



**FAIRE EVOLUER L'OFFRE DE PRISE EN CHARGE DE LA
PERSONNE PORTEUSE D'UN TROUBLE NEURO
DEVELOPPEMENTAL A PARTIR DE SEIZE ANS DANS LE
BAS-RHIN**

CREATION D'UNE PLATEFORME DE COORDINATION ET D'ORIENTATION

Matthieu Hiltenbrand

2023

caldes

Remerciements

Ce travail n'aurait jamais pu voir le jour sans le concours et le soutien de nombreuses personnes que je tiens à remercier pour l'intérêt, la patience et la compréhension qu'elles ont témoignées dans le suivi de mon projet et à chaque étape de sa réalisation.

Etant moi-même concerné par un Trouble du Spectre de L'Autisme (TSA) et un Trouble du Déficit de l'Attention avec Hyperactivité (TDAH), mon mode de fonctionnement, mes questionnements, mes engagements complexifiant mon accompagnement, je n'en suis que plus reconnaissant envers la bienveillance des personnes qui ont cru en moi et m'ont soutenu.

Je tiens à témoigner ma sincère gratitude :

À Mr Pierre BOUAT qui à la création de l'Equipe Mobile Autisme 67 a cru en mes capacités, m'a soutenu dans mes formations et m'accompagne dans la rédaction de ce mémoire ;

À Mme Magalie HAEFFELE et Mme Guylène COMBE ainsi que toute l'équipe de direction du Centre de Harthouse ;

A Mme Fabienne VANSTEELANT ainsi que toute l'équipe du Centre de Ressource Autisme 67 pôle adulte ;

Au Dr Julie RIGAUT ; partenaire émérite des situations complexes ;

A tous les membres de l'Equipe Mobile Autisme 67 ;

Aux personnes accompagnées, qui ne sont pas juste des suivis mais des êtres uniques, source d'inspiration : à Raphaël, Elise, Matthieu, Quentin, Louis, Brigitte, Michaël, Karim, Jan et tous les autres... mais aussi leurs proches-aidants dont le courage et l'abnégation demeurent remarquables et inspirants ;

A ce personnage fictif, créé par Sylvester Stallone (diagnostiqué TDAH et père d'un enfant autiste) « ROCKY » qui m'inspire et me motive depuis ma plus tendre enfance ;

A ma promotion CAFDES 2021-2023 dont la bienveillance a été inébranlable ;

A mes enfants LILOU, LEON, ADRIANE et mon beau-fils Marius ;

A ma femme Johanna HILTENBRAND sans qui rien ne serait possible, dont le soutien et l'amour inconditionnel me permette de supporter toutes les difficultés.

Sommaire

Introduction	1
1 De l'Autisme aux Troubles du Neuro Développement (TND), un changement de paradigme majeur	3
1.1 De l'Autisme au Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA)	4
1.1.1 D'une pathologie psychiatrique à un Trouble du Neuro Développement.....	4
1.1.2 Définition clinique du TSA, données épidémiologiques	5
1.1.3 Les politiques publiques de prise en charge du TSA en France : évolutions et limites.....	7
1.1.4 Une organisation régionale et graduée.....	9
1.2 Les Troubles du Neuro Développement (TND).....	10
1.2.1 Définition	10
1.2.2 Troubles du Développement intellectuel (TDI).....	11
1.2.3 Troubles de la Communication Sociale (pragmatique) (TCS)	11
1.2.4 Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA).....	12
1.2.5 Troubles du Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité (TDAH).....	13
1.2.6 Troubles Spécifiques des Apprentissages avec déficit de la lecture	14
1.2.7 Syndrome Gilles de la Tourette, tics chroniques et tics provisoires.....	14
1.2.8 Le diagnostic différentiel.....	14
1.3 La naissance d'un nouveau paradigme	15
1.3.1 Un nouveau « public » à prendre en compte	15
1.3.2 « Profil type »	16
1.3.3 Troubles associés	16
1.3.4 « Où sont les femmes ? ».....	17
1.3.5 Notions de genre, transidentité.....	18
1.3.6 Une nouvelle culture TND	19
1.4 Synthèse de la première partie.....	20
2 Le Centre de Harthouse, un établissement impliqué et novateur dans la prise en compte du Trouble du Spectre de l'Autisme	23
2.1 Présentation du Centre de Harthouse dans son environnement.....	23
2.1.1 L'évolution historique du Centre de Harthouse	23
2.1.2 Les valeurs du Centre de Harthouse	23

