la rédaction du projet d'établissement 2019-2023 en inscrivant les principales orientations. A mon arrivée, le document n'est pas finalisé. Dans les éléments rédigés, je note que « *l'équipe pluridisciplinaire de la MAS l'Horizon propose une kyrielle d'activités qu'elles soient à visées éducatives, culturelles, sportives ou de loisirs. Celles-ci visent essentiellement à favoriser le développement cognitif, le développement psycho-affectif ou encore l'autonomie et la socialisation* ». Une évolution de l'accompagnement est envisagée et doit être affirmée.

Par ailleurs, dans l'objectif d'initier le changement des pratiques professionnelles et proposer des réponses adaptées aux spécificités des résidents, une action de sensibilisation a été mise en place en 2021 via le Centre Expertise Autisme Adulte (CEAA) de Niort. L'intervention a concerné une dizaine de professionnels de l'équipe pluridisciplinaire dont la cheffe de service, les trois éducateurs spécialisés, les deux infirmières, deux moniteurs éducateurs et deux surveillants de nuit. Cette sensibilisation mis en lumière un manque d'étayage technique en lien avec une méconnaissance des approches cognitive-comportementales et psycho-éducatives. Elle a toutefois contribué à la mise en œuvre d'une dynamique institutionnelle particulièrement constructive. Les éducateurs spécialisés ont montré un intérêt prononcé aux approches recommandées par la HAS. Ces professionnels apparaissent comme des « alliés » selon la typologie des acteurs de la sociodynamique de J. FAUVET (VAN LAETHEM, 2019) sur lesquels je

⁴⁴ Les travaux d'Elisabeth KÜBLER-ROSS sont initialement orientés vers l'acceptation de situations difficiles comme le processus de deuil ou encore l'acceptation de l'annonce d'une maladie. La psychiatre schématise le processus par une courbe appelée courbe d'apprentissage du changement ou encore courbe de deuil. Cette courbe illustre les différentes étapes perceptibles d'un changement : le déni, la colère, le marchandage, la dépression et l'acceptation.

m'appuyera quant à l'évolution des pratiques professionnelles. En revanche, pour d'autres professionnels, notamment ceux ayant une antériorité significative dans leur exercice, une désapprobation du changement des pratiques est perceptible. Ils peuvent être qualifiés d' « opposants » selon la typologie sus-mentionnée.

C) Une évolution des pratiques professionnelles et du changement de culture inscrits dans les orientations associatives

Les orientations associatives 2022 concernant le secteur institutionnel médico-social Institutionnel « Autisme » déterminent les enjeux en matière d'évolution des prestations à proposer aux résidents et à leurs proches. Ces orientations s'inscrivent dans un contexte de formalisation du prochain Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens (CPOM) devant contribuer à l'amélioration du parcours et de l'accompagnement des personnes accompagnées et participer à un véritable changement de culture professionnelle.

Est retranscrit dans le rapport d'orientations 2022 de l'AIDAPHI le fait de « *s'inscrire dans une dynamique de transformation de l'offre médico-sociale, en référence aux nouvelles orientations des politiques publiques ainsi qu'aux axes prioritaires définis par la stratégie nationale pour l'autisme au sein des Troubles du Neuro-Développement (TND), en priorisant notamment : la prévention des ruptures de parcours (...); la consolidation d'une organisation territoriale, au service de la fluidité des parcours de santé et de vie ; l'adaptation des pratiques visant à améliorer la qualité des accompagnements (...); le soutien aux familles et proches aidants et la reconnaissance de leur expertise ; et le renforcement de l'acculturation des professionnels aux Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles (RBPP) et aux méthodes d'accompagnement préconisées par la Haute Autorité de Santé (HAS) et l'ANESM* ». Ainsi, le projet d'intervention sociale devra s'inscrire pleinement dans les orientations associatives.

2.3.2. Des pratiques professionnelles inchangées depuis la création de la MAS

A) Des savoirs non actualisés et inscrits dans une approche psychanalytique

Inhérentes à l'histoire de l'établissement, les pratiques professionnelles sont marquées par un ancrage des approches psychanalytiques impulsées par le médecin psychiatre présent depuis la création de la MAS. En effet, il est l'un des « co-fondateurs » de l'établissement et a exercé jusqu'en septembre 2021. Lors de mon arrivée, je constate que le médecin psychiatre a une position de management de style paternaliste (selon la classification de LIKERT) c'est-à-dire une autorité bienveillante auprès des équipes et semble au sommet des directions opérationnelles. La communication reste peu développée et apparaît comme descendante. Il conserve un fort contrôle des décisions concernant l'accompagnement des résidents sur le versant thérapeutique et également sur le versant éducatif (à sa demande, le psychiatre est joignable sans condition). Il se

positionne comme « sachant » et expert de l'autisme laissant peu de possibilités d'échange et d'ouverture sur de nouvelles pratiques professionnelles.

Les apports de la psychanalyse se traduisent dans le discours des professionnels. Ainsi, lors des réunions des unités de vie auxquelles j'ai assisté, les notions de « transfert », « état psychotique » ou encore « angoisse de morcellement » ont été mentionnées en référence aux situations décrites. Les grilles de lecture des manifestations comportementales des résidents s'apparentent à un amalgame de concepts. Selon les dires des professionnels, l'accompagnement dans une activité induit la nécessité d'une mise en situation « contenant » et « sécurisante » pour les résidents. Au-delà du vocabulaire emprunté à la psychanalyse, la structure fonctionne comme détenteur du vrai et porte un regard critique de l'évolution des pratiques professionnelles en perspective. Néanmoins, depuis la sensibilisation proposée en 2021 concernant les approches psycho-comportementales, il existe un discours nuancé chez certains professionnels laissant place à une nouvelle grille de lecture et d'analyse. L'opposition des croyances et/ou connaissances personnelles fait émerger des tensions lors des réunions pluri-disciplinaires.

Par ailleurs, la description des profils des résidents au sein des derniers rapports d'activité apparaît comme un indicateur de l'ancrage des approches psychanalytiques. En effet, malgré la publication des nouveaux critères cliniques des TSA inscrits dans le DSM-V en 2013 (voir la partie 1.1.1.B.), le médecin psychiatre persiste à utiliser la classification de la CIM-10, utilisée en France depuis 2000. Sont ainsi comptabilisés parmi les résidents de la MAS l'Horizon : 12 adultes présentant un « autisme infantile typique » ; 9 adultes présentant un « autisme atypique » ; un adulte présentant une pathologie nommée « autres TED » ; et un adulte présentant un « trouble désintégrant de l'enfance ». Lors de sa conception, cette classification a été élaborée en considérant le développement et le fonctionnement psychique à partir des théories psychanalytiques⁴⁵.

Enfin, le dernier élément à documenter est celui de l'absence d'évaluation des approches psychanalytiques. Corrélée aux réticences idéologiques des analystes et aux difficultés méthodologiques, l'évaluation de l'efficacité de la psychanalyse « *réduirait l'individu en équation et annulerait sa singularité* » (BARUCH, GIBEAULT, LOUKOMSKAÏA, 2005). En cohérence avec ses convictions et ses références théoriques, le médecin psychiatre de l'établissement ne propose aucune évaluation permettant d'objectiver et suivre l'évolution des résidents. Dans sa conception, la psychanalyse est un éclairage sur ce qui anime les individus et détermine les comportements. Cette approche n'a jamais eu pour finalité

⁴⁵ Dans ce cadre théorique, la classification est basée sur « une structure psychopathologique » c'est-à-dire à « *un ensemble de positions libidinales, de types d'angoisse et de mécanismes défensifs interdépendants, relativement stables susceptibles de remaniements évolutifs en fonction de la maturation et des interventions thérapeutiques* » (MISÈS, 2012).

d'évaluer ou de tendre vers une conformité. En 2012, Jean-Luc HAROUSSEAU⁴⁶ rappelle que « *les psychiatres sont des médecins comme les autres, ils doivent se soumettre aux règles d'évaluation* ». Néanmoins, est-il envisageable de solliciter des évaluations alors que celles-ci ne relèvent pas du champ de la psychanalyse ?

B) Un isolement en réponse aux comportements-problèmes

Élément explicité dans la partie 1.1.3., les résidents peuvent présenter des comportements-problèmes dont l'origine peut être une incompréhension de son environnement, une difficulté à s'exprimer ou encore un problème de santé (douleur). Face à ces manifestations comportementales et en lien avec les protocoles rédigés par le médecin psychiatre, je note des recours à l'isolement en chambre ou dans un espace d'hypostimulation sensorielle afin d'apaiser les résidents. En revanche, la politique de gestion des comportements-problèmes par l'observation, l'analyse et la recherche de solutions alternatives apparaît inexistante. En tant que directeur, cet accompagnement ne me semble pas adapté au regard de l'exercice des droits et libertés individuels (article L.311-3-1 du CASF) et du contrat de séjour définissant les mesures individuelles relatives à la liberté d'aller et venir du résident (article R.311-0-5 du CASF). De nouveaux protocoles devront être rédigés en s'appuyant sur les RBPP de la HAS et en collaboration avec les équipes pluridisciplinaires.

2.3.3. Un accompagnement thérapeutique existant mais devant être amélioré

A) Une fragilité du « pôle soins »...

Initié par mon prédécesseur, le changement du cadre théorique et des modalités d'accompagnement proposé heurte possiblement les croyances personnelles. À cet égard, en désaccord avec la réorganisation et l'instauration des pratiques professionnelles recommandées par l'HAS, le médecin psychiatre a démissionné en septembre 2021. Depuis le départ de ce dernier, une fragilisation du pôle soins semble émerger. Une perte des repères est exprimée par les différentes professionnelles paramédicales dans l'exercice de leur fonction. De même, la psychologue spécialisée en psychopathologie n'a pas souhaité accéder aux formations complémentaires proposées par la direction ayant abouti à une rupture de son contrat de travail en octobre 2021.

⁴⁶ Jean-Luc HAROUSSEAU est médecin hématologue et homme politique français. Il préside la Haute Autorité de santé de 2011 à 2015.

A l'heure actuelle, le pôle soins est constitué de deux infirmières, recrutées en 2021 :

- Mathilde, diplômée depuis deux ans, possède une expérience au sein d'un établissement accompagnant des adultes avec TSA et réputé pour la mise en application des approches comportementales recommandées par la HAS.
- Chloë est une jeune diplômée depuis quelques mois. Il s'agit de sa première expérience professionnelle. Elle a peu de connaissance au sujet des TSA. Toutefois, elle verbalise sa volonté d'être formée afin « *d'assurer la meilleure prise en charge possible* ».



B) ... associée à une désertification médicale

La région Centre-Val de Loire est marquée par de fortes difficultés d'accès aux soins corrélées à la faible densité médicale, à la saturation des listes de patientèles des médecins et dans certains territoires au vieillissement du corps médical ne se renouvelant pas. En septembre 2020, la densité de médecins généralistes dans la région est de 72 pour 100.000 habitants et plus localement de 68 pour 100.000 habitants pour le département de l'Indre. La densité de médecins spécialistes n'est que de 40 pour 100.000 habitants dans l'Indre.

L'« Accessibilité Potentielle Localisée » (APL), développée par la Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques (DREES) et l'Institut de Recherche et Documentation en Economie de la Santé (IRDES), permet une mesure de l'adéquation spatiale entre l'offre et la demande de soins. Autrement dit, l'indicateur permet d'évaluer, pour chaque commune et pour une année précise, le niveau d'accès aux médecins généralistes de ses habitants. Dans le département de l'Indre, 26 % des habitants vivent dans une commune où l'accès à un médecin généraliste est difficile (APL < 2,5). En tant que directeur, considérer les facteurs environnementaux dans le cadre d'une réflexion de projet d'intervention sociale me semble essentiel. En effet, la désertification médicale influence les choix décisionnels des réponses aux besoins somatiques des résidents.

C) La crise sanitaire : une période révélatrice d'un dysfonctionnement

Les interventions médicales sont réalisées en fonction de l'identification de problèmes somatiques. A l'instar des éléments cités en introduction concernant la manifestation des comportements-problèmes lors des injections vaccinales, l'acceptation des soins pour les résidents semble difficile. Cette situation interroge quant aux possibilités d'accéder à un consentement éclairé des adultes que nous accompagnons. En effet, selon l'alinéa 2 de l'article 4 de la Charte des droits et libertés de la personne accueillie, « *le consentement éclairé de la personne doit être recherché en l'informant, par tous les moyens adaptés à sa situation, des conditions et conséquences de la prise en charge et de*

l'accompagnement et en veillant à sa compréhension »⁴⁷. Pour parvenir à l'obtention d'un consentement éclairé auprès des adultes présentant un TSA associé à un affaiblissement des capacités intellectuelles, une réflexion et un accompagnement de cette dernière doit avoir lieu.

Les deux infirmières expriment leur volonté à participer à une amélioration de la tolérance des résidents aux actes médicaux et paramédicaux. Toutefois, l'établissement ne propose actuellement aucun lieu dédié spécifiquement à cette possibilité d'offre de service de familiarisation aux soins. Une réflexion doit être menée dans ce sens d'autant que certains espaces de l'établissement sont inexploités.

D) Un accompagnement médical « hors les murs »

Les activités spécifiques du pôle soins se caractérisent notamment par une évolution croissante et significative sur le nombre de consultations spécialisées sur la période 2015-2021 (voir Figure 4). En 2021, les consultations spécialisées s'élèvent à 67 auprès de neuf spécialités différentes : neurologie, ORL, radiologie, gastroentérologie, orthopédie, dentiste, ophtalmologie, anesthésie, kinésithérapie. En considérant la stabilité des troubles associés au TSA précités, je corrèle cette majoration avec les besoins croissants des pathologies nécessitant un suivi particulier notamment sur le plan neurologique (réajustement des traitements antiépileptiques) et somatique.

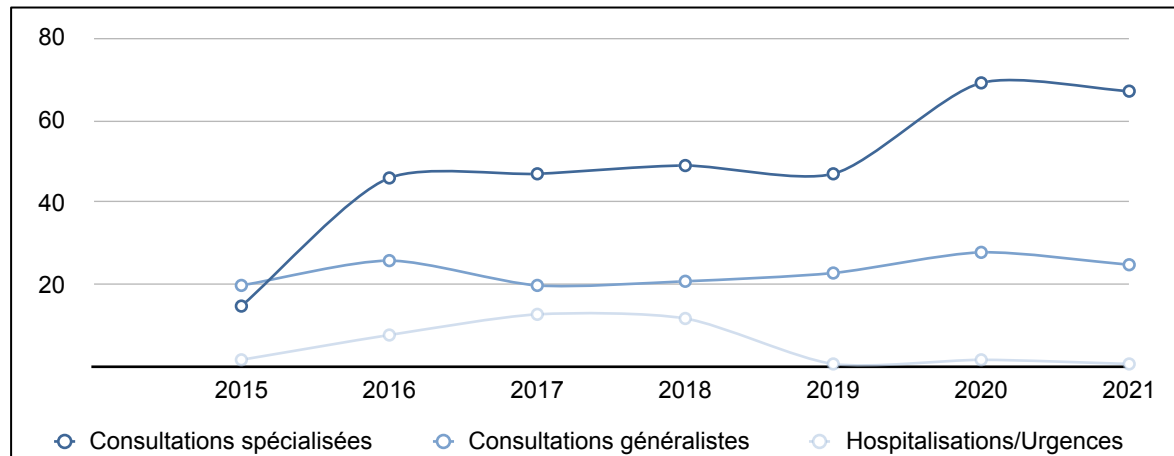


Figure 4. Représentation graphique de l'évolution du nombre de consultations spécialisées, consultations généralistes et hospitalisation/service d'Urgences des résidents de la MAS l'Horizon sur la période 2015-2021.

Concernant la médecine générale, le nombre de consultations me semble relativement stable sur la fenêtre temporelle 2015-2021. Des hospitalisations sont mentionnées dans les rapports d'activités 2017 et 2018. Cependant, les motifs invoqués sont plutôt de nature traumatique c'est à dire liés à des chutes.

⁴⁷ Arrêté du 8 septembre 2003 relatif à la charte des droits et libertés de la personne accueillie, mentionnée à l'article L.311-4 du CASF.

2.3.4. Des ruptures dans le parcours de soins et de santé

A) Des comportements-problèmes comme facteur d'interruption des parcours de soins
Les réunions hebdomadaires des unités de vie incluent des représentants de la direction, de l'encadrement, des équipes éducatives et du service de soins. Celles-ci permettent une transmission des informations de chacune des unités de vie et incitent à une réflexion collégiale sur certaines situations. Sont ainsi abordés l'accompagnement proposé aux résidents, l'organisation de travail et les questions diverses. Lors de ces réunions, les équipes éducatives et le pôle soins ont signalé de façon récurrente la survenue de comportements-problèmes lors des consultations externes auprès des spécialistes.

Les données quantitatives des manifestations de comportement-problème lors de consultations sont inscrites depuis 2019 dans le dossier des résidents. En effet, dans la volonté de poursuivre l'amélioration de la qualité de la prestation médicale et de s'inscrire pleinement dans les préconisations du schéma départemental prévoyant de « *déployer l'accès au dossier médical personnalisé à travers le développement de l'informatisation* », l'établissement s'est doté d'un logiciel médical en 2019. Ainsi, le dispositif améliore la traçabilité des actes médicaux, permet un suivi plus rigoureux des soins et contribue à un partage sécurisé des éléments médicaux.

Une stabilité de la survenue des comportements-problèmes est objectivée sur la période 2019-2021. En moyenne, sur la période, 86 % des consultations donne lieu à l'émergence de difficultés comportementales. Les données me paraissent significativement élevées et nécessitent de s'interroger quant aux modalités d'accompagnement. À l'instar de la situation clinique préalablement décrite concernant Geoffrey (voir la vignette clinique n°2, page 7), plus de la moitié des consultations n'ont pu aboutir au regard des inquiétudes manifestées par les résidents.

B) Eléments recueillis lors des entretiens avec des médecins spécialistes

Afin d'appréhender au mieux les facteurs engendrant la survenue des comportements-problèmes, j'ai échangé avec des médecins ayant examiné en consultation des résidents de l'établissement. L'hypersensibilité de certains résidents a rendu impossible l'examen clinique proposé par les spécialistes. De même, l'absence de familiarisation au déroulement des consultations déclenche des crises pouvant aller jusqu'à l'automutilation ou se traduisant par des cris, des gestes brusques. Les médecins spécialistes évoquent des difficultés liées aux TSA induisant un examen clinique parcellaire et un allongement du temps de consultation.

C) Verbatims d'une famille

Très impliqués dans le suivi médical de leur fille, les parents de Julie (vignette clinique n°3, page 26) ont souhaité apporter leur témoignage eu égard aux difficultés rencontrées lors des consultations et examens.

VERBATIM D'UNE FAMILLE ILLUSTRANT UNE RUPTURE DE PARCOURS DE SOINS

« Nous avons accompagné Julie à l'hôpital pour la réalisation d'une IRM cérébrale. Le rendez-vous s'est malheureusement très mal passé. Notre fille a été très inquiète lors de notre arrivée au centre hospitalier et a commencé à se gratter fortement derrière les oreilles, comme elle le fait lorsqu'elle est angoissée. Nous sommes arrivés en avance pour qu'elle puisse s'habituer au lieu. Le comportement de grattage s'est progressivement atténué. Mais, en arrivant dans la salle d'attente, son angoisse est réapparue. Nous avons passé près d'une heure dans la salle d'attente sans que nous puissions l'apaiser. Les infirmières ont proposées un anxiolytique. Malgré le traitement, l'IRM n'a pas été réalisée. Les professionnels paraissaient dépassés par les événements. Nous même, nous ne savions pas comment aider notre enfant ».



Au-delà de la méconnaissance par les professionnels de santé des particularités des TSA à laquelle sont confrontées les familles, ces dernières témoignent également du peu de soutien qu'elles rencontrent dans le parcours de soins. En outre, est évoqué le manque voire l'absence de reconnaissance de leur place et de leur savoir-faire par les professionnels de santé.

2.3.5. Des professionnels issus de deux cultures différentes

A) Un clivage historique entre le secteur médico-social et le secteur sanitaire

Conformément à l'article R344-2 du CASF, la MAS assure de manière permanente, entre autres, les soins médicaux et paramédicaux, des aides à la vie courante ainsi que des activités de vie sociale. Pour mener à bien ces différentes missions, sont présents au sein de la structure du personnel éducatif, pédagogique et social (éducateur spécialisé, moniteur éducateur, AMP, AES, etc.) ainsi que du personnel médical et paramédical (médecin, infirmier, aide-soignant, psychologue). L'établissement apparaît comme un lieu de rencontre entre des personnes formées principalement dans le secteur sanitaire et d'autres issus des formations du social/médico-social. Historiquement, il existe une rupture entre les secteurs. Ce clivage s'est construit via deux grandes lois : l'une du 31 décembre 1970 portant réforme hospitalière et l'autre, du 30 juin 1975, relative aux institutions sociales et médico-sociales. Le secteur sanitaire apparaît comme un modèle curatif où l'on recherche les causes de la maladie. Quant au secteur social et médico-

social, le modèle s'apparente à une approche très adaptative dans laquelle les capacités « restantes » de l'individu sont mobilisées (THÉBAULT, 2010).

B) Des différences perceptibles dans le vocabulaire utilisé

Au sein de l'établissement, les différences culturelles sont perceptibles, entre autres, dans le champs sémantique utilisé par les professionnels.



C) Une organisation de travail distincte

Outre le vocabulaire, les professionnels éducatifs de la MAS utilisent peu de processus ou procédures au sens sanitaire du terme. En effet, « *les travailleurs sociaux (...) revendiquent une très grande autonomie dans l'analyse des problèmes, la décision d'intervenir ou de ne pas intervenir, les modalités d'intervention, etc.* » (ABALLÉA, 2014). La volonté de travailler en toute indépendance est ancrée dans les pratiques quotidiennes des professionnels éducatifs de la MAS. Les modalités de mise en oeuvre de l'accompagnement éducatif ne sont pas inscrites formellement. Les professionnels verbalisent aisément leur souhait de ne pas se conformer à un protocole pré-rédigé. En revanche, je note la présence d'un classeur de protocole à l'infirmerie dans lequel sont déclinées les différentes modalités de prise en charge thérapeutiques des résidents (exemple : processus thérapeutique à suivre lors d'une crise d'épilepsie).

D) Un travail collaboratif peu présent entre les équipes éducative et thérapeutiques

Les professionnelles issues du secteur sanitaire sont en minorité comparativement au personnel du secteur médico-social. Comment travaillent-ils ensemble ? Afin d'appréhender les modalités de coopération, je m'appuie sur un outil méthodologique culturellement présent au sein de l'établissement c'est-à-dire des propos recueillis lors des échanges informels. Les éducateurs renvoient les modalités de travail des infirmières aux activités centrées principalement sur le soin au sens somatique du terme. Sont également évoquées la mise en application des prescriptions médicales ainsi que la dispense de soins techniques courants. Les infirmières, bien que corroborant cette perception de l'équipe éducative, affirment être dans une approche plus globale. Par ailleurs, l'équipe du pôle soins, quant à elle, perçoit les interventions des éducateurs comme s'apparentant à un accompagnement social et aux activités d'animation inscrites dans le projet éducatif.

Permettant de comprendre les difficultés d'un travail en complémentarité entre les équipes éducatives et les professionnels paramédicales, deux principaux facteurs sont mis en exergue à savoir les représentations réciproques et l'organisation de travail. Je note une distorsion des rôles et missions de chaque corps professionnel. L'articulation entre les équipes éducatives et le pôle soins nécessite d'être investiguée en considérant une approche systémique et globale de l'accompagnement des résidents.

2.3.6. Une instabilité de l'approche managériale

Au cours des six dernières années, les modes de management ont évolué eu égard à la succession de cinq directeurs et de quatre chefs de service. J'emprunterai les mots de Jean-René LOUBAT afin de définir le management : « *art ou action, qui permet de conduire une organisation, de la diriger, de planifier son développement, de la contrôler (...)* » (LOUBAT, 2016). Le turnover des cadres impacte l'organisation et le fonctionnement de l'établissement :

- Les équipes pluridisciplinaires n'ont eu de cesse de s'adapter à ces changements induisant une insécurité et une mise à distance relationnelle avec les cadres de direction ;
- La mise en place progressive et successive d'un management routinier et d'une gestion à très court terme.

Le mode de management de mon prédécesseur semble s'apparenter à un type délégatif, c'est-à-dire centré sur le résultat et caractérisé par sa moindre implication. Cette posture implique une contribution quotidienne des professionnels dans la prise de décision renforçant le désir d'autonomie des personnels éducatifs (voir la partie 2.3.5.C.). Bien que ce mode de management ne me semble actuellement pas le plus adapté eu égard au contexte et au projet envisagé, la préservation de l'autonomie des acteurs me semble primordial. En effet, cette forme d'indépendance professionnelle est un gage de réussite du projet à mener. Ma volonté n'est pas de brider les possibilités d'intervention des équipes. Aujourd'hui, compte tenu des problématiques liées aux ressources humaines (manque de personnel), la question des conditions d'exercice professionnel notamment de l'autonomie est une question majeure de l'attractivité.

L'organisation de l'établissement ne relève d'aucune approche méthodologique tant au niveau de la gestion du personnel qu'au niveau de la qualité des accompagnements. Le manque d'encadrement apparaît certain et tangible. La mise en œuvre des bonnes pratiques professionnelles issues de la HAS ne sont pas suivies. L'établissement fonctionne en vase clos, replié sur lui-même, en raison notamment de la culture préexistante.

La cheffe de service, ayant repris ses fonctions le 2 novembre 2021 après un congé de maternité, est identifiée par les équipes pluridisciplinaires et par les familles comme une personne ressource. La cadre intermédiaire impulse une dynamique de groupe. Je note que celle-ci a été sensibilisée et formée aux approches recommandées concernant les TSA.

2.3.7. L'environnement partenarial nécessitant d'être formalisé

Afin de proposer des réponses adaptées aux besoins spécifiques des résidents, la MAS l'Horizon se doit de conventionner avec les acteurs des secteurs sanitaires, sociaux, médico-sociaux et les professions libérales du territoire. En effet, conformément à l'article D344-5-5-7° du CASF, le projet d'établissement doit préciser « *le contenu de la collaboration de l'établissement ou du service avec d'autres partenaires, notamment lorsque la personne est accompagnée par plusieurs structures. Cette collaboration est formalisée et peut donner lieu à la conclusion d'une convention* ». L'établissement est-il inséré dans un réseau partenarial ? La lecture des précédents projets d'établissement met en exergue l'existence d'un réseau partenarial relativement pauvre. Les possibilités de collaboration me paraissent fluctuantes, dépendantes des projets et des directions précédentes.

Parmi les partenaires, j'identifie un acteur ressource sur le territoire concernant l'accompagnement des adultes avec TSA : la MAS « la Maison Des Oiseaux » (MDO). Pionnière dès sa création dans l'application des sciences comportementales appliquées aujourd'hui recommandées par la HAS, elle participe activement à la diffusion de ses savoir-faire à l'échelle régionale via le « Dispositif d'Accueil, de Coordination et d'Accompagnement Diversifiés » (DACAD). Par ailleurs, la MDO a conçu en 2012 un programme de télémédecine avec le CHRU Bretonneau (Tours) pour les consultations spécialisées en psychiatrie et en neurologie. Ce dispositif, baptisé PEGASE (Programme Expérimental de télémédecine Gérant l'Accès aux Soins en Etablissement), a permis d'apporter des réponses à la problématique de l'accès aux soins.

2.4. Conclusion et problématisation

Les personnes présentant un TSA doivent pouvoir bénéficier de soins médicaux de même qualité que la population générale. Leurs spécificités ne doivent pas constituer un facteur d'exclusion aux soins somatiques. Cette seconde partie met en lumière l'ancrage d'un accompagnement d'inspiration psychanalytique et à prédominance occupationnelle. Actuellement, l'établissement ne propose pas de réponse aux besoins en soins préexistant et qui apparaît croissant au regard du nombre de consultations auprès des médecins spécialistes. Comment accompagner les résidents de la MAS L'Horizon, parfois dyscommunicants à comprendre les soins qui vont leur être prodigués ? Dans un

contexte législatif et sociétal définissant le parcours sans rupture comme une priorité, il convient de s'interroger sur les leviers permettant une amélioration de la mise en œuvre de la mission de la MAS l'Horizon inscrites dans l'article R344-2 du CASF et les modalités d'accompagnement proposées aux résidents. Quelles sont les possibilités d'actions permettant d'assurer un parcours de soins et de santé sans rupture ?

Les politiques publiques exhortent institutions et professionnels à travailler en collaboration afin de proposer des réponses en considérant la globalité des usagers. L'enjeu est celui de pouvoir installer et affirmer un décloisonnement des secteurs sanitaire et social (JAEGER, 2012 ; CONSEIL SUPÉRIEUR DU TRAVAIL SOCIAL, 2007). Objectivées dans cette seconde partie, les représentations réciproques erronées impactent les possibilités de collaboration entre les équipes éducatives et thérapeutiques. Une évolution des pratiques et des cultures professionnelles doit être amorcée pour répondre aux besoins des résidents et de leur famille dans le parcours de soins et de santé. Afin de favoriser l'articulation entre les professionnels éducatifs et thérapeutiques, je dois procéder à une investigation autour des possibilités de développement des compétences doit être actée. En effet, je considère la collaboration des individualités constituant l'équipe pluridisciplinaire comme un des principaux leviers de décloisonnement des secteurs sanitaire, social et médico-social. J'émetts l'hypothèse que la mise en application d'une complémentarité entre les membres des équipes de cultures et d'identités professionnelles différentes permettra de déployer les possibilités de développement partenarial et de véhiculer une image positive de l'établissement.

3. RÉPONDRE AUX BESOINS SPÉCIFIQUES DES ADULTES PRÉSENTANT UN TSA PAR UNE ÉVOLUTION DES PRATIQUES PROFESSIONNELLES

L'évolution du contexte politico-sociétal et la mise en exergue des notions de parcours permettent d'interroger les axes d'amélioration des modalités d'accompagnement des résidents. Pour présenter le projet d'intervention sociale, dans cette troisième partie est proposé un argumentaire sur trois niveaux. Tout d'abord, je positionnerai la dimension stratégique en considérant le contexte dans lequel celui-ci s'inscrit. Puis, dans un second temps, je modéliserai le projet en proposant notamment un environnement adapté en réponse aux besoins des résidents. Enfin, j'argumenterai cette proposition via une analyse conceptuelle au travers des notions de parcours de soins et de santé ainsi que du processus d'acculturation.

3.1. Les enjeux et axes stratégiques

Dans le cadre de ma position managériale au niveau stratégique, je propose de définir les axes sur lesquels je m'appuierai afin de garantir la qualité de l'accompagnement. Pour cela, une analyse des ressources, des compétences et de l'environnement externe a été proposée dans les précédentes parties. Outre la mise en conformité des pratiques professionnelles exhortée par l'autorité de tarification depuis 2019, l'évolution de l'accompagnement doit permettre de tendre au respect des droits des personnes accueillies en adéquation avec les politiques publiques et les valeurs associatives.

3.1.1. Affirmer les orientations et les valeurs de l'association gestionnaire

L'action de l'AIDAPHI s'inscrit dans les valeurs favorisant les droits des personnes accueillies/accompagnées et concourent à leur développement. En affirmant une réflexion autour de la notion de parcours et en activant un processus d'acculturation des pratiques professionnelles, je propose la mise en place d'un accompagnement promouvant les valeurs⁴⁸ et les orientations associatives 2022. En effet, l'association gestionnaire prône le respect de l'usager, dans sa singularité et dans sa citoyenneté, jouissant pleinement de ses droits (politiques, économiques, sociaux).

En outre, les orientations de l'AIDAPHI s'inscrivent dans un contexte singulier, relatif à la formalisation du CPOM pour la période du 1er janvier 2020 au 31 décembre 2024. Cet outil de contractualisation est inscrit dans la loi du 2 janvier 2002 et codifié par l'article L.313-12 du CASF. La circulaire du 25 juillet 2013⁴⁹ rappelle le cadre législatif et réglementaire des CPOM dans le domaine social et médico-social. Parmi les enjeux sont notamment mentionnés, la mise en œuvre des politiques sociales et médico-sociales sur

⁴⁸ Annexe 2. La présentation de l'association gestionnaire : AIDAPHI.

⁴⁹ Circulaire n°DGCS/SD5C/2013/300 du 25 juillet 2013 relative à la mise en œuvre du contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens prévu à l'article L.313-11 du code de l'action sociale et des familles.

le territoire ainsi que la transformation de l'offre adaptée aux territoires comme support de qualité et d'efficacité des établissements. Dans ce cadre, je suis sollicité afin de contribuer à la définition d'objectifs et à l'élaboration des fiches actions. Les objectifs que nous devons envisager doivent être une réponse adaptée aux besoins des résidents. Constituant un levier de transformation, je dois me saisir de la déclinaison des orientations associatives en fiches-action afin de contribuer à une amélioration de la qualité de l'accompagnement des résidents et participer à un véritable changement de culture professionnelle. Il est à noter qu'en négociation avec l'autorité de tarification, la crise sanitaire a mis un frein à la formalisation de ce CPOM. Les échanges entamés avec l'ARS Centre-Val de Loire ont été interrompus dès le premier confinement et n'ont pas été repris en 2021.

3.1.2. Améliorer la qualité des accompagnements et adapter les pratiques professionnelles

A) Développer la qualité de service en améliorant l'accompagnement des usagers

Je proposerai une articulation entre l'accompagnement psycho-socio-éducatif et thérapeutique pour favoriser le développement des potentialités des résidents conformément à l'article R344-2 du CASF. En effet, la MAS l'Horizon a pour missions d'assurer, entre autres, « *les activités de médiation éducative* », « *les soins médicaux et paramédicaux* » et « *l'accompagnement à la vie sociale, culturelle et à la citoyenneté* ». De même, la collaboration permettra d'assurer une participation/un consentement des résidents aux différents actes rendant effectif le droit à l'autodétermination⁵⁰.

Interroger la notion des soins nécessaires au bien-être des personnes présentant un TSA m'apparaît primordial eu égard aux comorbidités. Le recueil des besoins des résidents est un élément fondamental qui contribuera à la définition, à la mise en œuvre et à l'ajustement du parcours personnalisé. Une adaptation individualisée des réponses aux besoins identifiés permettra de promouvoir la bientraitance qui se définit comme « *une démarche collective pour identifier l'accompagnement le meilleur possible pour l'utilisateur, dans le respect de ses choix et dans l'adaptation la plus juste à ses besoins* » (ANESM/HAS, juin 2008).

B) Faire évoluer l'expertise technique en développant les compétences des professionnels au regard des besoins des publics spécifiques

La sensibilisation aux RBPP de la HAS et la formation des professionnels favoriseront la mise en œuvre des interventions éducatives, comportementales et développementales promouvant un accompagnement de qualité des résidents. Je propose une montée en compétences des professionnels et leurs connaissances des approches recommandées

⁵⁰ Notion définie dans le glossaire.

pour faciliter la gestion des comportements-problèmes des résidents. J'émet l'hypothèse que le changement des pratiques professionnelles impactera la qualité de vie au travail (QVT⁵¹) en permettant une amélioration de différentes composantes : contenu du travail, santé au travail (risques psycho-sociaux), parcours professionnels (développement des compétences) et performance de l'établissement (qualité de service).

C) Promouvoir l'accompagnement aux soins et le parcours de santé

L'inscription de l'accompagnement aux soins devra apparaître dans le projet d'établissement (volet santé) pour formaliser l'offre de services de l'établissement dans différentes dimensions : coordination des soins, soins préventifs, soins de nursing, etc. L'intégration du projet « soins » dans le projet personnalisé des résidents me semble essentiel en ciblant des objectifs d'habituation/de tolérance aux soins par l'intermédiaire des nouvelles approches. En effet, le projet personnalisé est un outil d'accompagnement dynamique intégrant le parcours du résident ainsi que les différentes dimensions de ses besoins et attentes. La santé et les soins constituent un volet indépendant du projet personnalisé, complémentaire au volet éducatif, social ou pédagogique.

Par ailleurs, je me saisirai des nouvelles technologies de l'information de la communication (NTIC) notamment de la télémédecine qui contribuera à un meilleur accès aux soins des résidents. La crise sanitaire actuelle encourage le déploiement et la mise en œuvre de cette technologie. En effet, en considérant les éléments que j'ai documentés dans la première partie, l'utilisation de cet outil permettra d'apporter une réponse à la désertification médicale du territoire.

3.1.3. Prévenir les ruptures de parcours et contribuer à la structuration de l'offre

A) Développer l'articulation entre le secteur médico-social et le secteur sanitaire et favoriser le décloisonnement.

La transformation de l'offre de services dans le secteur médico-social se caractérise principalement par une désinstitutionnalisation, des politiques sociales inclusives et l'accompagnement des parcours des usagers. Ce dernier suppose des interventions coordonnées pluriprofessionnelles dans le but d'assurer une cohérence et une continuité de l'accompagnement global individualisé. L'accès aux services de droit commun représente un enjeu pour l'inclusion sociale. C'est pourquoi je positionnerai la MAS l'Horizon comme acteur d'une coordination inter-sectorielle en contribuant au développement de l'articulation entre le secteur médico-social et le secteur sanitaire. La coordination du parcours des résidents doit être au centre de ma réflexion. Afin de fluidifier le parcours et pallier à la segmentation des secteurs, une identification des acteurs de santé sur le territoire devra être mise en œuvre.

⁵¹ Notion définie dans le glossaire.

B) Développer et formaliser les modalités de coopérations inter-institutionnelles

La considération des besoins globaux nécessite de proposer des réponses coordonnées avec un réseau partenarial : acteurs des secteurs sanitaires, sociaux, médico-sociaux et les professions libérales du territoire. La pérennisation de la coordination des soins et de la continuité du parcours des résidents doivent être formalisées localement. C'est pourquoi, j'ai pour objectif de conclure des conventions avec les partenaires pour répondre aux enjeux de l'accès aux soins que sont la fluidification du parcours de soins et de santé ainsi que la formalisation des modalités de coopération avec les acteurs du territoire (secteurs sanitaires, sociaux, médico-sociaux et les professions libérales).

3.2. La construction d'un environnement adapté


Les éléments du diagnostic ont mis en exergue différentes problématiques engendrant une inadéquation de l'offre de service aux besoins des résidents avec TSA. L'absence d'interventions coordonnées entre les professionnels éducatifs et thérapeutiques, l'ancrage des pratiques professionnelles sur des bases théoriques psychanalytiques ainsi que l'absence d'évaluations régulières, multidimensionnelles et pluri professionnelles ne permettent pas de répondre aux spécificités de l'accompagnement des TSA. Aujourd'hui, il est de mon rôle d'affirmer un positionnement d'ajustement des interventions afin qu'elles soient adaptées et individualisées.

3.2.1. La consultation d'un regard expert

Pour envisager l'élaboration du projet d'intervention, je me suis entretenu⁵², en présence de la cheffe de service et de la directrice du secteur autisme de l'AIDAPHI, avec le M. Djéa SARAVANE, docteur en médecine spécialisé dans les TSA et le polyhandicap. Formé aux approches recommandées, il est aujourd'hui reconnu comme expert dans la gestion des troubles du comportement ainsi que les comorbidités organiques associées aux TSA et autres handicaps.

EXTRAIT DE L'ENTRETIEN AVEC LE DOCTEUR DJÉÀ SARAVANE - DÉCEMBRE 2021

« *En habituant aux soins les personnes avec TSA et en les familiarisant avec un environnement qu'ils ne connaissent pas, cela permet de diminuer l'apparition de comportements-problèmes lors des consultations. Il est important de pouvoir travailler sur la prévention. **Au sein des établissements médico-sociaux, il faut proposer des salles de soins.** Cela permet aux personnes avec TSA de connaître et de s'habituer aux outils médicaux et à certains gestes techniques. Ce qui peut également être proposé, ce sont les « **visites blanches** » pour les sensibiliser. Dans ce cadre, il n'y a pas de soins réalisés.* »



⁵² Annexe 6. L'entretien avec le Dr. SARAVANE.

La description du modèle proposé par le Dr. SARAVANE met en lumière les lignes directrices de l'accompagnement qui doit être envisagé. Ce regard d'expert m'apparaît comme un levier qui guidera mon action.

3.2.2. Des expérimentations européennes et françaises offrant de nouvelles perspectives d'accompagnement

Conscient des enjeux liés au projet devant être mené, je saisis la possibilité d'effectuer un parangonnage de l'existant au niveau de l'environnement externe. Le « benchmarking » est une démarche managériale favorisant l'étayage des différentes possibilités de changement. Dans ce cadre, j'ai demandé à la cheffe de service et aux éducateurs spécialisés de se documenter sur les réponses expérimentées. Bien qu'aux prémices des nouvelles modalités d'accompagnement des TSA, certains pays européens ont pu développer des ébauches de réponse à l'instar de la Suisse et de l'Italie, sur lesquelles nous pourrions nous appuyer afin de construire de nouvelles réponses.

La Suisse a développé une plateforme de formation en ligne baptisée « ICI-TSA » (ICI Tous Sont Accueillis) à destination des professionnels de santé. Le constat initial de la genèse de cette formation est le suivant : *« Les personnes concernées par les TSA ont un grand besoin de prévisibilité. Elles ont de la difficulté dans la communication et la relation mais elles sont aussi très sensibles à l'environnement sonore et lumineux. Ces spécificités rendent la consultation médicale très compliquée. En cas d'hypersensibilité, un simple toucher peut être très douloureux. Un stéthoscope froid sur le torse peut être perçu comme une brûlure, par exemple »*. Cette formation, en ligne et gratuite, propose trois modules. Le premier présente les défis de l'accès aux soins des personnes avec TSA tandis que le deuxième vise à exposer le déroulement d'une consultation. Enfin, la troisième partie présente des ressources et outils auxquels le professionnel peut se référer pour adapter ses comportements et être davantage sensibilisé aux TSA. Une communauté de pratique est créée afin de développer un réseau de professionnels collaborant avec des parents et des personnes avec autisme.

Par ailleurs, des chercheurs italiens ont étudié l'impact des approches comportementales sur la tolérance aux soins dentaires d'enfants avec TSA. Ces soins dentaires, jusqu'alors pratiqués en requérant une approche médicamenteuse, ont pu être administrés grâce à une structuration visuelle des étapes nécessaires aux soins et des comportements attendus.

Au total, de ces deux réponses européennes, je note l'utilisation des approches recommandées par la HAS dans l'accompagnement des enfants et adultes avec TSA. En outre, l'accès aux soins apparaît favorisé via la mise en œuvre des approches psycho-éducatives permettant d'anticiper le déroulement des consultations et d'atténuer

l'apparition des comportements-problèmes. Existe-t-il des réponses sur le territoire national ? En France, une prise de conscience de l'intérêt de faire évoluer les pratiques a engendré des initiatives fondées sur les approches cognitives et comportementales. Un Kit d'Accès et de Préparation Aux Soins Somatique (KAPASS) a été développé par l'Association Laïque de Gestion d'Etablissements, d'Education et d'Insertion d'Agen (ALGEEI47) avec le soutien du Centre Ressources Autisme (CRA) Aquitaine. Cet outil, composé d'un guide méthodologie, de matériel médical et d'une banque de données imagées, a pour objectif de favoriser l'habituatation aux soins. De plus, le CRA Aquitaine a diffusé une plaquette⁵³ définissant les principes de l'habituatation aux soins, fondée sur l'approche cognitivo-comportementale.

Enfin, SantéBD⁵⁴ a développé une boîte à outils pédagogique pour comprendre et expliquer la santé, basée sur la Communication Alternative et Augmentative (CAA) avec un langage simple, clair et rassurant (Facile à Lire et à Comprendre ou FALC). Ces scénarii visuels, personnalisables, facilitent la préparation des rendez-vous médicaux, l'acceptation des soins, la compréhension des messages de prévention et le dialogue entre le patient et le soignant.

3.2.3. Une modélisation du projet d'intervention sociale

La conduite du changement envisagée se caractérise par le passage d'un modèle qualifié de « *non consensuel* » (ANESM/HAS, mars 2012) et autocentré vers un accompagnement global, individualisé et adapté à la spécificité des résidents. Je fais le choix de tendre vers une approche systémique visant à donner des clés de lecture en considérant l'environnement comme un système (du grec *sunistanaï*, « placer ensemble »). Edgar MORIN considère que « *le tout est dans la partie qui est dans le tout* ». En proposant un environnement ouvert, les interactions entre les professionnels s'enrichiront et les échanges avec le territoire environnant seront favorisés.

En considérant les éléments rapportés par le docteur SARAVANE, il m'apparaît clairement que l'accompagnement doit reposer sur l'adaptation de l'environnement, la structuration de l'espace et du temps ainsi que le développement d'axes éducatifs individualisés et adaptés aux compétences de chacun et l'anticipation des situations.

Le projet doit intégrer la notion de travail collaboratif que ce soit sur la dimension interne (articulation entre les professionnels éducatifs et les professionnels du pôle soin) et la dimension externe (réseau partenarial) afin de promouvoir leur parcours. Je considère

⁵³ Annexe 7. La plaquette « habituâtation aux soins et TSA » du CRA Aquitaine.

⁵⁴ Résultat d'une démarche collaborative réunissant une centaine de partenaires du monde institutionnel, associatif et sanitaire, SantéBD est une boîte à outils pédagogiques permettant d'appréhender la santé de façon pédagogique via des bandes-dessinées, des posters, des vidéos et une banque d'images. SantéBD facilite la préparation des rendez-vous médicaux, l'acceptation des soins, la compréhension des messages de prévention et le dialogue entre le patient et le soignant.

que le projet d'intervention peut s'objectiver comme la construction d'un environnement adapté pour répondre aux besoins en soins des résidents et les accompagner dans leurs parcours (voir Figure 5).

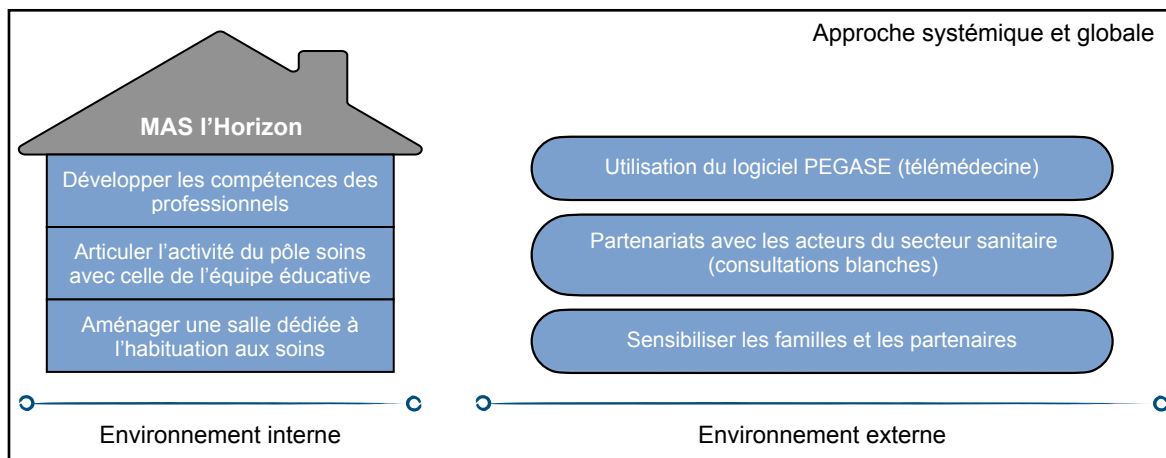


Figure 5. Représentation schématique du projet d'intervention sociale.

3.2.4. Un environnement interne adapté pour assier le parcours de soins et de santé

A) Une montée en compétences des professionnels pour favoriser une culture commune

Dans un objectif de diversifier les approches et accompagner les professionnels vers de nouvelles pratiques, je dois me saisir du Plan de Développement des Compétences (PDC). Créé par la loi Avenir professionnel du 5 septembre 2018, le PDC, succédant à l'ancien « plan de formation », le PDC est un outil de pilotage de la formation professionnelle. À cet égard, la mise en œuvre d'actions de formation collective pour une montée en compétences des équipes professionnelles favorisera l'enrichissement des savoirs et l'installation d'une nouvelle culture des équipes pluri-disciplinaires.

B) Une articulation de l'accompagnement éducatif et thérapeutique

Dans la seconde partie, j'ai documenté une coordination insuffisante entre les professionnels thérapeutiques et les équipes éducatives. À l'instar du cloisonnement existant entre le secteur social médico-social et le secteur sanitaire, ce manque d'articulation pourrait impacter l'accès aux soins des résidents et être, en partie, responsable des ruptures de parcours de soins et de santé. Dans son rapport de 2019 (cf. partie 1.3.3.B.), Philippe DENORMANDIE formule plusieurs propositions pour améliorer l'accès aux soins des usagers des ESMS. Il propose, par exemple, une réaffirmation de la responsabilité des ESMS dans la prévention et la coordination des soins ainsi que la promotion du droit commun et du libre choix des usagers.

Certains modèles psychosociaux (MUCCHIELLI, 2012) stipulent que la coopération dans une équipe dépend de l'adhésion à un projet commun et d'un sentiment d'appartenance des différents membres de l'équipe. Ainsi, l'enjeu pour l'équipe d'encadrement sera de faire émerger et favoriser le travail d'équipe. En m'appuyant sur ces éléments externes, il convient de repenser l'articulation de l'accompagnement entre les équipes éducatives et le pôle soins au service des résidents. De nouvelles modalités de travail doivent être investies via la formalisation d'espace d'échanges et de collaboration au sein de l'établissement (cf. partie 4.2.2). Les objectifs des réunions des unités de vie seront redéfinis par la cheffe de service en collaboration avec les éducateurs spécialisés et les IDE. L'articulation des équipes pluridisciplinaires aura pour finalité d'évoquer les situations individuelles des résidents, de présenter les stratégies éducatives et harmoniser les pratiques professionnelles. Au bénéfice du parcours de soins et de santé, ces espaces d'échanges favoriseront à terme l'union des compétences respectives. En acceptant les rôles, les savoir-faire et les cultures de chacun, l'adhésion à une culture commune sera facilitée.

C) Un espace dédié à l'habitation aux soins : un projet permettant de concrétiser la théorie

La crise sanitaire générée par la pandémie liée à la CoViD-19 a mis en exergue les difficultés d'accès aux soins des personnes avec TSA et plus largement des personnes en situation de handicap. Dans son rapport sur l'impact de l'épidémie dans les champs social et médico-social (2020), la HAS pointe les difficultés des pratiques d'adaptation du secteur médico-social. Sont évoquées entre autres, la majoration de certains troubles du comportement liée au contexte de confinement, ainsi que l'absence de repères dans le domaine des bonnes pratiques à mettre en œuvre.

En outre, les éléments issus de l'analyse diagnostique mettent en lumière l'existence de rupture de parcours de soins des résidents. En effet, ont été objectivées des difficultés de réalisation de certains actes de soins ainsi que l'interruption d'examens médicaux corrélées à l'apparition de comportements-problèmes. Ces manifestations sont l'expression d'une réaction des adultes avec TSA face aux situations anxiogènes ressenties et vécues par les résidents. Elles sont la conséquence d'une réponse inadéquate à la préparation des résidents aux actes de soins. C'est pourquoi, en considérant les connaissances cliniques des TSA (développées en partie 1), les éléments du diagnostic et les propos recueillis auprès du Docteur SARAVANE, je propose l'aménagement d'un lieu dédié à l'habitation aux soins au sein de l'établissement. L'habitation aux soins a pour objectif de développer une tolérance progressive aux différents actes médicaux et paramédicaux par la répétition et l'expérience positive.

3.2.5. Un réseau partenarial comme appui pour assurer le parcours

Évoqué dans les précédentes parties, un cloisonnement préexiste entre le secteur sanitaire et le secteur médico-social. La segmentation des pratiques professionnelles a une conséquence directe sur les réponses apportées aux personnes en situation de handicap. Ces dernières ont besoin d'une réponse globale. J'appréhende les possibilités d'ouverture de l'établissement sur le territoire comme une stratégie de développement ou de maintien des liens sociaux et un moyen d'améliorer la qualité des prestations. Le déploiement partenarial que j'envisage constituera un levier de partage de savoir-faire.

A) Un partenariat avec le secteur sanitaire

Afin de promouvoir le parcours de soins et de santé des résidents de la MAS l'Horizon, la construction d'une réponse globale et coordonnée avec les acteurs du secteur sanitaire doit être assurée. Actuellement, en réponse à la manifestation des comportements-problèmes (cris, agressivité) des adultes avec TSA, une approche médicamenteuse est proposée. Eu égard aux nouvelles modalités d'accompagnement envisagées, je propose un travail collaboratif entre les médecins traitants et l'équipe thérapeutique pour identifier les actions possiblement correctives.

En outre, le recours à certaines spécialités médicales est inhérent aux comorbidités associées aux TSA (cf. partie 1.1.2.). À ce titre, les résidents ont recours à des consultations dites spécialisées aboutissant pour une grande majorité d'entre elles à une rupture du parcours de soins eu égard à la manifestation de comportement-problème liée à une situation vécue comme anxiogène. Dès lors, nous devons identifier les acteurs de santé du territoire dans l'environnement proche de l'établissement afin de conventionner un partenariat pour réaliser des consultations blanches. Depuis la publication au Journal Officiel de la décision du 13 janvier 2022 de l'Union nationale des caisses d'assurance maladie relative à la liste des actes et prestations pris en charge par l'assurance maladie, les consultations blanches peuvent être proposées par le corps médical moyennant un tarif de référence. Ces consultations dites « blanches » sont une étape préparatoire proposées aux personnes en situation de handicap (handicap psychique, handicap mental, etc.) afin de se familiariser avec le lieu, le matériel utilisé ainsi que les professionnels présents. En outre, peut être considérée comme une consultation blanche celle où les soins initialement prévus n'ont pas pu être dispensés.

Enfin, eu égard à la désertification médicale dans le département et afin de faciliter l'accès à des avis de médecins spécialistes, je proposerai un partenariat conventionné avec la MAS MDO mettant à disposition un outil de télémedecine. Cet outil, fondé sur l'utilisation des nouvelles technologies de l'information et de la communication, est une forme de pratique médicale (article L.6316-1 du code de la santé publique). La technique contribue à un meilleur accès aux soins et est particulièrement encouragée depuis le début de la crise sanitaire. D'ailleurs, je note que le recours aux téléconsultations est

soutenu par la loi de financement de la sécurité sociale pour 2021 avec une prise en charge à 100% par l'assurance maladie. Toutefois, l'utilisation de cette technologie ne peut se faire sans l'adhésion et la formation des professionnels d'une part, et sans la compliance des résidents et leur famille.

B) Un partenariat avec les acteurs médico-sociaux présents sur le territoire

La recommandation relative à l'accompagnement à la santé de la personne en situation de handicap (ANESM, 2013) propose de recourir aux échanges inter-institutionnels afin d'optimiser les compétences professionnelles. Le déploiement d'un réseau partenarial me permet d'affirmer une ouverture de l'établissement vers l'extérieur. Le partenariat apparaît comme un levier sur lequel je m'appuierai afin de promouvoir le partage de savoir-faire et des échanges des pratiques professionnelles. Pour mettre en œuvre ce réseau, différentes possibilités pourront être envisagées : formation entre pairs, formation interdisciplinaire, intervention des futurs collaborateurs et partenaires, etc.