2.1.3	L'environnement du Centre de Harthouse.....	24
2.1.4	Statut juridique.....	25
2.1.5	Son organisation en pôle	26
2.1.6	L'Equipe Mobile Autisme 67 (EMA67).....	26
2.1.7	Importance d'identifier et de répondre aux nouveaux besoins.....	28
2.2	Présentation de l'environnement et des partenaires de l'EMA67	31
2.2.1	L'Agence Régional de Santé (ARS) et la Maison Départementale pour La Personne Handicapée (MDPH), les deux partenaires principaux.....	31
2.2.2	La contextualisation évolutive des politiques publiques.....	33
2.3	Le diagnostic interne de l'EMA67 au vu de son histoire et son développement.....	34
2.3.1	L'organisation institutionnelle de l'EMA67 : philosophie et perspective	34
2.3.2	Le patrimoine immobilier	38
2.3.3	Le modèle SWOT organisationnel de l'EMA67 : le diagnostic Interne/externe.....	39
2.4	Synthèse de la deuxième partie : émergence d'un nouveau besoin pour un public en totale mutation.....	43
3	L'émergence de la création d'une Plateforme de Coordination et d'Orientation Trouble du Neuro Développement pour personne à partir de 16 ans dans le Bas-Rhin	45
3.1	Genèse et évolution d'un projet à la frontière du médico-social et du sanitaire.....	45
3.1.1	Environnement du projet.....	47
3.1.2	Une volonté commune d'améliorer l'offre de prise en charge.....	50
3.1.3	Les bases de la notion de plateforme et ses limites	52
3.1.4	Benchmarking auprès d'autres dispositifs de santé, professionnels, associations de famille, personnes concernées	55
3.1.5	Un projet plateforme actualisé mais toujours novateur.....	57
3.2	Contenu du projet.....	58
3.2.1	La Plateforme de Coordination et d'Orientation pour adulte (à partir de 16 ans) avec Trouble du Neuro Développement, un projet innovant.....	58
3.2.2	Effets attendus.....	61
3.2.3	Critères d'évaluation et de qualité	61
3.3	Mise en œuvre du projet : conduite du changement.....	63
3.3.1	Conduire le changement en mobilisant l'ensemble des acteurs	63
3.3.2	Clefs de réussite, voies de l'échec	67

3.3.3 Moyens humains, matériels et financiers	68
3.4 Conclusion de la troisième partie	71
Conclusion.....	73
Bibliographie	75
Liste des annexes	81

Liste des sigles utilisés

AJ : Accueil de Jour

ANDEM : Agence Nationale pour le Développement de l'Evaluation Médicale

APF : Association des Paralysés de France

ARS : Agence Régionale de Santé

AT : Autorités de Tarifications

BASM : Basse Alsace Sud Moselle

CA : Comité d'Administration

CASF : Code de l'Action Sociale et des Familles

CCNE : Conseil Consultatif National d'Ethique

CNIA : Certificat National d'Intervention en Autisme

CODIR : Comité de Direction

COFIL : Comité de Pilotage

COS : Conseil d'Orientation Stratégique

CRA : Centre de Ressource Autisme

CREMIS : Centre de Recherche de Montréal sur les Inégalités Sociales, les discriminations et les pratiques alternatives de citoyenneté