3.3. La promotion des parcours de soins et de santé

Les réflexions autour de l'accompagnement aux soins suppose de considérer la notion de parcours. L'enjeu de développer des accompagnements globaux et d'inscrire une logique de parcours est affirmé dans les politiques publiques nationales (cf. partie 1.3.2.B). Ce concept apparaît étayé et documenté dans la littérature et les textes réglementaires. Les éléments diagnostiques ont mis en exergue l'absence de réponses individualisées par les professionnels dans l'accompagnement des résidents. C'est pourquoi, il me semble essentiel de mobiliser ce concept apparaissant comme un élément central du projet permettant d'envisager des réponses individualisées. Par ailleurs, la Haute autorité de santé (HAS) recommande de réaliser un suivi médical somatique très régulier des personnes présentant un TSA et de rechercher une douleur aiguë ou chronique sous-jacente en cas de problèmes de comportement.

3.3.1. Une transformation de l'offre par l'émergence de la logique de parcours

A) La notion de parcours : entre individualisation des réponses et projet

La notion de parcours répond à l'évolution, entre autres, du système de santé liée à la progression des maladies chroniques et des situations de perte d'autonomie. Suite à la loi HSPT de 2009, cette notion s'impose dans les PRS des ARS. Dans une logique de décloisonnement des champs de la prévention, de l'accompagnement médico-social et de l'offre de soins, les ARS ont pour mission de structurer les parcours de santé. Dans ce cadre, l'idée principale est d'accompagner la personne en mobilisant toutes les ressources dont elle a besoin. Le parcours se définit comme « *la prise en charge globale du patient et de l'utilisateur dans un territoire donné au plus près de son lieu de vie, avec une meilleure attention portée à l'individu et à ses choix* » (ARS, janvier 2016). De cette

définition ressort l'importance de l'autodétermination ainsi que du consentement. Évoqué précédemment (partie 2.3.3.), je me suis interrogé au sujet du respect du consentement éclairé des résidents au regard des actes de soins proposés. Installer la logique de parcours pourrait-elle assurer le respect des libertés individuelles de faire ses propres choix et le droit de participation aux décisions ?

Pour Jean-René LOUBAT, le parcours se définit différemment. Selon le psycho-sociologue, c'est « *un paradigme remplaçant ou transcendant peu à peu ceux de filières et d'établissements qui constituaient un maillage institutionnel auquel les secteurs de l'action sociale et médico-sociale s'étaient accoutumés. La primauté du parcours entérine en quelque sorte le "recentrage sur la personne", évoqué par les textes législatifs de ces dernières décennies et signe l'adoption d'une vision dynamique de l'existence* » (LOUBAT, 2013). De cette définition, je retiens que la notion de parcours implique de mener une réflexion individualisée en fonction de la personne accompagnée. La mise en exergue de cette notion de parcours permet d'impulser le passage d'un accompagnement collectif, tel que proposé à la MAS, à une individualisation des réponses.

En outre, selon Jean-René LOUBAT, la mise en œuvre d'une logique de parcours induit un changement de posture et une modification des modalités d'intervention. Il théorise cette transformation en trois étapes (LOUBAT, 2013) :

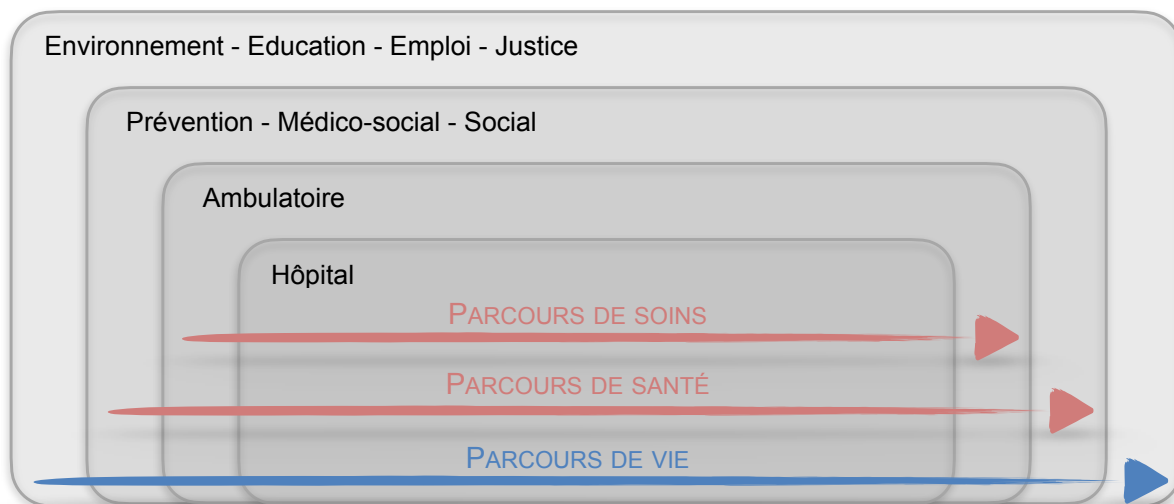
- « *L'étude de la situation de la personne : son projet de vie, ses aspirations et ses craintes, ses atouts, ses faiblesses, les contraintes et les opportunités de son environnement.*
- *La détermination d'axes de progrès, véritable plan de promotion : qu'est-ce qui peut être valorisé, développé ou obtenu dans le sens de la reconnaissance et de la promotion de la personne ?*
- *L'accompagnement dans la mise en œuvre d'un plan d'action par des conseils, de la stimulation, des soutiens, des mises en situation, de la co-évaluation, des réajustements ».*

Ainsi, le passage à une logique de parcours apparaît comme une méthodologie de projet en considérant celle-ci comme un processus structuré ayant une finalité et des résultats évaluables. Le projet est une réponse à une situation problème parfois complexe en intégrant le contexte avec réalisme. Cette complexité ne peut être supprimée mais peut-être apprivoisée. En effet, l'élaboration de la problématique à travers le diagnostic permet, à mon sens, de se centrer par la suite sur les finalités, les enjeux et les risques ainsi que le périmètre du projet. Toutefois, cette logique nécessite une certaine flexibilité compte-tenu de l'hétérogénéité des besoins des résidents. Au-delà du processus méthodologique, ce mode de lecture implique la mise en place de nouvelles formes managériales que je développerai dans la quatrième partie.

Au total, la notion de parcours implique de faire évoluer les pratiques professionnelles. À mon niveau, l'enjeu est de porter une stratégie répondant aux besoins des résidents. Ces besoins étant en évolution, une adaptation de l'accompagnement est nécessaire en mobilisant et diversifiant, entre autres, les compétences de chacun. L'évolution des pratiques professionnelles et des modalités d'accompagnement sont les pierres angulaires d'une réussite du projet.

B) La pluralité des parcours : du soin à la santé

Créée afin d'appréhender les points de rupture, la logique de parcours vise à améliorer la vie des usagers. Les individus sont considérés dans leur globalité via la notion de « parcours de vie » englobant le parcours de santé et le parcours de soins. En fonction des acteurs et secteurs mobilisés, le parcours diffère. La perspective englobante des parcours permet d'envisager un décloisonnement des secteurs et questionne les fonctionnements institutionnels actuels.



Le parcours de soins se définit plus comme « *l'enchaînement des différentes compétences professionnelles liées directement ou indirectement aux soins : consultations, actes techniques ou biologiques, traitements médicamenteux et non médicamenteux, prise en charge des épisodes aigus, autres prises en charge (médico-sociales notamment, mais aussi sociales)* » (HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ, mai 2012). L'application des soins se fonde sur les bonnes pratiques de chaque professionnel. La notion de parcours renvoie à nouveau à un processus sériel faisant intervenir une pluralité de compétences professionnelles. Comment définir la notion de soins ? Le rapport DENORMANDIE (2019) préconise de distinguer les activités relatives aux soins en quatre catégories :

- Les activités de soins médicaux et paramédicaux relevant d'une pathologie liée ou non au handicap
- Les activités d'hygiène et de confort appelées également soin de nursing

- Les activités de coordination et de prévention des soins se caractérisant par l'organisation et la mise en œuvre des processus d'accès aux soins
- Les activités liées à l'accompagnement en lien avec le handicap et les répercussions sur l'autonomie de l'utilisateur

À un niveau supra, le parcours de santé « *vise, 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 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* »⁵⁵. La notion de santé apparaît alors plus vaste à l'instar de la définition telle que proposée par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS). En effet, l'OMS définit la santé comme « *un état de complet bien-être physique, mental et social, [qui] ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité* »⁵⁶. La santé est ainsi prise en compte dans sa globalité et est associée à la notion de bien-être.

3.3.2. Une réforme de la tarification promouvant la logique de parcours

La logique de parcours implique une modification des modalités de financement des établissements. Passant d'une logique de place avec une dotation globale vers une logique d'individualisation des réponses en fonction des besoins, il convient de prendre en considération l'émergence du nouveau modèle tarifaire. Depuis 2014, la Direction générale de la cohésion sociale (DGCS) et la CNSA conduisent les travaux nécessaires à une nouvelle tarification des établissements et services qui accueillent et accompagnent les personnes handicapées en France.

« Services et Etablissements : Réforme pour une Adéquation des financements aux parcours des Personnes Handicapées » ou SERAFIN-PH est une nomenclature de « besoins » et de « prestations » co-construite avec le Groupe technique national en s'appuyant sur la Classification internationale du fonctionnement (CIF). La grille des besoins sert à répertorier les besoins existants des usagers (autonomie, participation sociale, santé) via la consultation et l'évaluation pluri-professionnelle. Les besoins en matière de santé somatique et psychique s'appuient sur les fonctions et structures du corps ainsi que sur les besoins pour entretenir et prendre soin de sa santé, qui comprennent l'accès aux soins courants ou primaires.

La nomenclature, outil de description opérationnel avec un langage commun, induit un mode de raisonnement d'individualisation des réponses. L'enjeu, à terme, sera de faire le lien entre les besoins identifiés et les prestations. Me saisir de la construction du nouveau

⁵⁵ Loi n°2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé.

⁵⁶ Définition inscrite dans le préambule de la Constitution de l'Organisation Mondiale de la Santé, adopté par la Conférence Internationale sur la Santé, New York, 19-22 juin 1946 et entré en vigueur le 7 avril 1948.

modèle de financement permettra d'affirmer le positionnement de l'établissement dans une logique de parcours. Ma démarche concourt à l'évolution du positionnement associatif qui s'inscrit dans une dynamique d'évolution en référence aux politiques publiques et aux axes prioritaires définis par la stratégie nationale pour les TSA. L'association gestionnaire négociera, dans le cadre du prochain CPOM, avec les autorités de tarification pour défendre les projets en considérant l'individualisation des réponses aux besoins identifiés.

3.4. Une évolution des pratiques professionnelles pour diversifier les modalités d'accompagnement

3.4.1. La culture : une construction socio-historique

A) Comment définir la notion de culture ?

La notion de culture renvoie aux « *manières de penser, de sentir et d'agir censées être communes à l'ensemble d'une société. La culture, ce sont toutes les normes, les représentations, les schèmes évaluatifs intériorisés par les membres d'un groupe social* » (BRÉCHON, LAURENT et PERRINEAU, 2000). Pour l'UNESCO, la culture est définie comme « *l'ensemble des traits distinctifs, spirituels, matériels, intellectuels et affectifs, qui caractérisent une société ou un groupe social. Elle englobe, outre les arts, les lettres et les sciences, les modes de vie, les lois, les systèmes de valeurs, les traditions et les croyances* ». Le terme « culture » ne peut être envisagée de manière unique. En effet, une société est un « entremêlement de cultures » (BRÉCHON, LAURENT ET PERRINEAU, 2000) qui s'opposent, se complètent, s'empruntent les unes aux autres. Ce concept renvoie à l'ensemble des savoirs, des connaissances, des pratiques et des normes, des croyances et des valeurs qui se transmettent à l'intérieur d'un groupe social.

Ainsi, je dois considérer la « culture organisationnelle » actuelle. En effet, se saisir de ses atouts et faiblesses, permettra d'en faire un levier d'action dans la conduite du changement (SCHEIN, 2004). La prise en considération du système de culture et des valeurs permettra d'apprécier sa capacité à changer. JOHNSON ET SCHOLLES (2000) ont défini les différentes composantes du « système de culture » que MOUTOT (2013) a schématisé sous forme d'une marguerite sociologique⁵⁷.

Selon David AUTISSIER, la culture est un construit historique impliquant une temporalité conséquente située entre cinq à dix années (AUTISSIER, JOHNSON et METAIS-WIERSCH, 2018). Par ailleurs, la culture est un construit social c'est-à-dire émergeant de l'interaction entre les individus (AUTISSIER, JOHNSON et METAIS-WIERSCH, 2018) et conditionne en grande partie les comportements individuels. Les deux composantes susmentionnées

⁵⁷ Annexe 8. La marguerite sociologique de JOHNSON et SCHOLLES (1997).

quant à la construction d'une culture doivent être prise en considération et ne jamais être omises dans le cadre du projet. Ce dernier nécessitera une temporalité significative ainsi que des interactions inter-individuelles afin qu'une nouvelle culture puisse émerger.

B) L'acculturation n'a pas pour signification l'absence de culture

Ne s'agissant pas d'un « a » privatif, l'acculturation ne peut pas se définir comme l'absence de culture. Initialement utilisé en 1880 par l'anthropologue américain J.W. POWELL, le concept d'acculturation rendait compte des transformations culturelles se caractérisant par des modifications des modes de vie et de pensées des immigrés au contact de la société américaine. Dans ce contexte, l'acculturation apparaît comme un processus de modification de la culture d'un groupe ou d'une personne sous l'influence d'une autre culture.

Au sens sociologique, cette notion se définit comme « *l'ensemble des phénomènes qui résultent d'un contact continu et direct entre des groupes d'individus de cultures différentes et qui entraînent des changements dans les modèles culturels originaux de l'un ou des autres groupes* » (LINTON, REDFIELD et HERSKOVITS, 1936). Le changement de culture semble se produire lors de contacts inter-culturels permanents de deux groupes. Le processus mis en exergue est celui d'une adaptation d'un individu ou d'un groupe à une culture nouvelle entraînant l'abandon partielle ou totale des éléments de la culture initiale. À l'échelle de l'établissement, il me semble que les transformations qui peuvent être réciproques entre les équipes éducatives et le pôle soins concernent la manière d'analyser, de travailler, de parler, etc.

En outre, MUCCHIELLI (1969) précise que la notion d'acculturation est un « *processus par lequel un individu apprend les modes de comportements, les modèles et les normes d'un groupe de façon à être accepté dans ce groupe et à y participer sans conflit* ». L'apprentissage culturel peut être effectif via un apprentissage mimétique apparaissant comme essentiel dans de nombreux processus de formation (WULF, 2014). Ainsi, le processus d'acculturation pourrait être amorcé via des formations collectives favorisant les échanges et les pratiques interprofessionnels. Par ailleurs, les données issues de la littérature mettent en lumière une kyrielle de possibilités générant l'installation d'un tel processus. L'acculturation peut être spontanée quand les cultures sont en contact libre (la colonisation en est un exemple) ou alors planifiée et contrôlée dans le but de construire à long terme une nouvelle culture.

Certaines situations d'acculturation sont sources de difficultés et induisent le « *stress d'acculturation* » (BERRY et SAM, 1997). Conscient de l'impact que pourra générer l'évolution des pratiques professionnelles, les équipes d'encadrement devront apporter une vigilance particulière aux représentations et aux modèles de référence des professionnels. Il ne s'agit pas d'être dans un processus d'assimilation se définissant par

la disparition totale de la culture initiale. L'objectif étant de favoriser l'enrichissement de la culture initiale, tel un métissage culturel appelé syncrétisme. L'un des piliers de ce projet sera donc d'accompagner les équipes pluridisciplinaires dans ce changement afin d'éviter une perte totale d'identité.

3.4.2. Le déploiement d'un réseau partenarial induit dans la logique de parcours

Instituée par les lois de 2002 et 2005, la logique de parcours se donne pour objectif de faire évoluer l'accompagnement des personnes en situation de handicap afin de favoriser l'inclusion et leur autodétermination (BAUDURET, 2017). Le parcours nécessite « *l'action coordonnée des acteurs de la prévention, de la promotion de la santé, du sanitaire, du médico-social, du social, et intégrant les facteurs déterminants de la santé que sont l'hygiène, le mode de vie, l'éducation, le milieu professionnel et l'environnement* » (ARS, janvier 2016). Ainsi, la notion de parcours conduit à une mobilisation dépassant le périmètre de l'environnement interne et s'étend à une approche extra-institutionnelle. Afin de promouvoir le parcours de soins et de santé des résidents de la MAS l'Horizon, je dois saisir l'opportunité de diversifier les interventions via des interactions extra-muros.

Au centre d'un système de coopérations, la construction du projet doit trouver ses fondements dans une dimension interactionnelle. Cette perspective implique une conduite de changement multidimensionnel. Elle est un enjeu de direction qui assurera la réussite pleine et entière du projet afin de promouvoir un accompagnement de qualité des résidents. Le partenariat introduit la transversalité de la réponse conduisant à « *penser global et agir local* » (LEFÈVRE, 2016). Le réseau partenarial devra faire appel aux opérateurs du champ sanitaire, social et médico-social en considérant les possibilités d'accès au droit commun.

3.5. Conclusion

Les données analytiques et les axes stratégiques arguent pour une diversification de l'offre de service, une individualisation des réponses autour du projet des résidents ainsi que le déploiement d'un réseau partenarial. Le projet, modélisé par la construction d'un environnement adapté, répond à la problématique initialement posée en ce sens qu'il permet de promouvoir le parcours de soins et de santé des résidents via une évolution des pratiques professionnelles. La prise en considération des individualités de chaque résident s'exprime par la volonté de raisonner en terme de parcours. Le projet proposé s'inscrit dans les recommandations de la HAS et les préconisations issues du parangonnage. En affirmant une approche systémique et ouverte sur le territoire environnant, les réponses apportées conduiront à terme à une évolution de la culture professionnelle.

Cette troisième partie me permet d'appréhender l'organisation en m'appuyant sur une posture stratégique en considérant l'intégralité des parties prenantes (les professionnels, les usagers, les partenaires ainsi que les autorités de tarification). Le projet se caractérise par un engagement d'amélioration de la qualité de l'accompagnement qui impactera l'organisation dans une kyrielle de composantes comme les pratiques professionnelles, les projets personnalisés des résidents, le projet d'établissement ou encore les ressources humaines. Cette évolution doit toutefois répondre à un juste équilibre entre les éléments historiques de l'établissement et les éléments prospectifs. Dès lors, pour mener à bien la mise en œuvre du projet, ma posture managériale doit permettre de piloter le changement.

4. LA MISE EN ŒUVRE D'UN ENVIRONNEMENT ADAPTÉ FAVORISANT LE PARCOURS DE SOINS ET DE SANTÉ

Afin de promouvoir le parcours de soins et de santé des résidents de la MAS l'Horizon, la stratégie que j'ai envisagée s'articule autour de deux principaux axes :

- (1) Proposer une évolution de l'accompagnement au sein de l'environnement interne en diversifiant les compétences des professionnels et en valorisant le travail pluridisciplinaire. En outre, au vu des éléments issus du benchmarking, une nouvelle offre de service sera développée via la création d'une salle d'habitation aux soins en valorisant les ressources logistiques disponibles ;
- (2) Collaborer avec l'environnement externe en contribuant au décloisonnement inter-sectoriel et inter-institutionnel.

Eu égard aux éléments issus de l'approche conceptuelle de la première partie, les aspects éducatifs apparaissent comme des éléments fondateurs à l'impulsion d'une promotion du parcours de soins et de santé. Dès lors, il convient de hiérarchiser les actions concernant l'évolution des pratiques professionnelles. Assurer le parcours de soins et de santé ne peut se faire sans une évolution préalable des pratiques professionnelles. Je dois engager une conduite du changement afin de permettre la mise en œuvre du projet d'intervention. Sera ainsi proposée, dans cette dernière partie, une présentation de la conduite du changement via la description de la stratégie managériale envisagée. Puis, je détaillerai la mise en œuvre du projet à savoir une adaptation de l'environnement interne et le déploiement d'un réseau partenarial favorisant le parcours de soins et de santé.

4.1. Conduire le changement des pratiques professionnelles

« *Penser cliniquement l'institution, de la place du dirigeant, ce n'est pas conduire le changement à marche forcée en méconnaissant histoire institutionnelle et cultures professionnelles. Il s'agit de mener cette opération de transformation de l'existant avec doigté, de le faire de manière à ce que l'inédit puisse prendre sens en s'intégrant dans un récit institutionnel* » (BATIFOULIER, 2019). La conduite du changement envisagée doit se faire progressivement en considérant le contexte historique de l'établissement. Le changement du présent projet implique une évolution des pratiques c'est-à-dire la « manière de faire » ainsi que la culture professionnelle. Dès lors, je me dois d'adapter l'approche managériale en considérant différentes composantes que sont le contexte d'intervention et la nature du projet.

4.1.1. Une approche managériale adaptée au contexte et au projet

A) Le passage d'un changement prescrit à un changement construit

La mise en œuvre de la conduite du changement nécessite une compréhension de l'environnement et du contexte. Sans identification au préalable de la typologie du changement à envisager, je ne peux pas orienter le style de conduite à adopter. En référence à la typologie des changements de David AUTISSIER et Jean-Michel MOUTOT (2003) obtenue par le croisement des critères d'intentionnalité⁵⁸ et de temporalité⁵⁹, la situation de changement est qualifiée de « prescrite » c'est-à-dire progressive et imposée. Celle-ci nécessite une conduite du changement et un management de style « intervention » via la construction d'une démarche organisée en veillant à une acceptation du projet par les professionnels. Pour cela, je déploierai différents canaux afin de favoriser l'adhésion des équipes tels que les échanges formels et informels. En outre, pour tendre vers un changement « construit », je propose de travailler sur les représentations des professionnels en passant par l'expérimentation (cf. partie 4.2.3.). Ce levier expérientiel permettra aux professionnels une mise en action de la diversification des modalités d'accompagnement et permettra de surmonter la dissonance cognitive⁶⁰. En outre, s'agissant d'une injonction de l'ARS Centre-Val de Loire, le changement suppose de « mesurer tous les risques de rejet ; être sûr de la loyauté et de l'obéissance de ses collaborateurs ; tenir bon sur le fait que ce changement n'est pas négociable ; maîtriser techniquement tous les aspects du processus de changement » (Miramon, 2020).

B) Un changement qui tend vers une nouvelle culture

Selon Patrick LEFEBVRE, « *la légitimité du directeur réside dans sa capacité à intégrer le passé et penser l'avenir pour structurer le présent. Le projet se situe dans cette articulation temporelle et culturelle et ouvre la question du changement* » (LEFEBVRE, 2016). Les éléments contextuels et historiques de la MAS l'Horizon ont amené l'établissement vers un fonctionnement autocentré et sans évolution des modalités d'accompagnement. Aujourd'hui, mon rôle est un repérage des points d'appui stratégiques afin de pouvoir engager un processus de changement. Ce travail préalable à l'évolution envisagée est primordial compte-tenu de l'impact du changement sur l'homéostasie préexistante. Seront notamment bousculés les cadres de références théoriques, les pratiques professionnelles et plus largement la culture. Cette dernière se doit d'être partagée par tous les professionnels. Il pourrait s'agir d'une vision organique privilégiant les relations, la communication et les interactions. Dans ce cadre, ma démarche managériale se définira comme une catalyse du changement. Il est de ma

⁵⁸ L'intentionnalité oppose un changement déterminé par une transformation de l'environnement (changement imposé) un changement résultant du choix des individus (changement volontaire).

⁵⁹ La temporalité exprime la latence afin de réaliser le changement. Elle peut être brutale ou progressive (évolution avec des phases de transition avec l'ancien système).

⁶⁰ Notion définie dans le glossaire.

responsabilité de déployer une démarche stratégique au sein de laquelle se profilera une ligne managériale.

C) Une approche managériale pour lever l'insécurité des professionnelles

Décrit dans la seconde partie de ma réflexion, le climat social au sein de la MAS l'Horizon ne semble pas optimal. En effet, outre la réorganisation initiée en 2020, un sentiment d'insécurité antérieur semble préexister et persister auprès des professionnels probablement en lien avec le turnover au sein de la direction et de l'encadrement (cf. partie 2.3.6.). Afin d'installer un sentiment de sécurité et tendre au déploiement d'une relation de confiance, j'opterai pour un management de type « Management by wandering around » (MBWA) nommé aussi « Roving leadership ». Cette approche managériale me permettra d'investir les médias chauds de communication à savoir les interactions informelles, outils privilégiés des professionnels de la MAS. Levier du changement, la communication atténuera d'une part les inquiétudes des professionnels et d'autre part permettra de les accompagner dans le changement.

4.1.2. Une approche systémique au service du projet

Dans l'approche systémique, le changement est considéré comme un processus polymorphe. Dès lors, il s'agira de proposer une temporalité des différents changements envisagés en n'omettant pas les objectifs fixés. Je délèguerai une partie de la mise en œuvre du processus du changement à la cadre intermédiaire ainsi qu'aux éducateurs spécialisés. En effet, ces professionnels ont été identifiés comme des « alliés » selon la typologie des acteurs de la sociodynamique de Jean FAUVET (partie 2.3.1.). Sans cet appui, le projet d'intervention et notamment l'évolution des pratiques professionnelles pourrait être remis en question. Je m'appuierai sur leur adhésion en adoptant moi-même un comportement facilitateur c'est-à-dire en les soutenant et les responsabilisant afin que le changement soit porté et diffusé quotidiennement. Ma posture ne peut pas se fonder sur un positionnement hiérarchique et descendant au risque de renforcer la distance existante entre la direction et les professionnels. Sur la base du pouvoir qui m'est délégué et de l'autorité octroyée de par mon mandat, ma posture se caractérisera par une approche autorisant la place à l'autre dans une volonté de construction collective dans les limites des places de chacun.

Globalement, une démarche de « *bienveillance managériale* » (CHAVANNE, DESJACQUES et TRUONG, 2019) doit être mise en œuvre par l'ensemble des professionnels d'encadrement. Dès lors, je m'appuierai sur les principes⁶¹ de cette approche managériale.

⁶¹ Annexe 9. La « bienveillance managériale ».

4.1.3. Un retour d'expérience pour favoriser l'adhésion des professionnels

Processus réactionnels naturels qui font intrinsèquement partie du processus de changement, des résistances ont émergé lors des prémices de la mise en oeuvre proposée par mon prédécesseur (cf. partie 2.3.1.). La résistance au changement représente « *l'expression implicite ou explicite de réactions de défense à l'endroit de l'intention de changement, il s'agit de l'émergence de nouvelles forces restrictives en vue de limiter la tentative de changement ou d'y faire obstruction* » (COLLERETTE, DELISLE et PERRON, 2008). Celle-ci trouve sa genèse dans la crainte de perdre un existant connu et de la nécessité d'adaptation induite. Il s'agit d'une « *expression raisonnable et légitime* » (MARSAN, 2008) que les acteurs peuvent manifester eu égard aux changements vécus. Je considère l'expression de la résistance non comme un problème puisqu'elle exprime ce qui est important pour les professionnels. Dans le présent projet, la solidité de la résistance au changement pourra être, pour certains, très marquée s'agissant d'une atteinte à l'identité professionnelle. C'est pourquoi, il me semble indispensable de ne pas méconnaître leurs identités existantes pour pouvoir, par la suite, favoriser une évolution. L'une des possibilités pour favoriser l'adhésion des équipes est, selon moi, le benchmarking. En effet, j'émetts l'hypothèse qu'une rencontre entre les équipes et des pairs utilisant les approches cognitivo-comportementales engendrera une atténuation des incertitudes des futures pratiques professionnelles. En outre, la vision concrète des modalités d'accompagnement attendues devrait accroître le nombre d' « alliés » auprès du personnel dit « passif » (AUTISSIER et MOUTOT, 2016) ou encore « indifférent » (FAUVET, 2004). Représentant environ 80 % des personnes en début de projet, ces derniers se caractérisent par une peur de l'engagement et sont en attente de résultats probants. Dès lors, mon ambition est de tendre à un ralliement de cette majorité via l'immersion et l'observation directe.

Par anticipation et afin de favoriser l'adhésion des professionnels, je sollicite la cheffe de service pour organiser en partenariat avec le responsable clinique de la MAS MDO des rencontres avec les professionnels. J'émetts l'hypothèse que l'analyse comparative auprès de cet établissement expert (cf. partie 2.3.7.) facilitera la projection des équipes des nouveaux attendus professionnels.

ACTION	Echange partenarial avec la MAS « Maison Des Oiseaux »
Acteurs institutionnels	Cheffe de service, équipe éducative et équipe thérapeutique
Ressources du territoire	MAS « Maison Des Oiseaux »
Moyens à mobiliser	Temps de travail, véhicules
Calendrier prévisionnel	À compter de février 2022
Indicateurs	Nombre de professionnels accueillis à la MAS MDO, retours qualitatifs des professionnels suite au benchmarking

4.2. Adapter l'environnement interne en réponse aux besoins

Énumérant les initiatives concrètes pour atteindre les objectifs stratégiques, un plan d'action est proposé. En effet, afin de conduire le changement, il est nécessaire d'élaborer une phase de programmation du plan d'action (AUTISSIER et MOUTOT, 2016). La planification est déclinée, sur une temporalité prévisionnelle, en m'appuyant sur les besoins globaux des résidents à savoir les aspects éducatifs, le parcours de soins et les éléments transversaux alliant les deux composantes⁶². Afin de rendre compte des différentes actions engagées, je proposerai pour chacune d'entre elles un tableau synthétique comprenant les acteurs institutionnels, les ressources du territoire mobilisées, les moyens internes et le calendrier prévisionnel. Par ailleurs, dans le cadre de l'objectivation de la mise en œuvre des actions, il convient d'envisager les modalités d'évaluation. Pour mesurer l'efficacité et l'efficience des actions proposées, l'évaluation sera réalisée à partir d'indicateurs⁶³ tels que les indicateurs d'achèvement.

4.2.1. Une mobilisation de la gestion des ressources humaines

A) La mise en œuvre du processus de recrutement du médecin psychiatre et du psychologue

Suite à l'interruption des contrats de travail du médecin psychiatre et de la psychologue, deux postes du pôle soins sont vacants (cf. partie 2.3.3.) nécessitant le lancement d'une procédure de recrutement pour lequel l'assistante RH a été sollicitée. Dans la mesure du possible, je priorise le recrutement de professionnels ayant une formation préalable au TSA et/ou une expérience professionnelle. Néanmoins, eu égard à la désertification médicale et aux difficultés de recrutement rencontrées dans le secteur, une souplesse devra être apportée à cette exigence.

ACTION	Recrutement d'un médecin psychiatre et d'un(e) psychologue
Acteurs institutionnels	Directeur, Directrice de secteur, Responsable Ressources Humaines
Ressources du territoire	Site de l'Aidaphi (volet offres d'emploi), Site des offres d'emploi, CPTS
Moyens à mobiliser	Outils informatique, Temps de travail (entretiens de recrutement)
Calendrier prévisionnel	Depuis le 1er septembre 2021
Indicateurs	Nombre de candidatures

B) L'élaboration et la mise en œuvre du plan de développement des compétences

La mise à niveau des compétences des ressources humaines m'apparaît comme l'un des points-clés de la stratégie à envisager. Dans le but de tendre aux préconisations formulées par la HAS concernant le recours aux approches cognitivo-comportementales

⁶² Annexe 10. Planification de la mise en œuvre opérationnelle du projet d'intervention.

⁶³ Notion définie dans le glossaire.

professionnels doit être développée. Levier majeur à mobiliser pour faire évoluer les pratiques professionnelles, je propose de déployer les formations collectives nécessaires à l'amélioration de la qualité de l'accompagnement. En proposant des formations en groupe, je souhaite enclencher une dynamique d'équipe et assurer un niveau de connaissances commun. En outre, j'accorde une importance au fait que tous les professionnels soient concernés par les actions de formation même s'il ne s'agit que d'une sensibilisation. Le PDC⁶⁴, élaboré par l'assistante RH, la cheffe de service et moi-même, repose sur un socle commun incluant une formation :

- À l'analyse appliquée du comportement (Applied Behavior Analysis, ABA) ;
- Au programme « Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped CHildren » (TEACCH) ;
- Aux outils de communication augmentatifs et alternatifs (Picture Exchange Communication System, PECS) ;
- Et aux stratégies de gestion de crise (Professional Crisis Management, PCM).

ACTION	Élaboration et mise en oeuvre du PDC
Acteurs institutionnels	L'ensemble des professionnels de la MAS l'Horizon
Ressources du territoire	Formavision, Pro Aid Autisme, Pyramid Pecs France, Instructeur PCM
Moyens à mobiliser	Temps de travail
Calendrier prévisionnel	2022-2023
Indicateurs	Nombre de professionnels ayant bénéficié des formations

En outre, deux autres formations seront progressivement investies :

- La formation départementale TSA-TND, regroupant 61 professionnels du secteur sanitaire, libéral, médico-social et de l'éducation nationale, sous le pilotage de la délégation territoriale de l'Indre de l'ARS Centre- Val de Loire et du Groupement départemental de Coordination Autisme (GCA) ;
- La formation proposée par la plateforme expérimentale TSA-TND – Secteur adulte, portée par l'association « à Tire d'Aile » et l'Office Technique Départemental d'Insertion et de Formation.

C) La mise en place des supervisions

Outre la mise en œuvre d'un plan du PDC permettant d'actualiser les connaissances sur les TSA, il me semble judicieux d'accompagner les professionnels sur la mise en application des données théoriques. En s'appuyant sur les recommandations de l'ANESM et HAS (décembre 2017) invitant à planifier et mettre en œuvre des dispositifs d'échanges et de régulation, je propose la mise en place d'une supervision des pratiques professionnelles.

⁶⁴ Annexe 11. Le calendrier prévisionnel du Plan de Développement et des Compétences.

ACTION	Mise en place des supervisions
Acteurs institutionnels	Équipe éducative de la MAS l'Horizon
Ressources du territoire	Pro Aid Autisme, Actio Développement
Moyens à mobiliser	Temps de travail, réunions
Calendrier prévisionnel	À compter de juillet 2022
Indicateurs	Nombre de professionnels supervisés, nombre de compte-rendu de supervision, quantification du nombre de comportements-problèmes émis par les résidents

Ainsi, pour faciliter la mise en oeuvre opérationnelle des savoirs acquis lors des formations précitées, une prestation de supervision sera proposée aux professionnels de la MAS l'Horizon. Cette prestation optimisera l'appropriation des savoir-faire et, si nécessaire, des préconisations individualisées. Deux prestataires ont été identifiés par la cheffe de service et l'assistance RH : l'un pour une supervision reposant sur les principes de la science comportementale ABA et l'autre sur le programme TEACCH. Les intervenants ont été contactés et leurs interventions intégrées dans le planning prévisionnel. Ces accompagnements favoriseront la mutualisation et la transmission des savoirs et expériences entre les professionnels. À terme, je proposerai la mise en place d'analyse de la pratique professionnelle qui permettra une analyse du vécu des professionnels dans la relation à l'utilisateur.

4.2.2. Un environnement favorisant la collaboration pluridisciplinaire

Au regard de la collaboration partielle des équipes éducatives et thérapeutiques, des actions doivent être engagées afin de favoriser le travail pluridisciplinaire au service du parcours des résidents. Le changement sera porté par l'équipe de direction, la cheffe de service ainsi que les trois éducateurs spécialisés. La réorganisation du travail d'équipe ambitionne de servir au mieux les intérêts professionnels de chacun et d'inscrire l'établissement dans une démarche d'amélioration continue de la qualité. La réorganisation des différents temps de réunion, pensée par l'équipe d'encadrement et de direction et validée en partie par la direction de secteur, se décline de la façon ci-après.

	Acteurs	Fréquence	Objectifs
CoDir de Secteur	Directeur du Secteur Autisme Directeurs d'établissement	Mensuelle	Suivre l'activité et la résolution des problèmes opérationnels. Dans le cadre de Codir « élargis », l'instance a vocation à travailler sur des outils, des process, des documents, les pratiques et/ou réfléchir à leur mise en oeuvre et à leur déploiement.
CoDir d'établissement	Directeur d'établissement Cadres intermédiaires	Hebdomadaire	Suivre et résoudre des problèmes opérationnels
Réunion du pôle soins	Médecin et IDE Chef de service Psychologue Éducateurs spécialisés	Hebdomadaire	Garantir un suivi médical régulier pour chaque résident

Réunion de coordination	Chef de service Éducateurs spécialisés	Hebdomadaire	Organiser et coordonner l'activité de chaque unité de vie (organisation de la semaine, les travaux en cours ou à prévoir, ...)
Réunion par unité de vie	Chef de service Éducateurs spécialisés de l'unité IDE, psychologue Equipe éducative de l'unité	Hebdomadaire	Echanger autour des individualités de chaque résident

Animée par la cheffe de service, en présence de l'équipe éducative concernée et de l'équipe pluridisciplinaire, les réunions des unités de vie auront pour finalité d'évoquer la situation individuelle d'un ou plusieurs résidents, de présenter les stratégies éducatives choisies en réponses aux problématiques soulevées et ainsi harmoniser les pratiques professionnelles. L'espace d'échange proposé entre l'équipe éducative et thérapeutique favorisera l'union des compétences respectives au bénéfice des besoins globaux des résidents. Par ailleurs, la mise en place de réunion des unités de vie permettra d'impulser la co-construction de documents institutionnels, la mise en place de groupes de paroles ou de réunion d'échanges sur les pratiques professionnelles.

ACTION	Redéfinir les objectifs des réunions d'unité de vie
Acteurs institutionnels	Cheffe de service, équipe éducative et équipe thérapeutique de la MAS l'Horizon
Ressources du territoire	/
Moyens à mobiliser	Temps de travail, réunion
Calendrier prévisionnel	À compter de janvier 2022
Indicateurs	Nombre de réunions, nombre de participants, nombre de documents institutionnels nouvellement construits par les professionnels

4.2.3. La mise en place d'un lieu dédié à l'habitation aux soins

Au-delà des différentes actions proposées, j'ai à cœur de mettre en avant la mise en place d'une salle d'habitation aux soins. Cette proposition permet, en effet, de concrétiser, en partie, le projet d'intervention au sein de l'environnement interne. Dans les suites de l'entretien effectué auprès du Dr. SARAVANE (cf. partie 3.2.1.) et des éléments issus du benchmarking, l'absence d'un lieu dédié à l'habitation aux soins a été posée comme un objectif à court terme en collaboration avec les acteurs susmentionnés. Cette action ne peut s'inscrire qu'en succession de l'acquisition d'un cadre théorique préalable.

A) La mise en place d'un Comité de Pilotage

En accord avec la directrice du secteur d'activité médico-social institutionnel autisme de l'AIDAPHI, un groupe de réflexion a été mis en place en janvier 2022 afin de mettre au point des préconisations de réponse aux besoins en soins des résidents. Le comité de pilotage (CoPil) est composé des membres suivants : représentant des usagers (membre du conseil de vie sociale), représentant de la direction (moi-même), représentants des

professionnels (service technique, éducateurs spécialisés, cheffe de service), IDE, représentant élu du CSE avec lequel les échanges apparaissent satisfaisants.

Afin d'envisager la multitude des aspects du projet et répondre au mieux aux besoins des résidents, la pluridisciplinarité apparaît nécessaire. L'expertise de terrain de l'équipe éducative et de l'équipe de soins impulse la dynamique du projet. Par ailleurs, les membres élus du CSE sont des acteurs importants. En effet, les changements d'organisation du travail, imputables à la mise en place d'un projet, peuvent générer des risques psychosociaux. Lors des réunions, mon rôle de catalyseur en tant que directeur a permis une facilitation des échanges et d'orienter les préconisations en lien avec les orientations des politiques publiques. En outre, afin de parvenir à une concrétisation du projet, les contraintes budgétaires furent rappelées.

B) Étude de trois scénarii pour la mise en place d'une salle d'habitation aux soins

Durant quatre mois, le CoPil s'est réuni cinq fois et a préconisé, en avril 2022, l'aménagement d'une salle destinée spécifiquement à l'habitation aux soins. Trois scénarii ont été étudiés :

- (1) La construction neuve d'une extension sur le terrain disponible de l'établissement ;
- (2) L'aménagement d'un lieu disponible dans les locaux de l'établissement en l'état ;
- (3) L'aménagement d'un lieu disponible dans les locaux de l'établissement avec l'abattement d'une cloison permettant d'augmenter la superficie au sol.

Analyse des avantages et inconvénients des trois scénarii étudiés par le Comité de Pilotage (CoPil) dans le cadre de la création d'une salle d'habitation aux soins.

	Avantages	Inconvénients
Scénario 1.	<ul style="list-style-type: none"> ○ Terrain disponible ○ Construction possible sans impact de l'organisation de l'établissement ○ Une nouvelle construction permettrait de répondre pleinement aux besoins de services 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Coût élevé d'une nouvelle construction ○ Temporalité importante avant la mise en service
Scénario 2.	<ul style="list-style-type: none"> ○ Coût peu important ○ Mise en œuvre rapide ○ Mise en service rapide ○ Exploitation des espaces disponibles 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Superficie des pièces disponibles
Scénario 3.	<ul style="list-style-type: none"> ○ Coût modéré ○ Mise en œuvre modérée ○ Exploitation des espaces disponibles 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Impact sonore lors des travaux et l'aménagement de la salle pouvant perturber la qualité de travail des salariés

Afin de s'engager dans une démarche de valorisation de notre actif immobilier consistant à veiller que ceux-ci contribuent de manière optimale aux objectifs stratégiques et considérant les difficultés budgétaires, le CoPil a recommandé unanimement le second scénario. C'est pourquoi, un état des lieux des locaux a été effectué afin d'avoir une vision claire des espaces disponibles⁶⁵. Dans une optique de cohérence, le CoPil a préconisé

⁶⁵ Annexe 1. La présentation de la MAS l'Horizon.

l'aménagement d'un ancien bureau administratif situé en face de l'infirmerie et à proximité des salles d'activités, identifiées comme telles par les résidents.

C) Estimation budgétaire et financement du projet

Afin d'établir une estimation budgétaire concernant l'acquisition de biens immobiliers corporels, j'ai chargé le pôle soins d'effectuer une analyse des besoins⁶⁶ en partenariat avec un médecin traitant et notre fournisseur « Agence Harmonie Médical Service ». Puis, en collaboration avec le service comptable de l'association, l'imputation budgétaire est proposée comme suit : 147,94 € imputable au compte charge n°60624 « petit matériel médical » et 1.427,29 € imputable au compte charge n°60660 « fournitures médicales ». Cette répartition permettra de ne pas majorer les difficultés budgétaires sur la fin de l'exercice en considérant le reste à réaliser.

D) Planification de la mise en œuvre opérationnelle

La mise en œuvre opérationnelle concernant la mise en service de la salle d'habitation aux soins a été schématisée par un diagramme de Gantt⁶⁷. L'installation de la salle d'habitation aux soins a débuté à la réception des biens immobiliers corporels. À ma demande, l'aménagement a été effectué par l'agent du service technique qui assure la maintenance des bâtiments, et cela, en présence d'une infirmière, d'un éducateur spécialisé et du référent sécurité de l'établissement (cf. partie 5.1.2.). La mise en service de la salle d'habitation aux soins a été effective à compter du 20 juin 2022.

E) Une mise en œuvre expérimentale

VIGNETTE CLINIQUE N°4 : UNE HABITUATION AUX SOINS PERMETTANT D'ASSURER LE PARCOURS DE GEOFFREY (VOIR VIGNETTE CLINIQUE 2)

Pour rappel, eu égard aux antécédents médicaux de Geoffrey, un suivi régulier est proposé sans toutefois que les consultations ne puissent aboutir. Geoffrey est très angoissé lors des examens médicaux ce qui s'exprime, entre autre, par une agitation motrice importante et des troubles du comportement. Afin de l'accompagner au mieux dans ses appréhensions, l'équipe thérapeutique a mis en place l'activité « allo docteur ». Ainsi, sur une fréquence journalière, une infirmière propose au résident de « faire semblant » d'aller chez le docteur. S'appuyant sur les compétences métapsychologiques de Geoffrey, cet accompagnement a permis de le rassurer face à certains actes médicaux (auscultation, rythme cardiaque...) et accepter de manière plus apaisée la rencontre avec l'autre.



⁶⁶ Annexe 12. L'estimation budgétaire pour l'acquisition des biens corporels.

⁶⁷ Annexe 13. La planification de la mise en œuvre opérationnelle de la salle d'habitation aux soins.

4.2.4. Une affirmation du projet dans les outils institutionnels

A) Une actualisation des projets personnalisés (PP) avec l'intégration d'un volet « soins »

L'essence même du présent projet est de permettre une personnalisation des l'accompagnement qui est à considérer via l'élaboration et la mise en œuvre du PP. Le PP a vocation à accompagner le développement personnel de chaque adulte accueilli, à concourir à la préservation, au maintien ou développement de son autonomie, selon ses potentialités propres. Outil fondamental de la loi n°2002-2 du 2 janvier 2002, le PP renvoie à « *la prise en compte des attentes de la personne (et/ou de son représentant légal) et englobe la question de l'individualisation. Il permet également d'inclure différents volets plus spécifiques dont il organise l'articulation (volet, éducatif, pédagogique, de soins...)* » (ANESM, décembre 2008). Ainsi, je mobiliserai les cadres et éducateurs spécialisés afin d'inscrire dans les PP de chaque résident les modalités pratiques à la construction des projets, à leurs mises en œuvre et enfin à leurs évaluations.

ACTION	Actualisation des projets personnalisés (PP) avec intégration d'un volet « soins »
Acteurs institutionnels	Cheffe de service, éducateurs spécialisés, équipe éducative et équipe thérapeutique
Ressources du territoire	/
Moyens à mobiliser	Temps de travail, salle de réunion, outils informatiques
Calendrier prévisionnel	mai - septembre 2022
Indicateurs	Nombre de PP actualisé, nombre de participants, qualité des échanges

En collaboration avec la cheffe de service, les éducateurs spécialisés et les infirmières, j'ai sollicité la mise à jour des projets personnalisés des résidents pour lesquels l'accès à la salle de familiarisation aux soins apparaît pertinent. Par ailleurs, en s'appuyant sur le Plan Personnalisé de Coordination en Santé⁶⁸ (PPCS) élaboré par la HAS en 2019, sera intégré au PP des résidents un volet « soins ». Il favorisera la personnalisation de l'accompagnement en matière de soins somatiques. Ce travail permettra d'inscrire les équipes dans une démarche de collaboration pluridisciplinaire et de tendre ainsi à une mixité des cultures.

B) La réécriture du projet d'établissement (PE)

Eu égard aux changements des pratiques professionnelles en perspective, la rédaction d'un nouveau projet d'établissement apparaît nécessaire. Outils de la loi n°2002-2, le PE est « *un outil qui garantit les droits des usagers en ce sens qu'il définit des objectifs en*

⁶⁸ Outil de coordination pour l'ensemble des acteurs, le PPCS vise à améliorer le parcours de santé de l'utilisateur. Il planifie et personnalise les prises en charge complexes. Il favorise le développement d'une culture de la coordination, en matérialisant les bonnes pratiques collectives autour des situations complexes et en encourageant leur diffusion.

matière de qualité des prestations et qu'il rend lisibles les modes d'organisation et de fonctionnement de la structure (...) il est le principal document à visée intégratrice, tant sur le plan du sens de l'activité que de l'organisation du travail » (ANESM/HAS, mai 2010). Me saisir de cet outil clarifiera le positionnement institutionnel ainsi que l'analyse de l'évolution des caractéristiques des résidents et des missions qui en découlent.

Le PE actuel, couvrant la période 2019-2023, n'est pas en adéquation avec l'évolution organisationnelle envisagée. Dès lors, afin de définir des objectifs en matière de qualité des prestations et les objectifs du CPOM, la réécriture du projet d'établissement me semble appropriée. Afin d'être fédérateur et mobilisateur, le PE doit être élaboré avec le concours des professionnels de l'établissement et la participation des usagers et/ou leurs représentants. Le PE a pour fonction de donner des repères aux professionnels dans l'évolution de leurs pratiques. Ce dernier sera autant un outil de management et de communication que de positionnement et de négociation auprès des autorités.

ACTION	Réécriture du PE
Acteurs institutionnels	Directeur, directrice de secteur, cheffe de service, éducateurs spécialisés, professionnels volontaires, Conseil de Vie Sociale, Comité Social et économique, Conseil d'Administration
Ressources du territoire	Cabinet ADESSE (consultant qualité pour l'association gestionnaire)
Moyens à mobiliser	Temps de travail, salle de réunion, outils informatiques
Calendrier prévisionnel	Juin - Décembre 2022
Indicateurs	Nombre de participants, qualité des échanges, PE rédigé

4.3. Développer un réseau partenarial pour assoir le parcours de soins et de santé

La complexité de l'accompagnement des personnes avec TSA nécessite de déployer un réseau partenarial et de s'ouvrir à l'environnement extérieur. Selon Philippe BERNOUX, « *le changement dans une organisation est un apprentissage de nouvelles manières de faire, de nouvelles règles. Qu'il soit imposé par la hiérarchie ou par des contraintes externes, il ne peut avoir lieu que s'il y a une construction de nouvelles relations* ». L'ouverture de l'établissement sur le territoire doit s'appréhender comme une dynamique impliquant l'ensemble des parties prenantes à savoir les résidents et leurs proches, les professionnels et les acteurs présent dans l'environnement externe. La première action a été d'identifier sur le territoire environnant les acteurs du secteur médico-social et sanitaire.

Nature et fonctions des partenaires de la MAS l'Horizon.

NATURE DU PARTENARIAT	FONCTIONS DU PARTENARIAT ENVISAGEES
EDUCATIF / SOCIAL Etablissements du secteur autisme AIDAPHI MAS « La Maison des Oiseaux » ESMS du territoire	<ul style="list-style-type: none"> ● Evaluer la pertinence de la mise en place de séjours d'accueil temporaire ou d'observation ● Favoriser des activités éducatives au sein, comme en dehors de l'établissement ● Favoriser l'accès à la participation de la vie de la cité sur le territoire
THERAPEUTIQUE Hôpital public (Châteauroux-le-Blanc) Praticiens libéraux	<ul style="list-style-type: none"> ● Veiller au bien-être des adultes accueillis ● Assurer la continuité des soins
TECHNIQUE CRA région Centre-Val de Loire CREAM URIOPSS Fédération Autisme Centre-Val de Loire Organismes de formation et écoles DACAD TSA-TND 36 PCPE (ADPEP 36)	<ul style="list-style-type: none"> ● Maintenir et développer les connaissances et les compétences en matière de TSA ● Assurer la continuité des parcours des personnes en situation de handicap ● Enrichir la réflexion interne par des regards nouveaux ● Participer à la gestion des situations complexes

4.3.1. La collaboration avec le secteur sanitaire afin de garantir l'accès aux soins

Documenté dans les premières parties de mon écrit et illustré via des vignettes cliniques, les personnes avec TSA rencontrent des difficultés pour accéder aux soins. En tant que directeur, je dois porter une attention particulière au bon suivi médical des résidents. Ce parcours de soins et de santé, assuré par les personnels médicaux et paramédicaux de l'établissement ainsi que des acteurs extérieurs, ne peut être effectif que par la mise en place d'une coopération entre les différents professionnels.

A) La collaboration avec les établissements de santé

Le verbatim de la famille de Julie (cf. partie 2.3.4.C.) met en lumière une connaissance parcellaire de certains acteurs du secteur sanitaire. Or, il apparaît incontournable de travailler en lien avec les établissements de santé du territoire pour assurer un parcours de soins et de santé sans rupture. Quelles peuvent être les possibilités d'actions pour formaliser cette collaboration ? La mise en place d'un document d'information médicale afin d'assurer la transmission données essentielles concernant les spécificités de chacun des résidents ? La mise en place d'un référent institutionnel afin d'accompagner les résidents lors de ses consultations ? La mise en place de modalités d'accueil spécifiques afin d'assurer le déroulement des examens ? Les actions doivent, selon moi, être envisagées avec le concours des acteurs du secteur sanitaire. Concernant les professionnels de l'établissement, je mobiliserai principalement l'équipe du pôle soin qui, de par leur formation, maîtrise la sémantique médicale et connaît la culture du sanitaire.

Afin de fluidifier les parcours et proposer des réponses adaptées, j'ai identifié différents acteurs départementaux avec lesquels une convention devra être formalisée : le Dispositif d'Appui à la Coordination (DAC) de l'Indre, les Communautés Professionnelles

Territoriales de Santé (CPTS) de Châteauroux et le Service d'Accès aux Soins (SAS) de l'Indre.

B) Le recours à l'appui d'acteurs experts des TSA

En outre, un renforcement de l'implication auprès de partenaires spécifiques apparaît nécessaire tels que le Centre Ressources Autisme (CRA) Centre-Val de Loire, la Fédération Autisme Centre-Val de Loire ou encore le Pôles de Compétences et de Prestations Externalisées. Au-delà de leurs possibilités de contribution aux diagnostics, les équipes du CRA constituent un véritable appui à l'évolution des connaissances et des pratiques.

C) La collaboration avec les professionnels médicaux de proximité

Il convient de développer un réseau de professionnels médicaux de proximité notamment des médecins généralistes afin de proposer un suivi régulier des résidents sur le plan somatique. En outre, afin d'atténuer les conséquences de situations nouvelles perçues comme anxiogènes par les résidents et se manifestant par des comportements-problèmes (cris, agressivité), une approche médicamenteuse est, dans certaines situations, proposée. Afin de pallier à une éventuelle surmédication, les médecins traitants seront sollicités, en collaboration avec l'équipe thérapeutique pour identifier les actions possiblement correctives par une réévaluation des traitements en fonction des situations individuelles. Cette recommandation ne pourra aboutir qu'en présence de la coopération du corps médical.

ACTION	Coordination avec les médecins traitants
Acteurs institutionnels	Cheffe de service, équipe thérapeutique
Ressources du territoire	Médecins traitants
Moyens à mobiliser	Temps de travail
Calendrier prévisionnel	2022
Indicateurs	Nombre de traitement réévalué

D) La mise en place des « consultations blanches »

Les données issues de la littérature (cf. partie 1.1.2.) et les éléments issus de l'analyse diagnostic (cf. partie 2.2.2.) ont mis en exergue le recours à certaines spécialités médicales lié aux comorbidités associées des TSA. Dès lors, la coordination d'un accompagnement de qualité, sécurisé et sans rupture doit être suscitée par le déploiement d'un réseau partenarial. À ce titre, j'ai identifié et contacté des spécialistes présents dans l'environnement proche de l'établissement afin de solliciter les possibilités de réaliser des consultations fictives pour : des bilans visuels, des consultations gynécologiques, des soins pédicures, des suivis en kinésithérapie, des suivis somatiques et des consultations en radiologie.

L'objectif des « consultations blanches⁶⁹ » étant de réduire les situations anxiogènes des résidents face aux examens cliniques via une familiarisation du cadre spatio-temporel et une ritualisation des gestes du spécialiste.