DSM : Diagnostic and Statistical Manual

EA : Entreprise Adaptée

EMA67 : Equipe Mobile Autisme 67

EMS : Etablissement Médico-Social

EPE : Equipe Pluridisciplinaire d'Evaluation

EPSAN : Etablissement de Santé d'Alsace du Nord

ESAT : Etablissement et Service d'Aide par le Travail

FAM : Foyer d'Accueil Médicalisé

FAS : Foyer d'Accueil Spécialisé

FHTH : Foyer d'Hébergement pour Travailleur Handicapé

GEM : Groupe d'Entraide Mutuel

GHT : Groupement Hospitalier de Territoire

GNCRA : Groupement National des Centres de Ressources Autisme

HAS : Haute Autorité de Santé

IGAS : Inspection Générale des Affaires Sociales

IME : Institut Médico Educatif

IMP : Institut Médico Pédagogique

IMPRO : Institut Médico Professionnel

MAT : Maison d'Accueil Temporaire
MDPH : Maison Départementale pour les Personnes Handicapées
PLFSS : Projet de Loi de Financement de la Sécurité Sociale
PRS : Projet Régional de Santé
RBPP : Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles
RQTH : Reconnaissance en Qualité de Travailleur Handicapé
SAMSAH : Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés
SSIAP : Agent de Service de Sécurité Incendie et d'Assistance à Personnes
TAG : Trouble d'Angoisse Généralisé
TAS : Trouble d'Anxiété Sociale
TDAH : Trouble Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité
TDC : Trouble Développementale de la Coordination
TDS : Territoire de Démocratie Sanitaire
TED : Trouble Envahissant du Développement
TND : Trouble du Neuro Développement
TOP : Trouble Oppositionnel avec Provocation
TSA : Trouble du Spectre de l'Autisme
UNAPEI : Union Nationale des Associations de Parents et Amis d'Enfants Inadaptés

Introduction

« S'occuper enfin des adultes ! La prise en charge des adultes doit faire l'objet d'un rattrapage à l'occasion de la prochaine stratégie (repérage, diagnostic, prise en charge, accompagnement dans la vie professionnelle, logement etc..) », telle est la recommandation n°11 du rapport d'information fait au nom de la commission des affaires sociales sur les Troubles du Neuro Développement (TND) (GUIDEZ J., BURGOA L., FÉRET C., 2023 :13). Elle fait écho à une interview plus ancienne du 6 avril 2021, de Mr Josef Shovanec, autiste de haut niveau très en vue sur la scène médiatique mais aussi partenaire privilégié des professionnels, ayant pour maxime : « Être malheureux comme un autiste en France » (Josef Shovanec, 2021). Il y explique pourquoi, après avoir été le porte-parole des personnes autistes en France, il n'est plus plébiscité et a dû s'exiler en Belgique. Il dénonce les pratiques de certains responsables politiques, l'existence d'un « business autistique », de diffamation, de manquement de prise en charge et de considération des personnes autistes et finit par tirer un boulet rouge sur le Groupement National des Centres de Ressources Autistes (GNCR) et sa gestion des fonds publics... Peu de temps avant, le président français, Emmanuel Macron, lors de la journée mondiale de sensibilisation à l'autisme du 02 avril 2021 a déclaré en compagnie de Mme Sophie Cluzel (Secrétaire d'Etat aux personnes handicapées), que la France devait « rattraper son retard » dans le domaine de la psychiatrie et de l'autisme.

Cette polémique, au-delà de sa médiatisation et des enjeux politiques, permet de mettre en évidence certaines des difficultés liées à la prise en charge de ce public très spécifique. Au carrefour de politiques publiques parfois contradictoires (différents plans autisme avec fonds alloués conséquents et difficultés au quotidien de diagnostic, prises en charge et connaissances), les adultes avec un Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) demeurent encore complexes à prendre en charge pour les professionnels et méconnus du grand public.

Sensibilisé à ce public auprès duquel je travaille depuis maintenant vingt ans, mais aussi concerné personnellement, ayant également un TSA, c'est tout naturellement que je me suis engagé, en tant que directeur adjoint de l'établissement médico-social, le Centre de Harthouse, à proposer une prise en charge des plus novatrices, et faire évoluer la structure afin d'élargir ses prestations en accord avec les nouvelles problématiques mais aussi des nouveaux besoins d'un public en constante évolution.