ACTION	Les « consultations blanches » via les partenaires du secteur sanitaire
Acteurs institutionnels	Directeur, cheffe de service, équipe éducative et équipe thérapeutique
Ressources du territoire	Partenaire du secteur sanitaire
Moyens à mobiliser	Temps de travail
Calendrier prévisionnel	À compter de janvier 2023
Indicateurs	Nombre de partenaires du secteur sanitaire conventionnés, nombre de « consultations blanches » réalisées

Afin d'affirmer l'engagement institutionnel dans la mise en place d'une nouvelle offre de service, l'acquisition d'un véhicule spécifiquement dédié aux consultations médicales apparaît nécessaire. Conformément à la politique d'investissement de l'association gestionnaire concernant le parc automobile, l'acquisition du véhicule se fera par l'achat. L'action sera inscrite dans le Plan Pluriannuel d'Investissement (PPI) au titre de l'exercice 2022.

4.3.2. La coopération avec les ESMS pour valoriser les savoir-faire

Afin de favoriser les échanges autour des pratiques et des expériences, il me semble fondamental de permettre des rencontres entre les professionnels issus d'autres ESMS. À l'instar des propositions de supervision, ces espaces d'échanges contribueront au partage des éventuelles difficultés rencontrées, d'harmoniser les pratiques et également de développer des outils.

Localement, un acteur ressource, déjà référencé dans le cadre du présent projet, est mobilisé afin d'échanger et apporter sa contribution en qualité expert dans l'accompagnement des TSA. Accompagné de la cheffe de service, j'ai rencontré le directeur ainsi que le responsable clinique de l'établissement. L'objectif étant d'établir une convention partenariale concernant l'intervention de leur équipe mobile en soutien aux professionnels de la MAS l'Horizon et l'utilisation du logiciel PEGASE (cf. partie 4.3.3.).

4.3.3. Les nouvelles technologies au service du parcours de santé des résidents

Eu égard à la désertification médicale dans le département et la nécessité d'un suivi somatique des résidents en considérant les comorbidités associées au TSA, la MAS l'Horizon doit s'engager dans une réflexion afin d'améliorer la qualité du parcours de soins. Pour faciliter l'accès à des avis de médecins spécialistes, une convention partenariale sera signée avec la MAS MDO afin que les résidents puissent accéder à l'outil de télémédecine (cf. partie 2.3.7.).

⁶⁹ Les « consultations blanches » ont pour objectif de réduire les situations anxiogènes des résidents face aux examens cliniques via une familiarisation du cadre spatio-temporel et une ritualisation des gestes du spécialiste.

ACTION	Utilisation de la télémédecine
Acteurs institutionnels	Responsable clinique de la MAS MDO, cheffe de service, équipe thérapeutique et équipe éducative
Ressources du territoire	MAS « Maison Des Oiseaux », partenaires du secteurs sanitaires (médecins spécialistes)
Moyens à mobiliser	Temps de travail, véhicule, dispositif PEGASE
Calendrier prévisionnel	À compter de septembre 2022
Indicateurs	Nombre d'utilisation de la télémédecine, nombre de partenaires du secteur sanitaire

4.3.4. La reconnaissance de l'expertise des familles

Considérant le témoignage recueilli lors de ma démarche de diagnostic (cf. partie 2.3.4.C.), j'associerai au projet, les familles volontaires des résidents. L'objectif étant de mettre en place un partenariat actif constituant selon moi un véritable engagement dans la qualité de l'accompagnement. En effet, les parents/familles représentent un puit de connaissance des résidents. Je sais l'importance d'établir une relation respectueuse et de confiance à l'égard des proches. La possibilité de collaboration avec les proches favorisera le développement individualisé des réponses :

- Formalisation de temps d'échange entre les familles et les professionnels sous la forme de réunion, de formations ou encore de café-rencontres.
- Participation des familles dans la co-construction et le suivi du PP
- Formations proposées aux familles

Je saisis cette action de mobilisation des familles pour renforcer la question du changement de modèle. En effet, le modèle initialement opérant au sein de l'institution était en lien avec une approche psychanalytique qui induisait une culpabilité parentale (cf. partie 1.1.1.B). La reconnaissance de l'expertise des familles renforce la question de l'acculturation. Cette évolution nécessitera de proposer un accompagnement des professionnels afin d'opérer une modification de leur regard et leur relation avec les proches.

4.4. Développer un plan de communication adapté

Pour reprendre la phrase de WATZLAWICK (1978) « *il est impossible de ne pas communiquer* ». Levier important de la conduite du changement et outil de management, mon plan de communication mobilisera des dispositifs formels et informels et sera développé de façon transversale et adapté aux destinataires. Le plan de communication doit favoriser l'adhésion et mobiliser les parties prenantes : l'autorité de tarification, les professionnels de l'association, les usagers et leurs proches ainsi que les partenaires. Le

projet étant un changement prescrit et devant s'opérer, pour certaines actions, dans une temporalité relativement courte, la communication apparaît primordiale afin de mobiliser les acteurs.

4.4.1. La communication avec l'autorité de contrôle et de tarification

Amorcée lors de la négociation du CPOM, la communication avec l'ARS Centre-Val de Loire est en cours. Toutefois, dans le cadre de l'injonction datant de 2019 concernant la mise en conformité des pratiques professionnelles, il est de mon rôle d'informer et d'affirmer notre engagement à élaborer et mettre en œuvre un plan d'action. Compte tenu de la temporalité entre la date de l'injonction et ma prise de fonction, j'argumenterai les possibilités d'accéder à un délai supplémentaire afin de formaliser le projet d'intervention. Par ailleurs, ma communication visera à établir un dialogue et un suivi du projet à partir d'indicateurs.

4.4.2. La communication interne

A l'instar de la mise en œuvre d'un management de type MBWA (cf. partie 4.1.1.C), le plan de communication avec les professionnels sera primordial afin d'accompagner à l'évolution des pratiques professionnelles. Cet outil permettra la construction d'une représentation du changement via l'utilisation de canaux formels et informel. Pour cela, je m'appuie sur les mécanismes de communication décrit par AUTISSIER et MOUTOT (2016) en adaptant les outils en fonction du processus de changement vécu par les professionnels. C'est pourquoi, je propose de débiter la communication en mettant en exergue les objectifs du présent projet à savoir les possibilités de non rupture du parcours des résidents. Afin de limiter les points de rupture entre l'existant et le changement attendu, les premiers éléments de communication seront diffusés via les canaux habituellement utilisés par les professionnels c'est-à-dire la communication informelle. J'associerai toutefois ces échanges aux documents informatifs et institutionnels. La combinaison d'une communication bimodale permettra de m'adapter à la diversité des cibles. Ma position m'incite à accompagner les équipes dans le changement en les aidant à s'approprier les évolutions quelles qu'elles soient. Comme le rappelle Robert LAFORE, le cadre doit être « *intégrateur et producteur de sens* ». Je me dois de rappeler l'intérêt des personnes accompagnées (loi n°2002-2).

À l'image du process engagé dans l'élaboration et la mise en œuvre de la salle d'habitation aux soins (cf. partie 4.2.3.), le plan de communication doit être envisagé au niveau collectif en n'omettant pas les instances représentatives. En qualité de directeur, je serai attentif à la conformité des prérogatives sur le plan du traitement de l'information. Enfin, en collaboration avec les équipes d'encadrement et la directrice de secteur, seront organisées des réunions institutionnelles afin de proposer des points étapes sur l'avancement de la mise en œuvre du projet. Je n'omettrai pas de transmettre les informations aux membres du CA et la direction de secteur mensuellement (cf. partie 4.2.2.).

4.4.3. La communication auprès des résidents et leur famille

La communication avec les usagers et les familles se doit d'être adaptée et graduelle afin qu'ils puissent appréhender l'évolution des modalités d'accompagnement. Sera notamment organisée une rencontre avec les proches des résidents pour expliciter le projet (objectifs, processus) et les rassurer sur les changements envisagés. Il m'importera de donner un sens à cette évolution. Par ailleurs, je proposerai une communication avec l'instance représentative des résidents à savoir le CVS en informant régulièrement des avancées de la mise en œuvre du projet.

4.4.4. La communication auprès des partenaires

Une communication avec les partenaires devra être investie et adaptée en fonction de l'interlocuteur. En effet, afin d'assurer le parcours de soins et de santé des résidents de la MAS, je dois m'engager dans un maillage territorial et affirmer la volonté d'une ouverture de l'établissement sur le territoire environnant. Il s'agit de développer des moyens de communication adaptés aux enjeux du parcours. Dès lors, je proposerai des outils de communication individualisés et formels tels que les courriers électroniques que j'associerai à des outils plus interactifs comme les réunions et les entretiens. En outre, je communiquerai avec les associations présentes sur le territoire dans un objectif de coopération. Inhérentes aux fonctions de direction, je dois engager un développement du réseau partenarial pour mutualiser les moyens et les connaissances. Cette coopération pourra être envisagée via la signature de conventions ou un groupement de coopération avec le secteur médico-social et le secteur sanitaire.

4.5. Une vision prospective pour promouvoir le parcours de soins et de santé

A l'instar des propositions d'accompagnement découvertes lors du benchmarking, je souhaite, à terme, mettre en place une « *communauté de la pratique* ». Celle-ci rassemblera des individualités pluri-disciplinaires (résidents et leurs proches, professionnels de la santé, professionnels socio-éducatifs) intéressées par l'accès aux soins. Les objectifs de la communauté de la pratique seront de :

- Repérer, valoriser et encourager les pratiques professionnelles qui favorisent l'accès aux soins ;
- Développer les compétences professionnelles dans l'accueil, l'évaluation et l'accompagnement des personnes avec TSA et de leurs proches lors des soins ;
- Expérimenter et partager des outils/ressources utiles à la préparation, l'organisation, la coordination et la réalisation des soins ;
- Faciliter la mise en réseau des différents acteurs ainsi que la circulation des informations importantes à connaître de la personne avec TSA (besoins spécifiques, comportement, communication, etc.) ;
- Contribuer au développement des connaissances et des applications pratiques.

Considérant la planification et la mise en oeuvre du PDC ainsi que la latence nécessaire à l'installation des nouvelles pratiques professionnelles, à compter de 2027, l'établissement pourra se positionner comme « acteur ressource » du territoire. Les équipes de la MAS l'Horizon seront en capacité de sensibiliser et former les partenaires en proposant une méthodologie d'accompagnement adaptée. À terme, la certification « Cap'Handéo⁷⁰ » pourrait être envisagée. En répondant aux exigences qualité définies par le cahier des charges, l'obtention de la certification permettra, à mon sens, une valorisation et une reconnaissance des pratiques professionnelles ainsi qu'un gage de qualité des prestations proposées.

4.6. Conclusion

Un projet n'a de sens que s'il est ancré en réponse à des besoins. L'élaboration de celui-ci s'appuie sur des éléments issus du diagnostic ainsi que sur l'alignement avec les politiques publiques et les ressources à disposition. Cette quatrième partie met en évidence que le projet ne peut s'apparenter à un simple programme ou plan d'actions. Bien qu'il s'agisse aussi d'une réponse à une injonction de l'autorité de tarification, il convient d'impliquer dès la conception du projet les différentes parties prenantes permettant d'enrichir l'intelligence collective et l'adhésion des acteurs. L'évolution des pratiques et la mise en place de nouvelles modalités d'accompagnement impactent la culture de référence institutionnelle et personnelle. La démarche d'ouverture sur le territoire environnant est un moyen de mobiliser des ressources externes afin d'améliorer la qualité des prestations. Le partenariat constituera un véritable levier de partage de savoir-faire et d'échanges de pratiques. Le déploiement de ce réseau doit se faire dans le respect de chacune des parties en définissant des objectifs communs.

Cette dernière partie me permet d'investir la fonction structurante du directeur se définissant par la conduite de l'organisation en fonction de but à atteindre et la prise de décisions. Cette fonction est mise en lumière par mon positionnement de communication mobilisant des actions avec des canaux adaptés en fonction de la cible. De même, l'activité d'évaluation, composante permanente du projet, apparaît comme un levier d'amélioration continue et me permettra d'ajuster les objectifs du projet via des actions correctives si nécessaire. La réussite de la mise en oeuvre du projet envisagé dépendra en partie de mon pilotage.

⁷⁰ « Cap'Handéo » est une démarche qualité qui s'adresse aux ESMS accompagnant des personnes avec un TSA. Celle-ci est soumise à une évaluation de la structure par une équipe composée d'un qualificateur (expert qualité), d'un représentant d'une association pour les personnes autistes (expert-usager) et d'un professionnel du secteur (expert-métier).

CONCLUSION

La symptomatologie des TSA peut impacter négativement l'accès aux soins médicaux et paramédicaux. En effet, les difficultés possiblement inhérentes au TSA comme les troubles de la communication ou encore les particularités sensorielles peuvent engendrer une limitation voire une impossibilité d'assurer un parcours de soins et de santé. Le projet d'intervention proposé se donne pour objectif une amélioration de l'accès aux soins des résidents et participe au respect du premier article de la Déclaration universelle des droits de l'homme qui mentionne que « *tous les êtres humains naissent libres et égaux en dignité et en droits* ». Bien que dépendant en partie du système de santé, l'accès aux soins ne peut être envisagé sans une évolution des pratiques professionnelles d'une part et sans le concours de toutes les parties prenantes d'autre part. En effet, la mise en œuvre du droit des résidents à bénéficier de l'offre de soins en milieu ordinaire nécessite un accompagnement spécifique.

La compréhension des TSA ainsi que les éléments issus du diagnostic ont mis en lumière la nécessité de faire évoluer les pratiques professionnelles et les modalités d'accompagnement des résidents. Directeur de l'établissement, ce constat m'amène à interroger l'adéquation entre l'offre de service et les besoins des adultes accompagnés. Tendre vers une diversification des pratiques professionnelles, induisant une acculturation, m'apparaît comme un axe prioritaire. Argumenté par l'évolution des politiques publiques, des orientations nationales et régionales en vigueur, le projet est une réponse nécessaire au respect des droits des résidents. En outre, propice à la mise en œuvre d'une réponse globale, une articulation des ressources territoriales (secteurs social, médico-social et sanitaire) apparaît comme une opportunité d'ouvrir l'établissement sur l'environnement externe. Aussi, le projet d'intervention sociale se modélisant comme la construction d'un environnement adapté aux besoins des résidents me permet d'engager l'élaboration et la mise en œuvre d'actions autour de la logique de parcours.

Convaincu par richesse que peut apporter une diversification des modalités d'accompagnement, le présent projet doit être mis en œuvre avec l'ensemble des parties prenantes. De même, la construction de réponses avec les acteurs du territoire permettra d'adapter la palette de services via une mutualisation de moyens et de compétences et contribuera au décloisonnement des secteurs. Les axes du nouveau projet seront intégrés, comme demandé par l'AIDAPHI, dans les fiches actions et le dialogue de gestion préparatoire à la signature du CPOM associatif.

À cœur de répondre aux besoins des résidents de la MAS L'Horizon, la mise en place d'un environnement adapté ne peut être fondée que sur un travail collégial en considérant d'une part le contexte d'intervention (histoire de l'établissement, culture des professionnels, évolution sociétale, etc.) et d'autre part les ressources. Par ailleurs, dans

une démarche d'amélioration continue de la qualité de service, l'accompagnement devra se coordonner avec le secteur sanitaire pour proposer une réponse adaptée afin d'assurer un parcours de soins et de santé sans rupture.

Écrit finalisant la formation CAFDES, ce mémoire représente une synthèse des connaissances, outils et méthodologies acquises ainsi que des expériences vécues ces deux dernières années. Les notions de décloisonnement des secteurs, de culture et de travail en réseau au service des parcours des usagers me sont apparues prépondérantes dans les différents modules de formation. Ce travail a également mis en exergue toutes les responsabilités qui transcendent les fonctions de directeur. À l'instar des conclusions de chacune des parties de cet écrit, la fonction de direction n'est pas unique. La pluralité des fonctions attendues en fait toute la richesse du métier. Parmi les interventions proposées dans la formation CAFDES, je retiens notamment celle de M. François NOBLE qui, en référence au « Manuel de direction en action sociale et médico-sociale », évoque la notion de « directeur ouvrier » en ce sens où nous participons à la construction d'une œuvre. La complexité est d'être en mesure de mobiliser et orchestrer les ressources disponibles au service d'un projet destiné à répondre aux besoins identifiés et cela en considérant l'environnement sociétal.

Bibliographie

OUVRAGES ET CHAPITRES D'OUVRAGES

- AUTISSIER, D. et MOUTOT, J.-M. (2016). *Méthode de conduite du changement: Diagnostic, accompagnement, performance*. Paris : Dunod. [ouvrage consulté le 26.07.2022].
- AUTISSIER, D., JOHNSON, K. et METAIS-WIERSCH, E. (2018). *Du changement à la transformation : Stratégie et pilotage de transformation*. Paris : Dunod.
- BATIFOULIER, F. (2019). *Manuel de direction en action sociale et médico-sociale, 2^{ème} édition*. Dunod.
- BETTELHEIM, B. (1969). *La forteresse vide*. Paris : Gallimard. [ouvrage consulté le 29.08.2021].
- BERRY, J.W. et SAM. D. (1997). Acculturation and adaptation, in J.W. BERRY, J.W., SEGALL, M.H., KAGITCIBASI, C., *Handbook of Cross-Cultural Psychology, Vol.3, Social Behavior Applications*. Boston : Allyn et Bacon. [ouvrage consulté le 26.02.2022]
- BLOCH, M.-A. et HÉNAUT, L. (2014). *Coordination et parcours : la dynamique du monde sanitaire, social et médico-social*. Dunod. [ouvrage consulté le 08.04.2022]
- BRÉCHON, P., LAURENT, A. et PERRINEAU, P. (2000). Introduction, in BRÉCHON, P., LAURENT, A. et PERRINEAU, P., *Les cultures politiques des Français (11-16)*. Paris : Presses de Sciences Po. [ouvrage consulté le 21.05.2022]
- CHAVANNE, P.-M., DESJACQUES, Y. et TRUONG, O. (2019). *Je manage avec bienveillance*. Eyrolles. [ouvrage consulté le 28.07.2022]
- JAEGER, M. (2012). *L'articulation du sanitaire et du social*. Dunod. [ouvrage consulté le 20.02.2022]
- LE BLANC, M. et GENDREAU, G. (2002). *Grille d'analyse pour la conception d'un programme d'activité de réadaptation pour adolescents*. Montréal : Boscoville. [ouvrage consulté le 15.03.2022]
- LEFÈVRE, P. (2016). *Guide du cadre responsable de service en action sociale et médico-sociale, 4^{ème} édition*. Dunod. [ouvrage consulté le 12.06.2022]
- LINTON, R., REDFIELD, R. et HERSKOVITS, M. (1936). *Memorandum on the study of acculturation*. American Anthropologist. [ouvrage consulté le 19.06.2022]
- LOUBAT, J.-R. (2017). *Coordonner parcours et projets personnalisés en action sociale et médico-sociale, 2^{ème} édition*. Paris : Dunod. [ouvrage consulté le 05.11.2021]

- MARSAN, C. (2008). Chapitre 3. La résistance au changement, *in* MARSAN, C., *Réussir le changement : Comment sortir des blocages individuels et collectifs ? (75-108)*. Louvain-la-Neuve : De Boeck Supérieur. [ouvrage consulté le 26.07.2022]
- MIRAMON, J.-M. (2020). *Manager le changement dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux, 4e édition*. Rennes : Presses de l'EHESP.
- MUCHIELLI, R. et BOURCIER-MUCHIELLI, A. (1969). *Lexique des sciences sociales*. Entreprise moderne d'édition. [ouvrage consulté le 09.04.2022]
- MORIN, E. (1990), *Introduction à la pensée complexe (10)*. Paris : ESF. [ouvrage consulté le 05.05.2022]
- RENOU, M. (2005). *Psychoéducation : une conception, une méthode*. Béliveau édition. [ouvrage consulté le 18.12.2021]
- SCHEIN, E.H. (2004). *Organizational Culture and Leadership, 3rd Edition*, San Francisco : Jossey-Bass. [ouvrage consulté le 21.08.2022]
- SCHOVANEC, J. (2012). *Je suis à l'Est ! Savant et autiste, un témoignage unique*. Paris : Plon.
- VAN LAETHEM, N. (2019). Outil 17, La sociodynamique, *in* VAN LAETHEM, N., *La méga boîte à outils de l'agilité (62-65)*. Paris : Dunod.
- WILLAYE, E. et MAGEROTTE, G. (2014). *Evaluation et intervention auprès des comportements défis, 2ème édition*. De Boeck Supérieur.

ARTICLES

- BARUCH, C., GIBEAULT, A. et LOUKOMSKAÏA, M. (2005). Évaluation de psychothérapies psychanalytiques : une étude pilote. *Dans Clinique méditerranéennes*, n°71, p.259-267.
- BILDER, D., BOTTS, E.L., SMITH, K.R., PIMENTEL, R., FARLEY, M., VISKOCHIL, J., MCMAHON, W.M., BLOCK, H., RITVO, E., RITVO, R.A. et COON, H. (2013). Excess mortality and causes of death in autism spectrum disorders : a follow up of the 1980s Utah/UCLA autism epidemiologic study, *J. Autism Dev Disord*, 43 (5) : 1196-204.
- CANITANO, R. (2007). Epilepsy in autism spectrum disorders, *Eur Child Adolesc Psychiatry*, 16 : 61– 66.
- CHAKRABARTI, S. et FOMBONNE, E. (2005). Pervasive developmental disorders in preschool children: confirmation of high prevalence, *Am J Psychiatry*, 162 (6) : 1133-41.
- CHAMAK B. (2008). Autism and Social Movements: French Parents' Associations and International Autistic Individuals' Organizations, *Sociology of Health*, 30 (1), 76-96.

- COUTURIER, J.L., SPEECHLEY, K.N., STEELE, M., NORMAN, R., STRINGER, B. et NICOLSON, R. (2005), Parental perception of sleep problems in children of normal intelligence with pervasive developmental disorders: prevalence, severity, and pattern, *Am Acad Child Adolesc Psychiatry*, 44 (8) : 815-22.
- DACHEZ, J., N'DOBO, A., NAVARRO CARRASCAL, O. (2016). Représentation sociale de l'autisme, *Les Cahiers Internationaux de Psychologie Sociale*, vol.112, pp. 477-500.
- EMERSON, E. (2001). Challenging Behaviour : Analysis and Intervention in People with Severe Learning Disabilities, *Cambridge University Press*, Cambridge, p. 3.
- GERNSBACHER, M.A., DAWSON et M., GOLDSMITH, H.H. (2005), Three Reasons Not to Believe in an Autism Epidemic, *Curr Dir Psychol Sci.*, 14 (2) : 55-58.
- GILLBERG, C., BILLSTEDT, E. et SUNDH, V. (2010). Mortality in autism: a prospective longitudinal community-based study, *J Autism Dev Disord*, 40 (3) : 352-7.
- GOLDMAN, S.E., SURDYKA, K., CUEVAS, R., ADKINS, K., WANG, L. et MALOW, B.A. (2009). Defining the sleep phenotype in children with autism, *Dev Neuropsychol*, 34 (5) : 560-573.
- HA, C., CHIN, F. et CHAN CHEE, C. (2020). Troubles du spectre de l'autisme : estimation de la prévalence à partir du recours aux soins dans le Système national des données de santé, France, 2010-2017, *Bull Epidémiol Hebd*, 6-7 : 136-43.
- HIRVIKOSKI, T., MITTENDORFER-RUTZ, E., BOMAN, M., LARSSON, H., LICHTENSTEIN, P. et BÖLTE, S. (2016). Premature mortality in autism spectrum disorder, *Br J Psychiatry*, 208 (3) : 232-8.
- ISAGER, T. (1999). Mortality and Causes of death in Pervasive Developmental Disorders, *Autism, Sage publication*, 3 : 7-16.
- KANNER, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact, *The Nervous child*, vol. II, n°3, p. 217-250.
- KOUPERNIK, C. et EISENBERG, L. (1969), Réflexions sur l'autisme infantile (1943-1969), *Confrontations psychiatriques*, n°3, p.47.
- MAGEROTTE, G. (2001). Modalités de l'intervention précoce en autisme, *Le bulletin scientifique de l'ARAPI*, 7, 39-42.
- MUKADDES, N.M., KILINCASLAN, A., KUCUKYAZICI, G., SEVKETOGLU, T. et TUNCER, S. (2007). Autism in Visually Impaired Individuals, *Psychiatry Clinical Neurosciences*, 39-44.
- ROSENHALL, U., NORDIN, V., SANDSTROM, M., AHLSEN, G. et GILLBERG, C. (1999). Autism and Hearing Loss, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 29, 349-357.

SIMONOFF, E., PICKLES, A., CHARMAN, T., CHANDLER, S., LOUCAS, T. et BAIRD, G. (2008). Psychiatric disorders in children with autism spectrum disorders : prevalence, comorbidity, and associated factors in a population-derived sample, *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*, 47(8) : 921-9.

SKINNER, B.F. (1958). Teaching Machines, From the experimental study of learning come devices which arrange optimal conditions for self-instruction, *Reprinted from Science*, Vol.128, n°3330.

WULF, C. (2014). Mimésis et apprentissage culturel, *Le Télémaque*, vol. 45, no. 1, pp. 123-136.

CLASSIFICATIONS INTERNATIONALES CONSULTÉES

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. (1994). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 4th edition*. Elsevier-Masson.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, CROCCO, M.-A., GUELFI, J.-D., BOYER, P., PULL, C.-B. et PULL, M.-C. (2015). *DSM-5 - Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, 5e édition*. Elsevier Masson.

ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (1992). *CIM-10 : Classification internationale des troubles mentaux et des troubles du comportement : descriptions cliniques et directives pour le diagnostic, 10ème édition*. Paris : Masson.

ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (2001). *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé*. Genève : OMS.

ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (2018). *Classification Internationale des Maladies, 11ème édition*. Genève : OMS.

WOOD, P.H.N. (1975). *Classification of impairments and handicaps*. Document non publié, WHO/ICD 9/REV. CONFn5.15.

RAPPORTS

ARS CENTRE-VAL DE LOIRE ET ANAP (2020), *Indices de performance des MAS en 2019*, Source 2020 ATIH : 26 / 29 MAS, <https://www.centre-val-de-loire.ars.sante.fr/media/93537/download?inline> [Consulté le 30 juillet 2021].

AUTISM SPECTRUM DISORDERS IN EUROPE UNION (2018), *ASDEU programme summary report*, <http://asdeu.eu/wp-content/uploads/2016/12/ASDEUExecSummary27September2018.pdf> [Consulté le 30 mars 2022].

- AUZANNEAU, N. et WEIDMANN, A. (2010), *Connaissance et perception de l'autisme : étude miroir auprès des français et des professionnels de santé*, [http://www.opinionway.com/pdf/autisme_-_mars_2010_vf_\[mode_de_compatibilite\].pdf](http://www.opinionway.com/pdf/autisme_-_mars_2010_vf_[mode_de_compatibilite].pdf) [Consulté le 30 mars 2022].
- AUZANNEAU, N. et CHARDRON, S., (2012), *Autisme, clichés et préjugés*, http://www.opinionway.com/pdf/bj8208-collectif-autisme-_autisme_cliches_et_prejuges_version_site_internet_-_opinionway.pdf [Consulté le 30 mars 2022].
- BERGERON, T., EIDELIMAN, J.-S. (2018), *Les personnes accueillies dans les établissements et services médico-sociaux pour enfants ou adultes handicapés en 2014 - Résultats de l'enquête ES-Handicap 2014*. DRESS : Les Dossiers de la DREES n°28.
- BERGERON, T., DAUPHIN, L. (2020), *L'offre d'accueil des personnes handicapées dans les établissements et services médico-sociaux fin 2018*. DRESS, Les Dossiers de la DREES n°1170.
- COMPAGNON, C., CORLAY, D., PETREAU, G. (2017), *Evaluation du 3ème plan autisme dans la perspective de l'élaboration d'un 4ème plan - Rapport Tome I*, rapport IGAS n°2016-094R / IGEN n°2017-031.
- COUR DES COMPTES (2017), *Évaluation de la politique en direction des personnes présentant des troubles du spectre de l'autisme*, enquête demandée par le Comité d'évaluation et de contrôle des politiques publiques de l'Assemblée nationale.
- DENORMANDIE, P., CORNU-PAUCHET, M. (2018), *L'accès aux droits et aux soins des personnes en situation de handicap et des personnes en situation de précarité*, mission confiée par le Ministère des Solidarités et de la Santé et le Secrétariat d'Etat chargé des personnes handicapées.
- DRESS, INSTITUT NATIONAL DE LA JEUNESSE ET DE L'ÉDUCATION POPULAIRE, MISSION ENQUÊTES, DONNÉES ET ÉTUDES STATISTIQUES, DIRECTIONS RÉGIONALES DE LA JEUNESSE, DES SPORTS ET DE LA COHÉSION SOCIALE (2020), *Panorama statistique Jeunesse Sports Cohésion sociale - Les régions française 2019*, <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/panorama/panorama2019/>
- FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DE L'AUTISME (2021), *L'autisme en chiffres*, <https://www.autisme.qc.ca/tsa/lautisme-en-chiffres.html> [Consulté le 02.10.2021].
- JACOB, P. (2012), *Pour la personne handicapée : Un parcours de soins sans rupture d'accompagnement. L'hospitalisation au domicile social ou médico-social*, en mission auprès de Madame Nora BERRA, Secrétaire d'Etat en charge de la santé, en lien avec Madame Marie-Anne MONTCHAMP, Secrétaire d'Etat auprès de la Ministre des solidarités et de la cohésion sociale.

PIVETEAU, D., ACEF, S., DEBRABANT, F.X., JAFFRE, D., PERRIN et A. (2014), *Zéro sans solution* » : *Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches, Tome 1, Rapport*. Paris : Ministère des Affaires sociales et de la santé.

SANTÉ PUBLIQUE FRANCE (2020), *Troubles du spectre de l'autisme en France. Estimation de la prévalence à partir du recours aux soins dans le Système national des données de santé (SNDS), France, 2010-2017*.

PLANS ET SCHÉMAS

ARS CENTRE-VAL DE LOIRE (2018), *Projet Régional de Santé 2018-2022* [en ligne], disponible sur internet : http://www.ars-centre-val-de-loire.fr/prs/schema_regional_de_sante/index.html#page=1 [consulté le 26.07.2021].

DÉPARTEMENT DE L'INDRE (2021), *Schéma départemental du handicap 2021-2025* [en ligne], disponible sur internet : <https://www.indre.fr/sites/default/files/pages/info/Schéma%20départemental%20du%20handicap%202021-2025.pdf> [consulté le 26.07.2021].

MINISTÈRE CHARGÉ DES PERSONNES HANDICAPÉES ET DE LA LUTTE CONTRE L'EXCLUSION, (2013), *3^{ème} plan autisme 2013-2017*.

MINISTÈRE DES SOLIDARITÉS ET DE LA SANTÉ (2018), *Feuille de route Santé mentale et psychiatrie, Comité Stratégique de la Santé Mentale et de la Psychiatrie*.

SECURITAIRE D'ETAT AUPRES DU PREMIER MINISTRE CHARGÉE DES PERSONNES HANDICAPÉE, INSPECTRICE GÉNÉRALE DES AFFAIRES SOCIALES (2018), *Stratégie nationale pour l'Autisme au sein des troubles du neuro-développement* [en ligne], disponible sur internet : <https://handicap.gouv.fr/archives/ancienne-rub-autism/archives-2021/la-strategie-2018-2022/> [Consulté le 25.07.2021].

RECOMMANDATIONS

ANESM (2013), *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. L'accompagnement à la santé de la personne handicapée*, disponible sur internet : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/anesm-rbpp-accompagnement_sante-juillet_2013.pdf [consulté le 01.12.2021].

ANESM/HAS (juin 2008), *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre* [en ligne], disponible sur internet : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/reco_bientraitance.pdf [consulté le 01.12.2021].

ANESM/HAS (décembre 2008), *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, Les attentes de la personne et le projet personnalisé* [en ligne], disponible sur internet : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/reco_projet.pdf [consulté le 10.08.2021].

ANESM/HAS (mai 2010), *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, Elaboration, rédaction, et animation du projet d'établissement ou de service* [en ligne], disponible sur internet : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/anesm_synthese-bleu-pe-ps.pdf [consulté le 10.11.2021].

ANESM/HAS (mars 2012), *Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent* [en ligne], disponible sur internet : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-07/autisme_enfant_reco2clics_vd.pdf [consulté le 28.07.2021].

ANESM/HAS (juillet 2016), *Recommandations des bonnes pratiques professionnelles, Les « comportements-problème » : prévention et réponses au sein des établissements et services intervenants auprès des enfants et adultes handicapés* [en ligne], disponible sur internet : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/rbpp_comportements_problemes_volets_1_et_2.pdf [consulté le 28.07.2021].

ANESM ET COLLÈGE DE LA HAS (décembre 2017), *Recommandations de bonne pratique, Trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie de l'adulte, Méthode Recommandations par consensus formalisé* [en ligne], disponible sur internet : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-02/20180213_recommandations_vdef.pdf [consulté le 25.07.2021].

HAS (mai 2012), *Recommandations de bonne pratique. Délivrance de l'information à la personne sur son état de santé*, disponible sur internet : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-06/recommandations_delivrance_de_linformation_a_la_personne_sur_son_etat_de_sante.pdf [consulté le 01.12.2021].

HAS (juillet 2019), *Les parcours de soins, modèle de plan personnalisé de coordination en santé* [en ligne], disponible sur internet : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2019-07/app_282_modele_ppcs_web.pdf [consulté le 24.11.2021].

DÉCLARATIONS, CHARTES ET CONVENTIONS SUPRANATIONALES

HAUT COMMISSARIAT DES NATIONS UNIES AUX DROITS DE L'HOMME. Déclaration des droits des personnes handicapées, proclamée par l'Assemblée générale de l'Organisation des Nations Unies le 9 décembre 1975, résolution 3447, Genève, Suisse.

ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ. Déclaration des droits du déficient mental, proclamée par l'Assemblée générale dans sa résolution 2856 (XXVI) du 20 décembre 1971.

ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ. Charte d'OTTAWA pour la promotion de la Santé, établie à l'issue de la première Conférence internationale pour la promotion de la santé « Vers une nouvelle santé publique », 17-21 novembre 1986, Ottawa (Ontario), Canada, 4 p.

ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ. Règles pour l'égalisation des chances des handicapés, adoptée par l'Assemblée Générale, Quarant-huitième session, du 20 décembre 1993.

ORGANISATION DES NATIONS UNIES. Déclaration universelle des droits de l'homme, adoptée par l'Assemblée générale des Nations unies le 10 décembre 1948, par la résolution 217 (III) A, Paris, France.

ORGANISATION DES NATIONS UNIES. Convention relative aux droits des personnes handicapées, adoptée par l'Assemblée générale en séance plénière le 13 décembre 2006.

PARLEMENT EUROPÉEN. Charte européenne des droits des personnes autistes, présentée lors du 4^e Congrès Autisme-Europe, La Haye, le 10 mai 1992 et adoptée sous forme de Déclaration écrite par le Parlement Européen le le 9 mai 1996.

UNION EUROPÉENNE. Traité d'Amsterdam modifiant le Traité sur l'Union européenne, les traités instituant les Communautés européennes et certains actes connexes, Journal officiel des Communautés européennes n°C340, du 10 novembre 1997, signé le 2 octobre 1997, entré en vigueur le 1er mai 1999.

UNION EUROPÉENNE. Charte des droits fondamentaux de l'Union Européenne, Journal officiel des Communautés européennes n°C364/1, 18 décembre 2000.

LÉGISLATION

ARRÊTÉS

MINISTRE DE LA SANTÉ, DE LA FAMILLE ET DES PERSONNES HANDICAPÉES, MINISTRE DE L'INTÉRIEUR, DE LA SÉCURITÉ INTÉRIEURE ET DES LIBERTÉS LOCALES, MINISTRE DES AFFAIRES SOCIALES, DU TRAVAIL ET DE LA SOLIDARITÉ, MINISTRE DE LA JUSTICE, MINISTRE DÉLÉGUÉ AUX LIBERTÉS LOCALES, MINISTRE DÉLÉGUÉ À LA FAMILLE. Arrêté du 8 septembre 2003 relatif à la charte des droits et libertés de la personne accueillie, mentionnée à l'article L. 311-4 du code de l'action sociale et des familles. [en ligne].

Journal officiel, n°234, du 9 octobre 2003. [consulté le 29.07.2021], disponible sur internet : <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000244248/>

CIRCULAIRES

MINISTRE D'ÉTAT, MINISTRE DES AFFAIRES SOCIALES, DE LA SANTÉ ET DE LA VILLE, MINISTRE DE L'ÉDUCATION NATIONALE, MINISTRE DÉLÉGUÉ À LA SANTÉ. 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, Bulletin officiel de l'éducation nationale, n°27, 6 juillet 1995.

MINISTRE DE LA SANTÉ ET DES FAMILLES, MINISTRE DU BUDGET, SECRÉTAIRE D'ÉTAT AUPRÈS DU MINISTRE DE LA SANTÉ ET DE LA FAMILLE. Circulaire du 28 décembre 1978 relative aux modalités d'application de l'article 46 de la loi n°75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées [en ligne]. Journal officiel, n°0056, du 8 mars 1979. [consulté le 20.07.2021], disponible sur internet : <https://www.legifrance.gouv.fr/download/securePrint?token=9iFTF!HvCx4xjTuKfM2S>

MINISTRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ, CAISSE NATIONALE DE SOLIDARITÉ POUR L'AUTONOMIE. Circulaire n°DGCS/3B/2017/148 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 », de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale (2017-2021) et de la mise en œuvre des décisions du CIH du 2 décembre 2016.

MINISTRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ, MINISTRE DE L'ÉGALITÉ DES TERRITOIRES ET DU LOGEMENT. Circulaire n°DGCS/SD5C/2013/300 du 25 juillet 2013 relative à la mise en œuvre du contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens prévu à l'article L. 313-11 du code de l'action sociale et des familles.

DÉCRETS

PREMIER MINISTRE, MINISTRE DE LA SANTÉ ET DES SOLIDARITÉS, MINISTRE DE L'INTÉRIEUR ET DE L'AMÉNAGEMENT DU TERRITOIRE, MINISTRE DE L'EMPLOI, DE LA COHÉSION SOCIALE ET DU LOGEMENT, MINISTRE DE L'ÉDUCATION NATIONALE, DE L'ENSEIGNEMENT SUPÉRIEUR ET DE LA RECHERCHE, MINISTRE DE L'AGRICULTURE ET DE LA PÊCHE, MINISTRE DÉLÉGUÉ AUX COLLECTIVITÉS TERRITORIALES, MINISTRE DÉLÉGUÉ À LA SÉCURITÉ SOCIALE, AUX PERSONNES ÂGÉES, AUX PERSONNES HANDICAPÉES ET À LA FAMILLE. Décret n°2005-1589 du 19 décembre 2005 relatif à la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées et modifiant le code de l'action sociale et des familles (partie réglementaire) [en ligne]. Journal officiel, n°295 du 20 décembre 2005. [consulté le 20.09.2021], disponible sur internet : <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000263745>

PREMIER MINISTRE, MINISTRE DU TRAVAIL, MINISTRE D'ÉTAT, MINISTRE DE LA TRANSITION ÉCOLOGIQUE ET SOLIDAIRE, MINISTRE DES SOLIDARITÉS ET DE LA SANTÉ, MINISTRE DE L'ÉDUCATION NATIONALE ET DE LA JEUNESSE, MINISTRE DE L'ENSEIGNEMENT SUPÉRIEUR, DE LA RECHERCHE ET DE L'INNOVATION, MINISTRE DE LA CULTURE, MINISTRE DE L'AGRICULTURE ET DE L'ALIMENTATION, MINISTRE DES SPORTS, MINISTRE AUPRÈS DU MINISTRE D'ÉTAT, MINISTRE DE LA TRANSITION ÉCOLOGIQUE ET SOLIDAIRE, CHARGÉE DES TRANSPORTS. Décret n°2019-14 du 8 janvier 2019 relatif au cadre national des certifications professionnelles. JORF n°0007 du 9 janvier 2019. [consulté le 08.07.2022], disponible sur internet : <https://www.legifrance.gouv.fr/download/pdf?id=SeCIViiZ5iLmRN1stbL9czFIVRKUN-sUNK3r-G5ek4A=>

PREMIER MINISTRE, MINISTRE DES SOLIDARITÉS ET DE LA SANTÉ, SECRÉTAIRE D'ÉTAT AUPRÈS DU PREMIER MINISTRE, CHARGÉE DES PERSONNES HANDICAPÉES. Décret n°2018-467 du 11 juin 2018 relatif à l'intégration de l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) au sein de la Haute Autorité de santé (HAS) [en ligne]. Journal officiel n°0133 du 12 juin 2018. [consulté le 25.09.2021], disponible sur internet : <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000037047152>

INSTRUCTIONS

MINISTRE DES SOLIDARITÉS ET DE LA SANTÉ, SECRÉTAIRE D'ÉTAT AUPRÈS DU PREMIER MINISTRE. 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 au sein des troubles du neuro-développement 2018-2022, Bulletin Officiel Santé – Protection sociale – Solidarité, n°2019/4, du 15 mai 2019.

LOIS

LE PRÉSIDENT DE LA RÉPUBLIQUE, PREMIER MINISTRE, MINISTRE D'ÉTAT, MINISTRE DE L'INTÉRIEUR, GARDE DES SCEAUX, MINISTRE DE L'ÉCONOMIE ET DES FINANCES, MINISTRE DE L'ÉDUCATION, MINISTRE DE L'ÉQUIPEMENT, MINISTRE DE L'AGRICULTURE, MINISTRE DU TRAVAIL, MINISTRE DE LA SANTÉ, SECRÉTAIRE D'ÉTAT AUX TRANSPORTS, SECRÉTAIRE D'ÉTAT AUX DÉPARTEMENTS ET TERRITOIRE D'OUTRE-MER. Loi n°75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées [en ligne]. Journal officiel, n°0151, du 1 juillet 1975. [consulté le 16.10.2021], disponible sur internet : <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000333976>

LE PRÉSIDENT DE LA RÉPUBLIQUE, PREMIER MINISTRE, MINISTRE DE L'INTÉRIEUR, MINISTRE DE LA JUSTICE, MINISTRE DE L'ÉCONOMIE ET DES FINANCES, MINISTRE DE L'INTÉRIEUR, MINISTRE DE L'AGRICULTURE, MINISTRE DU TRAVAIL, MINISTRE DE LA SANTÉ, SECRÉTAIRE D'ÉTAT AUX DÉPARTEMENTS ET TERRITOIRES D'OUTRES-MERS, SÉNAT, ASSEMBLÉE NATIONALE. Loi n°75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions

sociales et médico-sociales [en ligne]. Journal officiel, n°0151, du 1 juillet 1975. [consulté le 18.09.2021], disponible sur internet : <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000699217/>

LE PRÉSIDENT DE LA RÉPUBLIQUE, PREMIER MINISTRE, MINISTRE DU TRAVAIL ET DES AFFAIRES SOCIALES, SECRÉTAIRE D'ÉTAT À LA SANTÉ ET À LA SÉCURITÉ SOCIALE. Loi n°96-1076 du 11 décembre 1996 modifiant la loi n°75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales et tendant à assurer une prise en charge adaptée de l'autisme [en ligne]. Journal officiel, n°289, du 12 décembre 1996. [consulté le 20.07.2021], disponible sur internet : <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000215460/>

LE PRÉSIDENT DE LA RÉPUBLIQUE, PREMIER MINISTRE, MINISTRE DE L'EMPLOI ET DE LA SOLIDARITÉ, GARDE DES SCEAUX, MINISTRE DE LA JUSTICE, MINISTRE DE L'INTÉRIEUR, MINISTRE DÉLÉGUÉE À LA FAMILLE, À L'ENFANCE ET AUX PERSONNES HANDICAPÉES, MINISTRE DÉLÉGUÉ À LA SANTÉ, SECRÉTAIRE D'ÉTAT AUX PERSONNES ÂGÉES. Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale [en ligne]. Journal officiel, du 3 janvier 2002, Texte n°2. [consulté le 20.09.2021], disponible sur internet : <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000215460/>

LE PRÉSIDENT DE LA RÉPUBLIQUE, PREMIER MINISTRE, MINISTRE DE L'ÉDUCATION NATIONALE, DE L'ENSEIGNEMENT SUPÉRIEUR ET DE LA RECHERCHE, MINISTRE DE L'INTÉRIEUR, DE LA SÉCURITÉ INTÉRIEURE ET DES LIBERTÉS LOCALES, MINISTRE DE L'EMPLOI, DU TRAVAIL ET DE LA COHÉSION SOCIALE, MINISTRE DES SOLIDARITÉS, DE LA SANTÉ ET DE LA FAMILLE, MINISTRE DE LA JUSTICE, MINISTRE DE L'ÉCONOMIE, DES FINANCES ET DE L'INDUSTRIE, MINISTRE DE L'ÉQUIPEMENT, DES TRANSPORTS, DE L'AMÉNAGEMENT DU TERRITOIRE, DU TOURISME ET DE LA MER, MINISTRE DE LA FONCTION PUBLIQUE ET DE LA RÉFORME DE L'ÉTAT, MINISTRE DE L'AGRICULTURE, DE L'ALIMENTATION, DE LA PÊCHE ET DE LA RURALITÉ, MINISTRE DE LA CULTURE ET DE LA COMMUNICATION, MINISTRE DES PETITES ET MOYENNES ENTREPRISES, DU COMMERCE, DE L'ARTISANAT, DES PROFESSIONS LIBÉRALES ET DE LA CONSOMMATION, MINISTRE DE L'OUTRE-MER, MINISTRE DÉLÉGUÉE À L'INTÉRIEUR, MINISTRE DÉLÉGUÉ AU BUDGET ET À LA RÉFORME BUDGÉTAIRE, MINISTRE DÉLÉGUÉ À LA RECHERCHE, MINISTRE DÉLÉGUÉ AUX RELATIONS DU TRAVAIL, MINISTRE DÉLÉGUÉ AU LOGEMENT ET À LA VILLE, SECRÉTAIRE D'ÉTAT AUX PERSONNES HANDICAPÉES, SECRÉTAIRE D'ÉTAT AUX PERSONNES ÂGÉES, SECRÉTAIRE D'ÉTAT À LA RÉFORME DE L'ÉTAT, SECRÉTAIRE D'ÉTAT AUX TRANSPORTS ET À LA MER, SECRÉTAIRE D'ÉTAT À L'AGRICULTURE, À L'ALIMENTATION, À LA PÊCHE ET À LA RURALITÉ. Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées [en ligne]. Journal officiel, n°36 du 12 février 2005. [visité le 20.09.2021], disponible sur internet : <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000809647/>

LE PRÉSIDENT DE LA RÉPUBLIQUE, PREMIER MINISTRE, MINISTRE DE L'INTÉRIEUR, DE L'OUTRE-MER ET DES COLLECTIVITÉS TERRITORIALES, MINISTRE DU TRAVAIL, DES RELATIONS SOCIALES, DE LA FAMILLE, DE LA SOLIDARITÉ ET DE LA VILLE, MINISTRE DU BUDGET, DES COMPTES PUBLICS, DE LA FONCTION PUBLIQUE ET DE LA RÉFORME DE L'ÉTAT, MINISTRE DE L'ENSEIGNEMENT SUPÉRIEUR ET DE LA RECHERCHE, MINISTRE DE LA SANTÉ ET DES SPORTS. Loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires [en ligne]. Journal officiel, n°0167, du 22 juillet 2009. [visité le 20.07.2021], disponible sur internet : <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000020879475>

LE PRÉSIDENT DE LA RÉPUBLIQUE, PREMIER MINISTRE, MINISTRE DES AFFAIRES ÉTRANGÈRES ET EUROPÉENNES. Loi n°2009-1791 du 31 décembre 2009 autorisant la ratification de la convention relative aux droits des personnes handicapées [en ligne]. Journal officiel, n°0002, du 3 janvier 2010. [visité le 24.07.2021], disponible sur internet : <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000021575026>

LE PRÉSIDENT DE LA RÉPUBLIQUE, PREMIER MINISTRE, MINISTRE DE L'ÉCOLOGIE, DU DÉVELOPPEMENT DURABLE ET DE L'ÉNERGIE, MINISTRE DE L'ÉDUCATION NATIONALE, DE L'ENSEIGNEMENT SUPÉRIEUR ET DE LA RECHERCHE, MINISTRE DE LA JUSTICE, MINISTRE DES FINANCES ET DES COMPTES PUBLICS, MINISTRE DE LA DÉFENSE, MINISTRE DES AFFAIRES SOCIALES, DE LA SANTÉ ET DES DROITS DES FEMMES, MINISTRE DU TRAVAIL, DE L'EMPLOI, DE LA FORMATION PROFESSIONNELLE ET DU DIALOGUE SOCIAL, MINISTRE DE L'INTÉRIEUR, MINISTRE DE L'AGRICULTURE, DE L'AGROALIMENTAIRE ET DE LA FORÊT, PORTE-PAROLE DU GOUVERNEMENT, MINISTRE DE L'ÉCONOMIE, DE L'INDUSTRIE ET DU NUMÉRIQUE, MINISTRE DE LA VILLE, DE LA JEUNESSE ET DES SPORTS, MINISTRE DES OUTRE-MER. LOI n°2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé. JORF n°0022 du 27 janvier 2016. [consulté le 02.12.2021], disponible sur internet : <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000031912641/>

LE PRÉSIDENT DE LA RÉPUBLIQUE, PREMIER MINISTRE, MINISTRE DE L'INTÉRIEUR, MINISTRE DE LA TRANSITION ÉCOLOGIQUE ET SOLIDAIRE, MINISTRE DE LA JUSTICE, MINISTRE DES SOLIDARITÉS ET DE LA SANTÉ, MINISTRE DE L'ÉCONOMIE ET DES FINANCES, MINISTRE DE LA CULTURE, MINISTRE DU TRAVAIL, MINISTRE DE L'ÉDUCATION NATIONALE, MINISTRE DE L'ACTION ET DES COMPTES PUBLICS, MINISTRE DE L'ENSEIGNEMENT SUPÉRIEUR, DE LA RECHERCHE ET DE L'INNOVATION, MINISTRE DES OUTRE-MER, MINISTRE DES SPORTS, SECRÉTAIRE D'ÉTAT AUPRÈS DU PREMIER MINISTRE, CHARGÉE DE L'ÉGALITÉ ENTRE LES FEMMES ET LES HOMMES, SECRÉTAIRE D'ÉTAT AUPRÈS DU PREMIER MINISTRE, CHARGÉE DES PERSONNES HANDICAPÉES, SECRÉTAIRE D'ÉTAT AUPRÈS DU PREMIER MINISTRE, CHARGÉ DU NUMÉRIQUE. Loi n°2018-771 du 5 septembre 2018 pour la liberté de choisir son avenir professionnel. JORF n°0205 du 6 septembre 2018. [consulté le 06 mai 2022], disponible sur internet : <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000037367660/>

Glossaire

Autodétermination : L'autodétermination a été définie par WEHMEYER ET SANDS en 1996 comme la capacité à agir et à gouverner sa vie, à choisir et à prendre des décisions libres d'influences et d'interférences externes exagérées.

CIM : La CIM est l'acronyme de « Classification Internationale des Maladies ». Il s'agit d'une classification médicale publiée par l'Organisation mondiale de la santé (OMS).

Comorbidité : En médecine, le terme « comorbidité » désigne la présence de maladies et/ou divers troubles aigus ou chroniques s'ajoutant à la maladie initiale.

Dissonance cognitive : La dissonance cognitive est la théorie selon laquelle une personne qui se trouve confrontée simultanément à des informations, opinions, comportements ou croyances qui la concernent directement et qui sont incompatibles entre elles, ressent un état de tension désagréable.

DSM : Le DSM est le « Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders », traduit par « Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux ». Il est utilisé internationalement comme référence pour les diagnostics des troubles mentaux via la description des critères diagnostiques. Il est publié par l'American Psychiatric Association (traduction française par Elsevier-Masson).

Étiologie : Étude des causes des maladies.

Indicateur : Un indicateur est une valeur relative qui permet d'évaluer en quoi une activité participe à la réalisation d'un objectif. Repères chiffré, l'indicateur peut être rapporté un objectif permettant une appréciation de l'évolution.

Neuropsychologie : La neuropsychologie, une spécialité de la psychologie, fournit une compréhension scientifique des relations qu'entretiennent le cerveau, les fonctions cognitives et le comportement.

Nosographie : Description et classification méthodique des maladies d'après leurs caractères distinctifs. Elle est également appelée « histoire de la maladie ».

Potomanie : Besoin irréprouvable et permanent de boire de grandes quantités de liquides, surtout de l'eau, même en l'absence de soif. Il s'agit d'un trouble du comportement alimentaire.

Psychose infantile : La psychose infantile fait partie de ce qu'on appelle les Troubles Envahissants du Développement (TED). Se manifestant avant l'âge de trois ans, elle se caractérise par une perturbation des interactions sociales, de la communication et du comportement.

Qualité de vie au travail (QVT) : Selon l'Accord National Interprofessionnel sur l'égalité professionnelle et la qualité de vie au travail, la QVT est définie comme étant « *les conditions dans lesquelles les salariés exercent leur travail, et leur capacité à s'exprimer et à agir sur le contenu de celui-ci, déterminent la perception de la qualité de vie au travail qui en résulte* ».

Recommandation : proposition développée méthodiquement pour aider le praticien et le patient à chercher les soins les plus appropriés dans des circonstances cliniques données.

Stéréotypie : Tendance à répéter les mêmes gestes, paroles ou comportements. Il existe plusieurs formes de stéréotypies : stéréotypies motrices, stéréotypies liées aux objets, stéréotypies vocales, stéréotypies sensorielles.

Trouble du neurodéveloppement (TND) : Les TND se caractérisent par une perturbation du développement cognitif et/ou affectif de l'enfant qui entraîne un retentissement important sur le fonctionnement adaptatif scolaire, social et familial. Sont intégrés notamment dans la classification : les troubles du spectre de l'autisme (TSA), les troubles avec déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH), les troubles du développement intellectuels (TDI), le trouble spécifique du langage et des apprentissages (TSLA), les troubles du développement de la coordination motrice.

Trouble envahissant du développement (TED) : Notion définie dans le DSM-IV, les TED sont caractérisés par des déficits sévères et une altération envahissante de plusieurs secteurs du développement – capacités d'interactions sociales réciproques, capacités de communication – ou par la présence de comportements, d'intérêts et d'activités stéréotypés. Sont intégrés dans la classification des TED : l'autisme, le syndrome de Rett, le syndrome d'Asperger, le trouble désintégratif de l'enfance et le trouble envahissant du développement non spécifié.