Cette émergence de la prise en compte croissante des besoins de personnes porteuses d'un TSA a conduit le Centre de Harthouse à créer, en 2016, dans le cadre de la fin du troisième plan autisme 2013-2017 (Carlotti, 2013) et suite à un appel à projet de l'Agence Régionale de Santé 67 (ARS), l'Equipe Mobile Autisme 67 (EMA67) en partenariat avec

l'Etablissement Public de Santé d'Alsace du Nord (EPSAN) et du Centre de Ressource Autisme (CRA) pôle adulte du Bas-Rhin.

Ayant participé à la rédaction de cet appel à projet mais aussi responsable de ce service, j'ai pu observer son évolution tant au niveau des personnes accompagnées que de ses missions. Six ans plus tard, nous sommes arrivés à la fin de la Stratégie Nationale Autisme au sein des TND 2018-2022 et comme le souligne Mme Sophie Cluzel dans son point d'étape de mars 2022 :

« Si les parcours des personnes et de leurs familles demeurent trop complexes, encore semés d'embûches avec des difficultés d'accès aux droits et des ruptures dans les parcours de vie, le développement en cours des solutions en matière de repérage, d'accompagnement et d'accueils adaptés doit s'intensifier pour améliorer le quotidien de tous » (Cluzel,2022 :2).

Ayant également été sollicité en tant qu'établissement expert à répondre à la nouvelle édition de l'enquête d'impact sur les parcours de vie (en ligne) et prenant en compte l'annonce, publiée le 26 septembre 2022, d'une enveloppe de 67 millions d'euros pour 2023 accordée sur le PLFSS 2023 (Projet de Loi de Finances de la Sécurité Sociale) pour les TND (Deleplace E. 2022), il est indéniable que la période apparaît comme charnière dans la prise en charge si spécifique de l'autisme au sein des TND.

L'objet de ce travail se place dans cette démarche de bilan mais aussi d'émergence de nouvelles offres s'inscrivant dans cette dynamique d'une année 2023 propice à la création de services novateurs.

Ce mémoire vise dans une première partie à présenter l'évolution des connaissances concernant les Troubles du Neuro Développement en relation avec des politiques publiques en constantes évolutions, les besoins des personnes concernées puis à mettre en perspective le recueil et l'analyse des attentes d'un nouveau public encore trop méconnu, à la prise en charge complexe et déroutante. Après avoir présenté dans une seconde partie le Centre de Harthouse, ses forces, sa stratégie de développement, son implantation locale, nettement à travers l'EMA67, je consacrerai la dernière partie à présenter la perspective de mise en place d'une Plateforme de Coordination et d'Orientation Trouble du Neuro Développement Adulte (PCO TND Adulte).

1 De l'Autisme aux Troubles du Neuro Développement (TND), un changement de paradigme majeur

Ma rencontre avec les TND date d'il y a plus de vingt ans lors de ma formation d'éducateur spécialisé où, en cours d'emploi, je travaillais dans un pavillon d'adultes ayant ce que l'on appelait alors un Trouble Envahissant du Développement (TED) avec des troubles du comportement (TC) hétéro et auto agressifs associés. Par la suite, j'ai été le spectateur de l'évolution des connaissances mais aussi des prises en charge devenues de plus en plus spécifiques jusqu'à un bouleversement majeur ces dernières années avec l'arrivée d'un nouveau paradigme : la prise en compte du TSA au sein des TND.

Toute cette évolution rapide demeure complexe et peut facilement perdre non seulement les différents professionnels mais aussi les familles et autres aidants. Dans cette première partie, je vais m'atteler à clarifier ces avancées car comme le rappelle Dr Jacques Constant : « on arrive en pays autiste la plupart du temps « sans le savoir », dans les deux sens du terme : sans s'être aperçu qu'on a déjà passé la frontière et sans avoir la connaissance des mœurs des habitants, ni la caisse à outils des savoir-être et savoir-faire pour vivre avec eux. Je vous invite à un voyage dans un pays imaginaire, qui est pourtant bien réel pour ceux qui l'habitent ! Imprégnez-vous de l'ambiance du pays, de cette sourde et progressive inquiétude des parents qui découvrent que leur enfant ne se développe pas comme les autres, de ces questionnements des professionnels qui, malgré leurs compétences, hésitent à transformer les indices recueillis en signes diagnostiques. Suivez tout ce cheminement et quittez les attitudes simplistes des discours médiatiques : vous entrez dans le pays autiste et sa complexité. » (Constant, 2013 :5).

Le vocabulaire a également son importance, surtout auprès des personnes concernées et dans une ère où les médias, la facilité d'expression favorise les conflits, les susceptibilités. Trouble Envahissant du Développement (TED), Autisme, Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA), « Personne avec autisme », « Personne autisme », « Personne porteuse d'un TSA », Trouble du Neurodéveloppement (TND), le langage évolue, change et demeure difficilement compréhensible pour le néophyte. Toutefois, d'un point de vue scientifique, les expressions « personne autiste » ou « adulte autiste » sont synonymes. Ces expressions regroupent l'ensemble des personnes ayant un trouble du spectre de l'autisme ou trouble envahissant du développement (TED) selon la classification internationale utilisée (DSM-5 ou CIM-10), et non uniquement les personnes ayant reçu un diagnostic d'autisme selon les catégories de la CIM-10 (cf. Annexe 1). Elles ont été préférées à « personne avec TSA » ou « adulte avec TSA » sur proposition des personnes autistes participants au groupe de pilotage des Recommandations de Bonnes Pratiques

Professionnelles (RBPP) de décembre 2017 : Trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie de l'adulte.

Personnellement, je préfère l'opinion d'un autiste nord-américain, Jim Sinclair, qui s'adressant à ses parents a dit : « L'autisme est une manière d'être. Il n'est pas possible de séparer la personne de l'autisme. L'autisme n'est pas quelque chose qu'une personne a, ou une coquille dans laquelle la personne est enfermée. Il n'y a pas d'enfant normal caché derrière l'autisme. L'autisme est envahissant ; il teinte toute expérience, toute sensation, perception, pensée, émotion, tout aspect de la vie. » (Sinclair, 1993)

1.1 De l'Autisme au Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA)

Avant de parler de TND, il convient de revenir sur l'évolution de l'autisme, « pionnier des TND », le plus connu, médiatisé mais également encore incompris et enfermé dans des mythes, clichés autant chez les professionnels que dans l'imaginaire collectif. Les explications qui suivent sont les plus complètes possibles car elles conditionnent toute la suite de ce mémoire et du projet présenté en troisième partie qui a dû, lui aussi, évoluer en rapport à ces nouvelles connaissances.

1.1.1 D'une pathologie psychiatrique à un Trouble du Neuro Développement

L'autisme est un trouble dont la description est relativement récente. En effet, ce n'est qu'en 1943 que le psychiatre américain d'origine autrichienne Léo Kanner (Hochmann, 2018) décrit sous le nom d'autisme infantile des particularités de comportements de certains enfants : tendance à l'isolement, besoin d'immuabilité et retard de langage. Les années 50-70 sont fortement marquées par les conceptions psychanalytiques, l'autisme étant relié aux « psychoses infantiles », terme employé dans les classifications jusqu'en 1980. La compréhension de l'autisme a été, par la suite, fortement modifiée par les recherches théoriques et scientifiques et continue d'évoluer. En 1980, est apparu le terme de Trouble Envahissant du développement (TED) dans les classifications internationales (1975 CIM-9, 1980 DSM-III).

Aujourd'hui alors que le TSA commence à être utilisé dans le langage commun (pas toujours de la meilleure manière certes), nous avons plongé pieds joints dans une vision plus globale sous l'entité des Troubles du Neuro Développement (TND). Les TND se veulent plus inclusifs et moins segmentés comparés aux précédentes appellations de diagnostics.