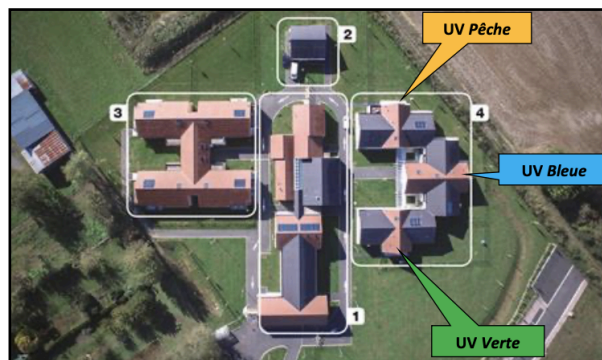
Liste des annexes

Annexe 1.	La présentation de la MAS l'Horizon	II - V
Annexe 2.	La présentation de l'association gestionnaire : AIDAPHI	VI - VII
Annexe 3.	La classification des Troubles du Spectre de l'Autisme (DSM-5)	VIII - IX
Annexe 4.	Les plans nationaux en faveur des personnes présentant un TSA	X
Annexe 5.	La Charte Romain JACOB	XI
Annexe 6.	L'entretien avec le Dr. SARAVANE	XII
Annexe 7.	La plaquette « Habituation aux soins et TSA » du CRA Aquitaine	XIII - XIV
Annexe 8.	La marguerite sociologique de Johnson et Scholes (1997)	XV
Annexe 9.	La « bienveillance managériale »	XVI
Annexe 10.	La planification de la mise en œuvre opérationnelle du projet d'intervention	XVII
Annexe 11.	Le calendrier prévisionnel du Plan de Développement des Compétences	XVIII
Annexe 12.	L'estimation budgétaire pour l'acquisition des biens corporels	XIX
Annexe 13.	La planification de la mise en œuvre opérationnelle de la salle d'habituation aux soins	XX

ORGANISATION DE LA STRUCTURE

Prise de vue aérienne de l'établissement organisé comme suit :

(1) Espaces réservés aux salariés (bureaux, salle de réunion, local CSE, infirmerie, salle du personnel, vestiaires, lingerie) et espaces d'activités : 1 espace Snoezelen (40 m²), 1 salle multi-activités (75 m²), 2 salles d'expression artistique (23 m² chacune), 1 salle informatique (20 m²), 1 bibliothèque (20 m²), 1 espace de balnéothérapie (59 m²) comprenant un bassin de nage et un jacuzzi.



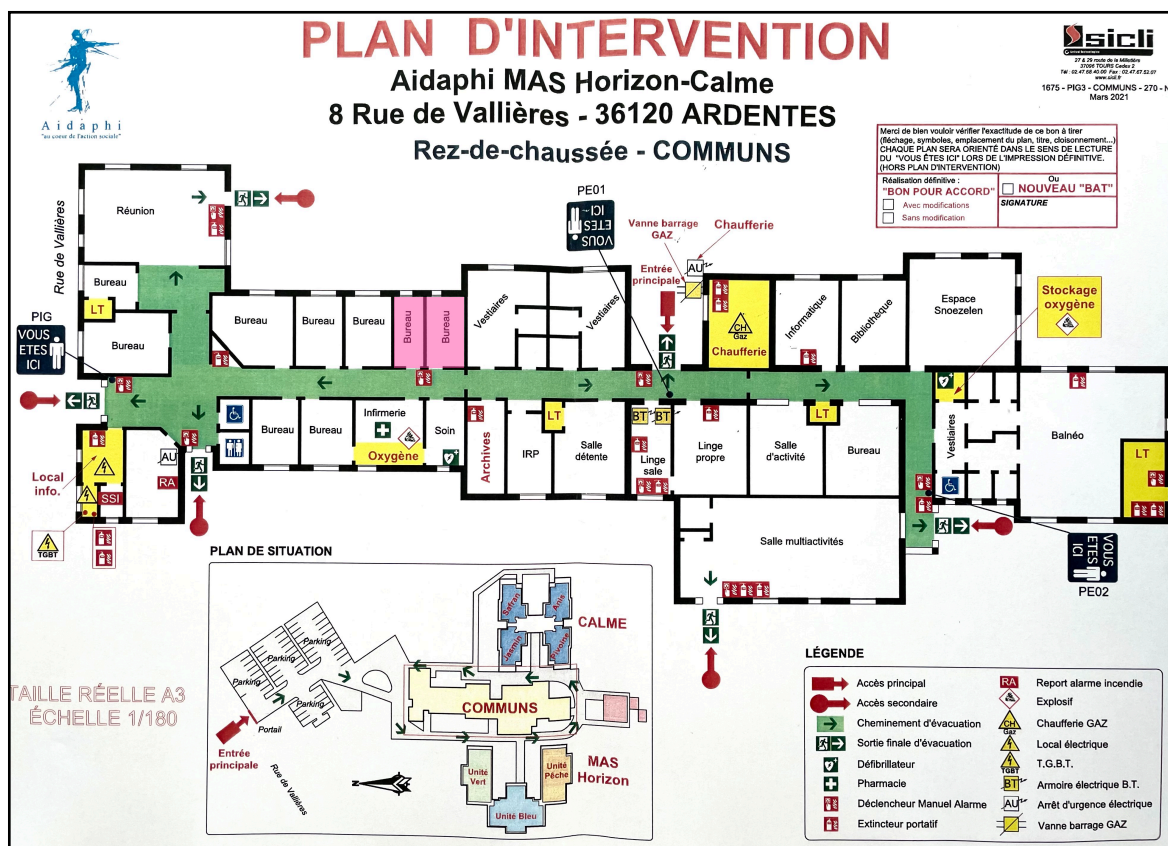
(2) Bâtiment indépendant : local technique pour l'agent d'entretien, local de stockage pour le matériel et les produits utilisés par les maitresses de maison, local dédié aux archives.

(3) CALME : accueil de jour et hébergement temporaire pour les enfants de 6-20 ans.

(4) MAS : 3 unités de vie. La réparation se décline comme suit :

- unité de vie « Bleue » comprenant 7 places d'accueil permanent et une temporaire ;
- unité de vie « Pêche » comprenant 8 places d'accueil permanent ;
- unité de vie « Verte » comprenant 7 places d'accueil permanent et une temporaire.

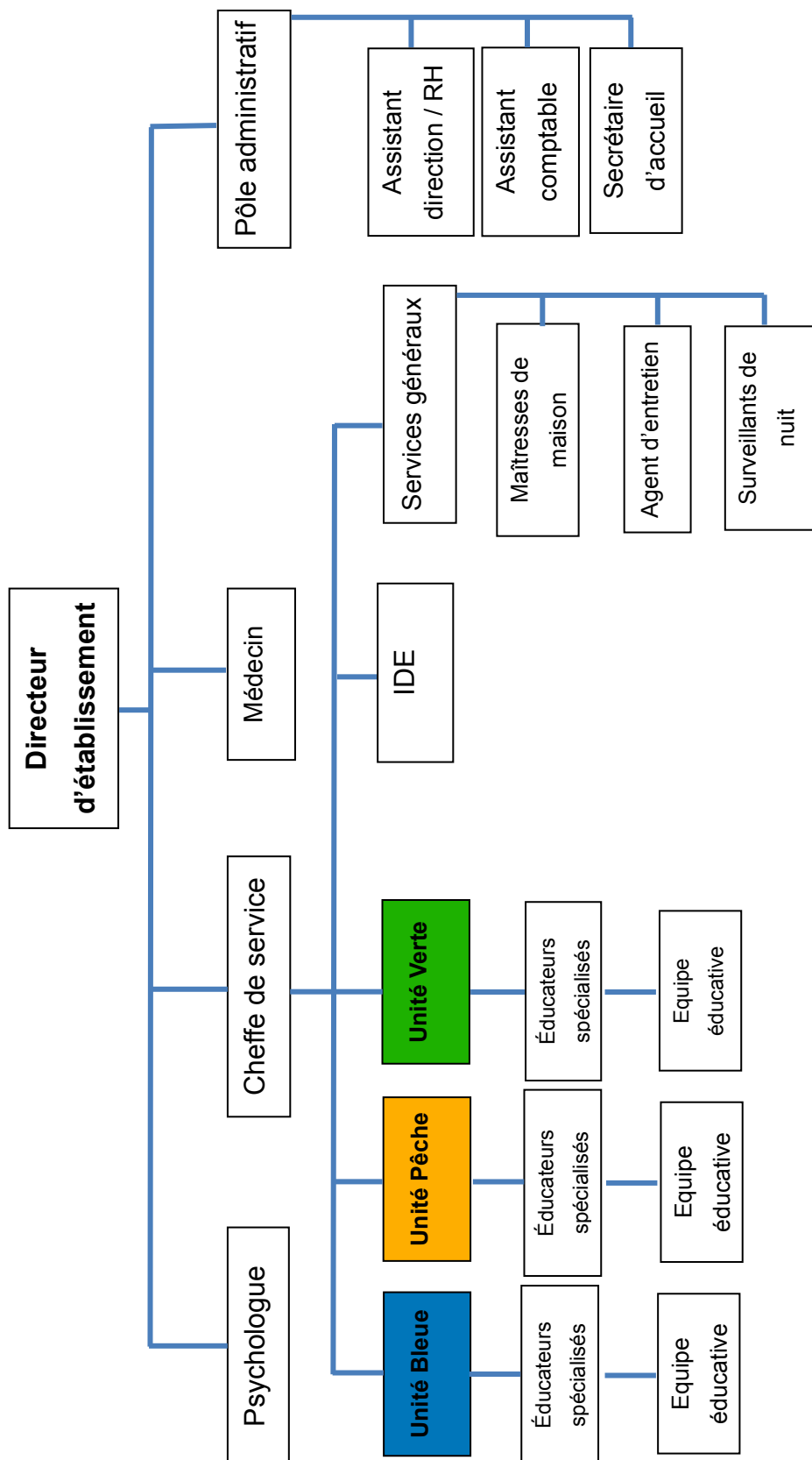
ESPACES NON EXPLOITÉS AU SEIN DE L'ÉTABLISSEMENT



LÉGENDE

■ Espaces disponibles au sein des bâtiments « Communs »

ORGANIGRAMME



COMPOSITION, RÉPARTITION DES EFFECTIFS, NOMBRE D'ÉQUIVALENT TEMPS PLEIN (ETP) ET MISSIONS DE L'ÉQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE AU 31 DÉCEMBRE 2020

	Effectif	ETP	Missions
ÉQUIPE DE DIRECTION			
Directeur du Secteur Autisme	1	0,25	Pilote les directeurs des établissements du Secteur Autisme dans le respect des orientations associatives et en cohérence avec les politiques publiques.
Directeur d'établissement	1	0,5	Pilote l'établissement dans le respect du projet institutionnel, du cadre réglementaire et conventionnel et en cohérence avec les politiques publiques. Il anime également l'équipe de cadres intermédiaires.
Chef de service	1	1	Accompagne les équipes pluridisciplinaires, d'un point de vue technique et organisationnel, dans le respect du projet institutionnel ainsi que du cadre réglementaire et conventionnel.
PÔLE ADMINISTRATIF			
Responsable RH / paie	1	0,5	Assiste le directeur d'établissement dans ses fonctions concernant l'ensemble des tâches inhérentes à la gestion des ressources humaines (bulletins de paie, contrats de travail, plan de développement de compétences, ...).
Secrétaire comptable	1	0,5	Assiste le directeur d'établissement dans ses fonctions concernant l'ensemble des tâches inhérentes à la gestion des moyens budgétaires et des biens matériels. Il travaille en collaboration étroite et régulière avec le comptable du siège social.
Secrétaire	1	0,5	Assure l'accueil physique et téléphonique ainsi que l'ensemble des tâches administratives liées à l'activité de l'établissement et au suivi des dossiers.
PÔLE SOINS			
Médecin Psychiatre	1	0,05	Prescrit les traitements liés à la pathologie principale des résidents, coordonne leur suivi médical, apporte un appui technique aux équipes et met en place les protocoles thérapeutiques.
Psychologue	1	0,8	Recueil et analyse des besoins des résidents pour en assurer le bien-être psychique, interventions directes auprès des résidents et soutien aux équipes.
IDE	2	2	Organise, coordonne les soins des résidents et assure le suivi quotidien de leur état de santé.
ÉQUIPES MÉDICO-ÉDUCATIVES			
Éducateur Spécialisé (ES)	3	3	Assure la cohérence du parcours du résident et coordonne les actions, dans le respect du projet de la personne accueillie. Il participe à la construction progressive d'une culture commune à l'équipe et à l'activation de celle-ci lors de chaque réunion.
Moniteur-Éducateur	2	2	Coordonne et organise les activités proposées aux résidents. Il soutient l'ES dans sa fonction de coordination et pallie à son absence, le cas échéant.
AMP, AES, Aide-Soignant	26	25,5	Participe à l'accompagnement des résidents, en référence à la mission confiée à l'établissement et dans le cadre des procédures de travail instituées. Il est à noter que l'Aide-Soignant coopère de manière privilégiée avec l'IDE, sous sa responsabilité fonctionnelle, dans le registre du soin.
LES SERVICES GÉNÉRAUX			
Surveillant de nuit	4	4	Assure une veille active des résidents durant la nuit et garantit la continuité de leur accompagnement et de leur bien-être.
Agent d'entretien	1	1	Participe au bien-être et au confort des résidents en assurant l'entretien et la maintenance des bâtiments, en conformité avec les protocoles et la réglementation en vigueur.
Maitresse de maison	2	1,5	Assure l'entretien des unités de vie et la continuité du service de blanchisserie en collaboration avec les travailleurs handicapés de l'ESAT « Ateliers des Fadeaux ».

Annexe 2. La présentation de l'association gestionnaire : AIDAPHI

Référence : <https://www.aidaphi.asso.fr>

SYSTÈME DE GOUVERNANCE

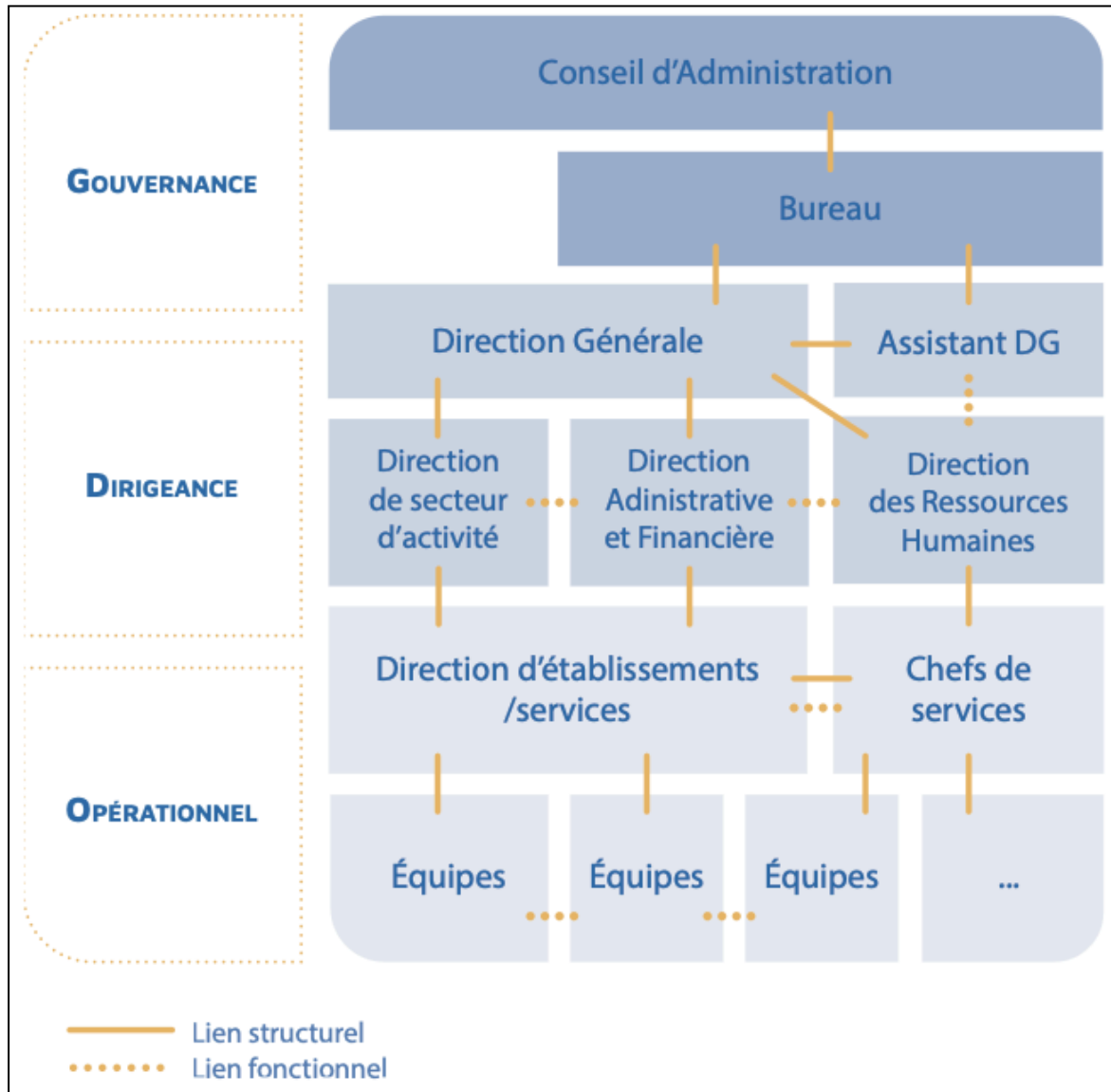


Figure 1. Représentation schématique du système de gouvernance de l'AIDAPHI.

LES VALEURS ASSOCIATIVES

L'action de l'AIDAPHI s'inscrit dans les valeurs et principes qui favorisent les droits des personnes accueillies et accompagnées, et concourent à leur développement :

Le respect de la personne humaine

L'AIDAPHI prône le respect de l'usager en tant que personne humaine, dans sa singularité et dans sa citoyenneté, dans son statut de sujet de droit, jouissant pleinement de ses droits politiques, économiques et sociaux tels qu'inscrits dans le CASF.

La laïcité renvoie non seulement au fait religieux, mais implique une posture d'ouverture par rapport à tous les droits fondamentaux des personnes accueillies ou accompagnées. Les personnes accueillies ou accompagnées ne doivent pas être empêchées de mener une vie sociale et affective. La laïcité récuse toute forme de dogmatisme, refuse le prosélytisme, offre des espaces de médiation interculturelle propices à la reconnaissance des identités individuelles et collectives, dans le cadre du respect des droits et devoirs de chacun, fondement d'une société démocratique.

La laïcité

La dignité

En partant du principe que « Tous les êtres humains naissent libres et égaux en dignité et en droits », l'Association affirme que toute discrimination qui prend la source dans la vulnérabilité est à considérer comme une négation de la dignité inhérente à la personne humaine. Le respect de la dignité et des droits fondamentaux est considéré comme essentiel dans la qualité du travail social et médico-social.

L'AIDAPHI inscrit l'inclusion parmi les principes qui déterminent le vivre ensemble, en considérant que toute personne humaine a naturellement sa place au sein de la cité et que celle-ci est inaliénable. Des aménagements et des services spécifiques peuvent s'avérer nécessaires pour permettre aux personnes ayant des besoins d'accompagnement social et médico-social de mener leur vie à égalité au sein de la cité.

L'inclusion

La coresponsabilité

Dans la logique de parcours de vie, une réponse efficace présuppose d'être construite dans un esprit de coresponsabilité, à l'intérieur comme à l'extérieur de l'Association. Elle repose sur le postulat que toutes les parties prenantes sont responsables collectivement du service rendu et présuppose une gestion responsable des moyens.

Annexe 3. La classification des Troubles du Spectre de l'Autisme (DSM-5)

Référence : AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (APA), CROCQ, M-A., GUELF, J-D., BOYER, P., PULL, C-B., PULL, M-C., 2015, *DSM-5 - Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, 5e édition*, Elsevier Masson, 1176 p.

Le DSM-5 laisse place à une **dyade autistique** ou les déficits de communication et d'interaction sociale sont regroupés sous une même catégorie : un déficit de la communication et des interactions sociales et un caractère restreint et répétitif des comportements et des intérêts.

A. Persistance des difficultés dans la communication et l'interaction sociales dans des contextes multiples, se manifestant ou s'étant manifestés comme suit :

1. Déficiences dans la réciprocité socio-émotionnelle ;
2. Déficiences dans les comportements de communication non-verbale, utilisés pour les interactions sociales ;
3. Déficiences dans le développement, le maintien et la compréhension des relations.

B. Répertoire de comportements, d'intérêts ou d'activités restreint et répétitif, tel qui se sont manifestés ou se manifestent via au moins deux de ces critères :

1. Mouvements moteurs, utilisation d'objets ou vocalisation stéréotypés ou répétitifs,
2. Insistance sur la similitude, adhérence inflexible à la routine ou schémas ritualisés de comportements verbaux ou non-verbaux ;
3. Intérêts très restreints et figés avec un degré anormal d'intensité et de focalisation ;
4. Réaction inhabituelle aux stimuli sensoriels ou intérêt inhabituel pour les aspects sensoriels de l'environnement.

C. Les symptômes doivent être présents dès la période précoce de développement

D. Les symptômes entraînent des déficits importants au point de vue clinique dans le domaine social, professionnel ou encore dans d'autres domaines de fonctionnement.

E. Le handicap intellectuel (trouble du développement intellectuel) ou un retard général du développement ne justifient pas mieux ces troubles.

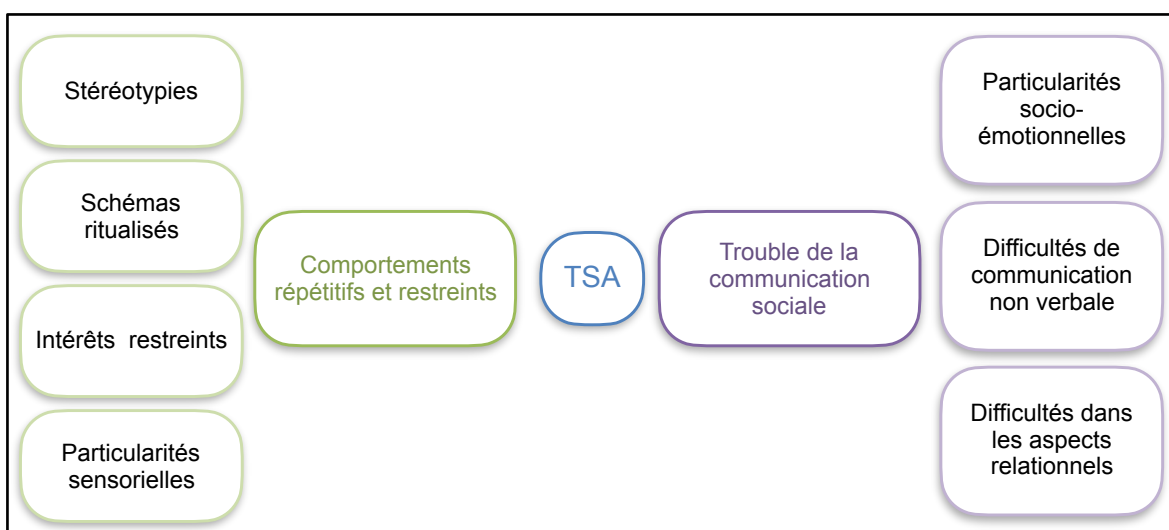


Figure 1. Représentation schématique de la dyade clinique des TSA proposée dans la classification internationale du DSM-5.

Les critères cliniques permettent alors de préciser d'une part, l'intensité du TSA au travers de trois niveaux d'aide requis au fonctionnement d'individu.

Niveau 1 : « Nécessite un soutien »

- * *Communication sociale* : Sans soutien, les déficits au niveau de la communication sociale provoquent des déficiences notables. Difficulté à initier des interactions sociales, manifestation concrète de réponses atypiques ou vaines aux ouvertures sociales d'autrui. Manque d'intérêt apparent pour les interactions sociales.
- * *Comportements répétitifs et restreints* : Les rituels et comportements restreints et répétitifs nuisent considérablement au fonctionnement de la personne dans un ou plusieurs contextes. Résistance lors des tentatives d'une personne tierce de mettre fin aux comportements restreints et répétitifs ou la redirection des intérêts spécifiques.

Niveau 2 : « Nécessite un soutien important »

- * *Communication sociale* : Déficits marqués au niveau des compétences de communication sociale verbales et non verbales. Altérations sociales manifestes, en dépit des mesures de soutien mises en place. Initiation limitée des interactions sociales, avec réponses réduites ou déficientes aux tentatives de socialisation des autres.
- * *Comportements répétitifs et restreints* : Les comportements restreints et répétitifs et/ou les préoccupations ou les intérêts se manifestent assez souvent pour être remarqués par un observateur extérieur et pour perturber le fonctionnement de la personne dans plusieurs contextes. La détresse et la frustration se manifestent lorsque les comportements restreints et répétitifs sont interrompus ; il est difficile de rediriger les intérêts de la personne.

Niveau 3 : « Nécessite un soutien très important »

- * *Communication sociale* : Déficits graves dans les compétences de communication sociale verbale et non verbale, provoquant des déficiences graves dans le fonctionnement. Initiation très limitée des interactions sociales. Réponse minimale aux tentatives de socialisation des autres.
- * *Comportements répétitifs et restreints* : Des préoccupations, des rituels fixes et/ou des comportements répétitifs qui nuisent considérablement au fonctionnement dans tous les domaines. Détresse marquée lorsque les rituels et/ou routines sont perturbés. Il est très difficile de rediriger les intérêts puisque la personne y retourne rapidement.

Annexe 4. Les plans nationaux en faveur des personnes présentant un TSA

1
2005-2006
121 M€

Un nouvel élan pour
l'autisme

L'ACCUEIL, LE DIAGNOSTIC ET L'ORIENTATION

- Dégager les financements nécessaires à une accélération de la mise en place des centres de ressources autisme (CRA) : 1 par région dès 2006
- Faciliter le recours aux outils médicaux du diagnostic
- Diffuser auprès des professionnels les outils de sensibilisation nécessaires à la détection de l'autisme et des troubles envahissants du développement (TED)
- Former les professionnels de santé à la détection de l'autisme
- Etablir des conventions départementales de l'autisme entre les CRA et les MDPH

L'ACCOMPAGNEMENT ET LA PRISE EN CHARGE DES PERSONNES AUTISTES

- Accélérer la mise en place du programme de création de places en établissement
- Evaluer la situation des personnes autistes accueillies dans des établissements situés à l'étranger
- Recenser et mesurer les pratiques et méthodes de prise en charge

LE PILOTAGE DE LA POLITIQUE

- Instituer un comité national de l'autisme et des TED
- Créer un groupe de suivi scientifique

2
2008-2010
187 M€

Construire une
nouvelle étape de la
politique des TED et
en particulier de
l'autisme

AXE 1. MIEUX CONNAITRE POUR MIEUX FORMER

- Objectif 1 : Elaborer et actualiser régulièrement le corpus de connaissances sur l'autisme
- Objectif 2 : Améliorer le niveau de formation des professionnels et des familles
- Objectif 3 : Définir des critères de qualité des pratiques professionnelles en direction des personnes autistes

AXE 2. MIEUX REPERER POUR MIEUX ACCOMPAGNER

- Objectif 4 : Améliorer le repérage des troubles et l'accès au diagnostic
- Objectif 5 : Mieux orienter les personnes avec autisme et leur famille
- Objectif 6 : Favoriser la vie en milieu ordinaire, à tous les âges de la vie

AXE 3. DIVERSIFIER LES APPROCHES, DANS LE RESPECT DES DROITS FONDAMENTAUX DE LA PERSONNE

- Objectif 7 : Promouvoir une offre d'accueil, de services et de soins cohérente et diversifiée
- Objectif 8 : Expérimenter de nouveaux modèles de prises en charge, en garantissant le respect des droits fondamentaux de la personne

3
2013-2017
205 M€

5 AXES D'INTERVENTION :

- le diagnostic précoce,
- l'accompagnement tout au long de la vie depuis l'enfance,
- le soutien aux familles,
- la recherche,
- la formation de l'ensemble des acteurs de l'autisme.

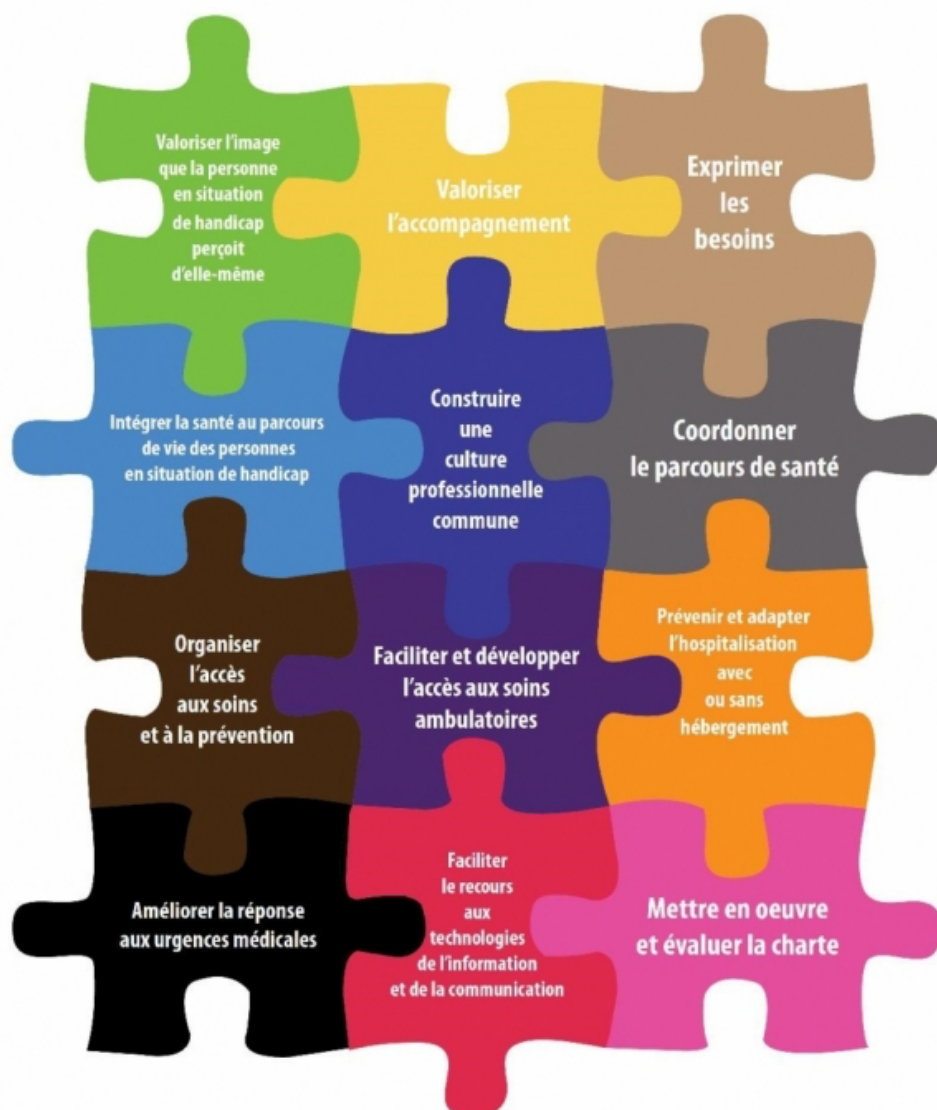
4
2018-2022
344 M€

CINQ ENGAGEMENTS ONT ÉTÉ PRIS PAR LE GOUVERNEMENT :

- Renforcer la recherche et la formation
- Mettre en place les interventions précoces prescrites dans les Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles (RBPP)
- Garantir la scolarisation effective des enfants et des jeunes
- Favoriser l'inclusion des adultes
- Soutenir les familles

Annexe 5. La Charte Romain JACOB

La charte Romain JACOB impose un accès au droit commun, notamment par rapport à l'accès aux soins, l'accessibilité, le droit au répit, l'accès à l'emploi, l'aide aux aidants, l'inconditionnalité de l'accompagnement au quotidien.



Née de la volonté des personnes en situation de handicap, cette charte vise à améliorer leur accès aux soins. Elle a été rédigée en 2014, suite à plusieurs séries de réunions impliquant des personnes vivant avec un handicap, des soignants et des représentants de l'administration, sous l'égide de l'association Handidactique. À travers 12 grands principes, elle s'impose comme le véritable guide éthique de l'accès aux soins des personnes vivant avec un handicap.

ENTRETIEN AVEC LE DOCTEUR DJÉÀ SARAVANE - DÉCEMBRE 2021

« Je répète toujours à mes confrères qu'**il faut s'adapter aux personnes avec autisme et non l'inverse**. Il faut s'adapter à la personne en fonction des capacités cognitives, sensorielles et leurs possibilités de communication. Le second élément important est de **pouvoir « prendre son temps »**. Il ne faut pas se précipiter lors des consultations médicales. Pour ma part, mes consultations durent approximativement deux heures. Lorsque j'accueille une personne autiste, je lui laisse le temps de s'approprier ce nouvel espace. Quand les soins débutent, j'explique l'intégralité de mes gestes, étape par étape, même si la personne n'a pas accès au langage verbal. Avant même de réaliser l'acte sur la personne autiste, je le fais sur moi-même pour lui montrer ce que je lui ferai ensuite. »

« En amont, pour accroître les possibilités de prise en charge, **il faut préparer les personnes autistes en les habituant aux soins**. Pour cela, il existe des outils comme des supports visuels. Par exemple, les adultes que je rencontre en consultation sont préparés par les équipes éducatives en utilisant des photos de la salle de soins, des photos du personnels. Il existe également des fiches pratiques sous forme de bandes dessinées proposées par l'association Coactis Santé. Ces fiches sont gratuites à destination des proches et des professionnels. Ces supports sont validés par le Ministère de la Santé. »

« En habituant aux soins les personnes avec TSA et en les familiarisant avec un environnement qu'ils ne connaissent pas, cela permet de diminuer l'apparition de comportements-problèmes lors des consultations. Il est important de pouvoir travailler sur la prévention. **Au sein des établissements médico-sociaux, il faut proposer des salles de soins**. Cela permet aux personnes avec TSA de connaître et de s'habituer aux outils médicaux et à certains gestes techniques. Ce qui peut également être proposé, ce sont les « **visites blanches** » pour les sensibiliser. Dans ce cadre, il n'y a pas de soins réalisés. »

GÉNÉRALISATION

Face aux difficultés d'adaptation des personnes avec TSA, il est nécessaire de proposer dès que possible une **diversification des contextes** dans lesquels est réalisée l'habitué aux soins.

- Famille
- Professionnels de l'accompagnement
- Matériel et consignes utilisés
- Différents moments de la journée
- Cabinet médical
- Maison
- Structure de prise en charge

et TSA

Préparer la personne à l'examen médical ou paramédical

Exemples de soins concernés

- Prise de tension artérielle
- Prise de température
- Prélèvement sanguin
- Soins des yeux
- Examen des oreilles à l'otoscope
- Manucure
- Soins dentaires
- Avaler un comprimé
- Réaliser un ECG
- Administrer du MEOPA

Références

« **Votre prochain patient est atteint d'autisme ?** », plaquette du CRA Île-de-France, Assistance Publique Hôpitaux de Paris : www.craif.org/90-nos-publications.html

Qualité de vie : handicap, les problèmes somatiques et les phénomènes douloureux. Saint-Denis : ANESM, 2017, 94 p. http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Guide_des_problemes_somatiques.pdf

Supports visuels : <https://santebd.org/les-fiches-santebd>

Mallettes d'habitué aux soins : Soins généraux - KAPASS : kapass@algeei.org
Soins dentaires - PASO : www.sohdev.org

Recommandations de bonnes pratiques professionnelles : <https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan-autisme2013.pdf>
https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/strategie_nationale_autisme_2018.pdf

HABITUATION AUX SOINS

et TSA

Préparer la personne à l'examen médical ou paramédical

CRA AQUITAINE
Centre Ressources Autisme et troubles du développement

Équipe Mobile Somatique Autisme-EMOSA

Secrétariat : 05 33 57 80 49
Centre Hospitalier Charles PERRENS
121 rue de la Béchaude
33076 BORDEAUX CEDEX

Dr. Claire MASSON - médecin généraliste : cmasson@ch-perrens.fr
Thiphaine GRELLIER - infirmière : tgrellier@ch-perrens.fr

Le post leter sur la voie publique. Plaquette réalisée par le CRA Aquitaine. Images:Maxime Molino ; flaticon ; freepik, 2019

L'HABITUATION AUX SOINS

Préparer la personne avec TSA à un examen médical/paramédical

POURQUOI EST-CE NÉCESSAIRE ?

Les personnes avec TSA ont du mal à faire face à des personnes/lieux/situations nouvelles. Cela peut rendre difficile voire impossible la réalisation d'un acte nouveau, d'autant s'il est ponctuel voire unique.

|| *C'est à nous professionnels de prioriser les soins ou examens « obligatoires »* ||

Fondée sur une **approche cognitivo-comportementale**, l'habitué aux soins a pour but d'**habituer progressivement**, par la répétition et l'expérience positive qui y est associée, une personne avec TSA à un soin donné.

Cela nécessite du temps et ne peut pas être mis en place dans le cadre de l'urgence.

COMMENT PROCÉDER ?

- Définir le **profil de la personne** : **choix des outils adéquats** en fonction du niveau de communication, du profil sensoriel, des renforçateurs
- **Entretien avec la famille** : état des lieux des examens déjà réalisés et de leur tolérance
- **Faire le lien avec le professionnel** qui accueillera en consultation la personne
- **Prioriser les objectifs** : un seul soin est travaillé à la fois !

- **Établir une grille d'habitué progressive** : décrire étape par étape tout ce qui va être demandé à la personne au cours du soin concerné.

Exemple : voir le matériel / voir le matériel utilisé sur un tiers / être en contact avec le matériel / utilisation du matériel pour l'examen...

- **Travailler une étape à la fois** : répéter l'étape autant de fois que nécessaire jusqu'à ce que la personne accepte sa réalisation

- Lorsque les étapes sont acceptées isolément, **travailler leur enchaînement**

- Utiliser le renforçateur à chaque fois que l'on a obtenu un changement dans la routine.

- Lorsque l'étape est très bien tolérée et intégrée par la personne, **l'utilisation du renforçateur doit s'estomper**

Motiver le patient

Utilisation d'un renforçateur

Élément indispensable, il va motiver la personne à expérimenter une procédure nouvelle qui sort de sa routine. C'est un **stimulus positif** qui, présenté de manière répétée après le comportement attendu, aura pour **effet d'augmenter la fréquence d'apparition de ce comportement**.

Plusieurs types de renforçateurs peuvent être utilisés :

- "**primaires**" : destinés à être consommés (nourriture ou boissons)
- "**sociaux**" : les sourires, les caresses...
- "**activités intéressantes**" : activités que la personne préfère



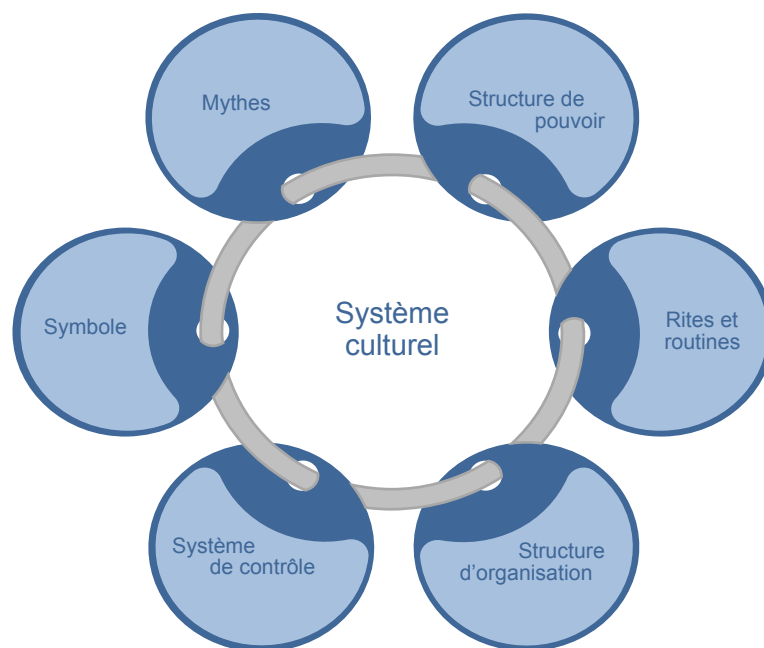
A PROSCRIRE

- > Maintenir la personne
- > La forcer à réaliser une étape si elle s'y oppose
- > Supprimer l'utilisation du renforçateur
- > Utiliser le renforçateur dans un temps de jeu ou un temps libre de la journée (ce qui lui fait perdre sa force de renforçateur)



Annexe 8. La marguerite sociologique de JOHNSON et SCHOLÉS (1997)

La mise en œuvre de la conduite du changement dépend du système de valeurs de l'établissement. Ce dernier est perçu au travers des pratiques professionnelles et des interactions inter-individuelles. JOHNSON et SCHOLÉS évoque le concept de tissu culturel défini comme « *une représentation des croyances implicites d'une organisation et des manifestations physiques*⁷² ». Le tissu culturel est alors composé de sept éléments : les routines, les mythes, les symboles, les structures de pouvoir, les structures organisationnelles, les systèmes de contrôle et le paradigme.



- Les rites et les routines définissent les manières d'agir des membres de l'organisation. Les rites sont des événements qui ponctuent la vie sociale de l'organisation pour signifier ce qui est le plus important ;
- Les mythes mettent en valeur certains événements, objets ou personnes pour établir un lien entre un moment important et le présent ;
- Les symboles sont des représentations codées qui déterminent ce qui est important et valorisant ;
- Les structures de pouvoir représentent les lieux réels de pouvoir et de décision au-delà des organigrammes officiels ;
- Les systèmes de contrôle précisent les éléments sur lesquels l'organisation se focalise pour déterminer sa performance ;
- La structure organisationnelle décrit la manière dont l'organisation affecte des zones de responsabilités à sa ligne hiérarchique.

⁷² JOHNSON, G., SCHOLÉS, H. (2000). *Stratégie*. Paris : Publi Union, traduction française de F. FRÉRY.

Annexe 9. La « bienveillance managériale »

Référence : CHAVANNE, P.-M., DESJACQUES, Y. ET TRUONG, O. (2019). *Je manage avec bienveillance*. Eyrolles.

La structure

- Mise en place d'un système ouvert et flexible avec des transversalités, une coordination des professionnels, des actions et une circularisation des informations

Les ressources humaines

- Mise en œuvre d'une démarche de recrutement « pertinente » : appréciation des compétences du professionnel au regard des exigences du poste et du contexte

L'activité organisatrice

- Clarification des instances de régulation, du processus de prise de décision afférent et des outils de partage des informations
- Développement d'un processus organisant, ajustable en fonction des situations, des besoins et attentes évolutifs

Le management

- Déploiement d'un management systémique et coopératif qui mobilise tous les acteurs dans un processus de co-construction

Le fonctionnement

- Repérage des compétences, du type de relations entretenues et des modes de fonctionnement pour penser à un système de collaboration efficace en fonction des projets et de l'intérêt des acteurs
- Recherche d'une coopération en équipe pluridisciplinaire : relation de confiance, vision partagée des situations, système d'entraide et de solidarité
- Engagement dans un processus de régulation des relations conflictuelles entre acteurs et leurs états émotionnels

La posture

- Soutien affiché à l'ensemble des acteurs et définition d'une direction clarifiée
- Adoption d'une posture d'attention et de considération en direction des acteurs et de leurs actions
- Création d'un climat de sécurité émotionnelle : évaluation partagée des situations, feed-backs constructifs, constance dans les échanges et l'humeur, décision juste équitable, exemplarité recherchée, principe de cordialité appliquée et régulation des comportements avec une prise de responsabilité

Annexe 10. La planification de la mise en œuvre opérationnelle du projet d'intervention

	Court terme (1 an)	Moyen terme (1-5 ans)	Long terme (+ 5 ans)
Sphère éducative	<ul style="list-style-type: none"> Élaboration et mise en œuvre du PDC Mise en place des supervisions Échange partenarial avec la MAS « Maison Des Oiseaux » 	<ul style="list-style-type: none"> Développement et formalisation du réseau partenarial 	<ul style="list-style-type: none"> Formation des partenaires
Eléments transversaux	<ul style="list-style-type: none"> Redéfinir les objectifs des réunions d'unité de vie et favoriser les rencontres inter-unités Recrutement d'un(e) psychologue 	<ul style="list-style-type: none"> Réécriture du projet d'établissement Actualisation des projets personnalisés (PP) 	<ul style="list-style-type: none"> Obtention de la certification Cap'Handéo
Parcours de santé	<ul style="list-style-type: none"> Recrutement d'un médecin psychiatre Mise en place d'une salle d'habitation aux soins 	<ul style="list-style-type: none"> Coordination avec les médecins traitants Mise en place des « consultations blanches » Utilisation de la télé-médecine 	

Annexe 11. Le calendrier prévisionnel du Plan de Développement des Compétences

LE CALENDRIER PRÉVISIONNEL

Formations	Nombre de jours	MAS	Contact organisme formation
TEACCH Pro Aid Autisme Groupe de 20 personnes pour une formatrice	5 jours	<ul style="list-style-type: none"> G1 (8 MAS, 1 IDE, 2 SN, 9 MDO) : 4-8 avril 2022 G2 (8 MAS, 1 IDE, 3 SN, 10 MDO) : 2023 G3 (8 MAS, 3 SN, 10 MDO) : 2023 	Devis reçu et validés le 05/10/2021 (pour la période d'avril 2022). En attente des conventions. <i>A faire : réserver salle ; convention MDO/CALME</i>
ABA Formavision Groupe jusqu'à 20 personnes maximum	4 jours	<ul style="list-style-type: none"> G1 (5 MAS, 1 IDE, 1 SN, 5 MDO) : du 1er au 04 mars 2022 + partenaires G2 (5 MAS, 1 IDE, 1 SN, 5 MDO) : du 14 au 17 juin 2022 G3 (5 MAS, 1 IDE, 2 SN, 5 MDO) : du 21 au 24 novembre 2022 G4 (5 MAS, 1 IDE, 2 SN, 5 MDO) : 2023 G5 (4 MAS, 2 SN, 4 MDO) : 2023 	En attente des devis : une pour 2022, une pour 2023.
PECS Pyramid Pecs France Groupe jusqu'à 30 personnes maximum	2 jours	<ul style="list-style-type: none"> G1 (9 MAS, 1 IDE, 2 SN, 9 MDO) : 2 et 3 mai G2 (4 MAS, 1 IDE, 2 SN, 10 MDO) : 4 et 5 mai G3 (4 MAS, 1 SN, 10 MDO) : 2023 	Devis reçus et validés les 28 et 29 septembre. <i>A faire : réservation une salle ; relire et signer les conventions</i>
PCM Formavision Groupe de 12 personnes	4 jours	<ul style="list-style-type: none"> G1 (10 MAS, 1 IDE, 1 SN) : septembre 2022 G2 (8 MAS, 1 IDE, 3 SN) : janvier 2023 G3 (8 MAS, 4 SN) : avril 2023 	En attente des devis pour les 3 sessions. <i>A faire : réserver une salle + achat de deux matelas.</i>

LES FORMATIONS

TEACCH (Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children), dont les objectifs principaux sont de : Favoriser le développement d'une autonomie suffisante pour s'insérer dans son environnement propre, familial, scolaire et communautaire ; Déterminer des stratégies de communication afin de favoriser la compréhension de l'environnement et la capacité à se faire comprendre ; Structurer l'espace, le temps et les interactions sociales.

ABA (Applied Behavior Analysis) qui vise à modifier le comportement et à développer des compétences, selon les principes suivants : Accéder à des apprentissages réalisés par séances courtes, répétées, en successions rapides, jusqu'à ce que les consignes puissent être réalisées sans aide ; Optimiser les temps éducatifs pour réduire les comportements inappropriés ce qui induit une stimulation constante, dans un cadre très structuré ; Utiliser des formes de communication alternative.

PECS (Picture Exchange Communication System) qui repose sur un système de communication qui est à la fois alternatif (remplacer la communication orale) et augmentatif (augmenter l'efficacité du langage oral).

Annexe 12. L'estimation budgétaire pour l'acquisition des biens corporels

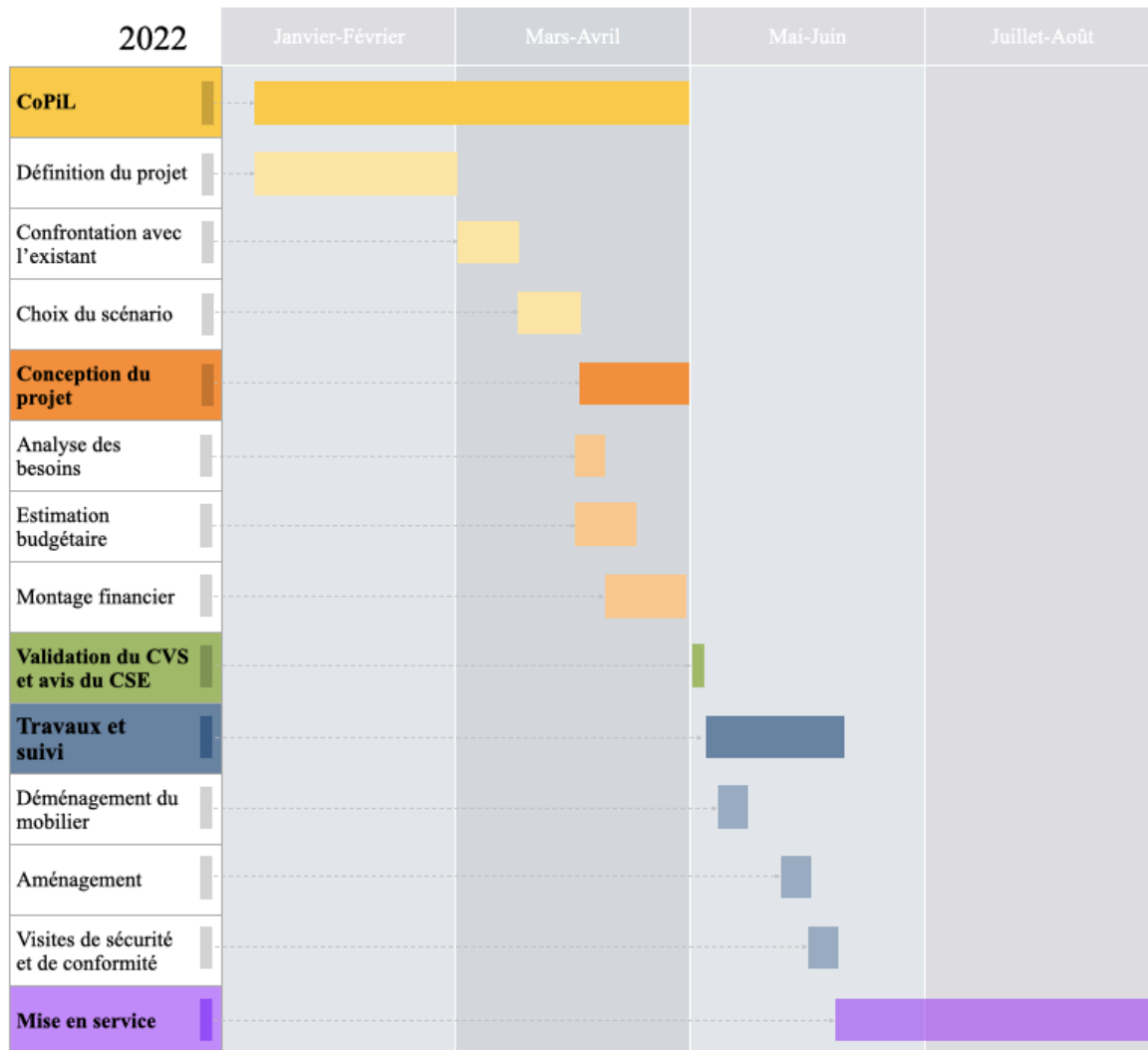
Devis établi par notre prestataire « Agence Harmonie Médical Service CHATEAUROUX ».

Désignation du produit	Prix unitaire TTC	Sous-total
Divan Licata Fixe Vog Medical Bleu	950,00 €	950,00 €
Otoscope Visolight halogène à fibres optiques	59,00 €	59,00 €
Seca 813 - Pèse-personne électronique	93,00 €	93,00 €
Stéthoscope Perfecto ADULTE NOIR	23,80 €	23,80 €
Thermomètre corporel infrarouge sans contact	29,90 €	29,90 €
Drap d'examen double épaisseur en Ouate 12 rouleaux	35,90 €	35,90 €
1200 Electrodes ECG textile pression méta	92,90 €	92,90 €
Marteaux à réflexes de Babinski	5,39 €	5,39 €
Masque à oxygène haute concentration usage unique	3,10 €	3,10 €
Jeu de 5 roulettes pour tabouret	50,90 €	50,90 €
Pied à sérum 2 crochets - Piètement lesté	149,00 €	149,00 €
Spengler Vaquez Laubry Nano adulte	63,20 €	63,20 €
Abaisse langue KLINION /250	4,16 €	4,16 €
Garrot sans latex	1,29 €	1,29 €
Set de pansement	8,50 €	8,50 €
Pansement Hypafix	5,19 €	5,19 €
Sous-total HT		1312,69 €
TVA		262,54 €
Montant global TTC		1575,23 €

	Imputable au compte charge n°60660 « fournitures médicales »	1427,29 €
	Imputable au compte charge n°60624 « petit matériel médical »	147,94 €

Annexe 13. La planification de la mise en œuvre opérationnelle de la salle d'habitation aux soins

La mise en oeuvre opérationnelle concernant la mise en service de la salle d'habitation aux soins a été schématisée par un diagramme de Gantt ci-après.



DEMAZIÈRES-PELLETIER	Yannick	Novembre 2022
Certificat d'aptitude aux fonctions de directeur d'établissement ou de service d'intervention sociale ETABLISSEMENT DE FORMATION : Institut du Travail Social - Tours		
Promouvoir le parcours de soins et de santé des adultes présentant un TSA par l'évolution des pratiques professionnelles Une acculturation et un développement partenarial au service des résidents d'une Maison d'Accueil Spécialisée		
<p>Résumé :</p> <p>Les modalités d'accompagnement des Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA) évoluent parallèlement aux connaissances scientifiques. Les TSA, possiblement associés à des problématiques médicales, sont un enjeu majeur de santé publique. Les textes supranationaux et nationaux inscrivent les nouvelles réponses fondées sur les approches cognitivo-comportementales.</p> <p>La pandémie liée à la CoViD-19 a mis en lumière des ruptures de parcours de soins et de santé des adultes avec TSA accompagnés à la Maison d'Accueil Spécialisée (MAS) l'Horizon. Le diagnostic révèle l'absence d'évolution des modalités d'accompagnement, des collaborations parcellaires entre les professionnels de cultures différentes (médico-sociale versus sanitaire) ainsi qu'un cloisonnement institutionnel.</p> <p>Eu égard à l'inadéquation entre l'offre de service et les besoins des résidents, je propose l'élaboration et la mise en œuvre d'un environnement adapté pour assurer le parcours de soins et de santé. Le projet se modélise par une évolution des pratiques professionnelles tendant à une acculturation et une individualisation des réponses ainsi qu'un déploiement partenarial contribuant au décroisonnement des secteurs.</p> <p>Le projet implique une conduite du changement. Garant de la qualité et des conditions d'accompagnement, mon rôle est d'identifier les enjeux et leviers stratégiques, partenariaux et managériaux pour construire de nouvelles réponses.</p>		
<p>Mots clés :</p> <p>Trouble du Spectre de l'Autisme • Parcours • Soins • Santé • Maison d'Accueil Spécialisée • Pratiques professionnelles • Acculturation • Réseau • Partenariat • Décloisonnement • Management • Projet • Conduite du changement.</p>		
<p><i>L'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.</i></p>		