En effet le 22 novembre 2018 a été publiée la circulaire relative à la mise en place des plateformes d'orientation et de coordination dans le cadre du parcours de bilan et d'intervention précoce pour les enfants avec des troubles du neurodéveloppement puis, en décembre de la même année, ce ne sont pas moins de 2 textes qui ont été publiés à savoir

la loi n°2008-1203 correspondant au Plan de Financement de la Sécurité Sociale pour 2019 ainsi que le décret n°2018-1297 relatif au parcours de bilan et intervention précoce pour les TND. (Delègue, 2020)

C'est en réalité ces publications qui ont permis un tournant majeur dans la vision plus globale dont on parle actuellement à savoir les TND. Les TND étaient déjà présents dans le DSM-V et ont fait leur apparition dans la CIM-11 en juillet 2018.

Ayant étudié le sujet depuis presque vingt ans maintenant, il serait réducteur de résumer l'évolution de l'autisme en si peu de lignes. Vous trouverez ainsi en Annexe 2 une rétrospective complète de l'histoire de l'autisme de son origine à aujourd'hui.

1.1.2 Définition clinique du TSA, données épidémiologiques

« Le TSA est reconnu comme un syndrome neurodéveloppemental, ce qui légitimise de facto une approche neuropsychologique en référence aux données neurophysiologiques et neuroradiologiques qui montrent une fragilité dans le développement cérébral post-natal avec une construction qualifiée d'atypique de certains circuits neuronaux, en particulier ceux qui sous-tendent le langage – dans ses aspects fonctionnels et développementaux et ceux impliqués dans les traitements de haut niveau des informations sensorielles. » (Patrice Gillet, Frédérique Bonnet-Brilhault, 2013 : 1)

a) Définition clinique

Comme expliqué précédemment, le TSA présente un ensemble de signes cliniques présents dans les 3 domaines à savoir l'interaction sociale, la communication et les intérêts et comportements.

Au niveau des interactions sociales, les difficultés touchent fortement les comportements non verbaux qui sont utilisés par la population générale. Plus précisément, l'utilisation du regard est souvent atypique et déviante, le contact oculaire peut être présent mais souvent trop insistant ou comme « dans le vide » ou encore en périphérie, très souvent il n'est pas coordonné avec les autres signes sociaux. Les mimiques et réactions au niveau du faciès sont très pauvres voire presque absentes dans certains cas ou à l'inverse exagérées, ou encore inadaptées à la situation. Au niveau de la gestuelle il en est de même, elle demeure très appauvrie, typiquement le pointage est souvent rare ou utilisé à fin d'obtenir quelque chose, on parle de déficit de l'attention conjointe. La personne autiste étant en difficultés au niveau de la compréhension va être en difficultés pour échanger de manière équilibrée avec autrui, il persistera très souvent une sorte de décalage social. Le jeu social sera donc très souvent limité et il se trouvera en difficultés lors de situations en groupe notamment dans la petite enfance, parallèlement très souvent l'échange est un peu simplifié entre l'enfant et l'adulte car ce dernier peut s'adapter à l'enfant.

Au niveau de la communication, il existe dans la plupart des cas un retard d'acquisition du langage, environ 50% des personnes qui n'atteignent jamais le niveau de l'expression verbale (Bernadette Rogé, 2022). Toutefois de manière générale, l'enfant n'utilisera pas spontanément d'autres modes de communication (gestes, mimiques) qui pourraient compenser ce problème de langage. Plus tard, quand le langage est présent, on peut percevoir des particularités comme une écholalie immédiate, une écholalie différée ou encore une utilisation idiosyncrasique du langage. On peut aussi noter des modifications au niveau du rythme, de l'intonation et du volume. Globalement, la personne autiste utilisera peu le langage à des fins sociales avec toujours des difficultés à maintenir un échange purement à visée de bavardage social. A l'inverse, un échange peut demeurer interminable lorsqu'il s'agit de l'intérêt restreint de la personne et sembler être un monologue. Les traditionnels jeux symboliques sont dans la plupart des cas absents ou peuvent apparaître tardivement et de manière « plaquée ».

Au niveau des intérêts restreints et comportements répétitifs, souvent l'enfant va orienter son attention vers un objet bien précis ou un type d'objet de manière insistante. Ils sont très souvent utilisés de manière répétitive également, objet qui tourne, objet agité devant les yeux, transvasement etc. L'enfant peut aussi être focalisé sur une seule partie de l'objet comme la roue d'un véhicule ou encore un système d'ouverture ou un certain cliquetis. Concernant la sphère de la répétition, elle peut aussi s'appliquer à l'attitude corporelle comme des balancements des mains, bras ou encore du tronc. On peut aussi percevoir des postures atypiques qui sont perçus inconfortables pour autrui. On souligne une affection particulière pour les routines avec une intolérance au changement, répétition de scénario, ou encore des rangements et alignements d'objets.

Enfin, depuis la parution du DSM-V on parle de particularités au niveau de la sphère sensorielle. Peuvent être perçues des réactions atténuées voire absentes ou au contraire exagérées se manifestant par des comportements d'évitement ou à l'inverse une conduite entraînant une autostimulation par rapport à une source extérieure (lumière, bruit) ou encore lié au corps et donc de nature proprioceptive, vestibulaire ou kinesthésique. Certaines personnes présentent un profil hypo ou hyper réactif, néanmoins pour beaucoup de sujets il est évoqué un tableau mixte avec une fluctuation entre ces deux états. Ce sont des récits autobiographiques de personnes porteuses d'autisme de haut niveau qui ont permis de confirmer l'existence de troubles sensoriels (Grandin, 1994, 1997).

En parallèle de ces éléments, d'autres signes cliniques peuvent être perçus, ils n'appartiennent pas précisément aux critères de diagnostic de l'autisme mais sont fréquemment évoqués : retard de développement, hétérogénéité du développement, troubles du sommeil, troubles de l'alimentation, problèmes dans l'acquisition de la propreté, problèmes moteurs, troubles psychiatriques.

b) Données épidémiologiques

Une revue de littérature avec méta-analyse effectuée dans 34 pays avec pas moins de 71 études a proposé une estimation de la prévalence mondiale des TSA à 10/1000. Certaines études ont inclus toutes les tranches d'âges, certaines uniquement des adultes. La part de personne ayant une déficience intellectuelle représente 33%.

Une autre revue parle d'une prévalence à 6,9/1000 correspondant à 1 enfant sur 145. Cette dernière inclut 22 pays et 61 études.

Quant à la France, la prévalence est estimée à partir de deux registres du handicap de l'enfant à savoir RHE31 et RHEOP, ces derniers enregistrent les enfants ayant un TSA ou une déficience neurodéveloppementale au cours de l'année civile de leur 8 ans. Pour les enfants nés en 2010, la prévalence était alors de 8 à 10/1000. Pour les deux registres, on perçoit une diminution significative de la présence d'un retard intellectuel associé passant de plus de 60% chez les enfants nés dans les années 95-97 à environ 30-35% chez les enfants nés dans les années 2007-2009.

Enfin une dernière étude française se base sur le recours aux soins, les personnes avec un TSA/TED ont été repérés dans le Système national des données de santé (SNDS) avec le code F84 de la CIM-10. La plupart d'entre elles sont identifiées par le biais de l'ALD. En 2017, 119260 personnes ayant un TED sont identifiées ce qui équivaut à prévalence de 17,9 pour 10000. Néanmoins, chez les enfants de 7 ans les taux étaient de 73,6/10000 soit un enfant sur 136.

Plus récemment, lors de la publication de la Cohorte Marianne, les dernières études annoncent que les TND sont fréquents chez l'enfant et l'adulte, ils concernent actuellement 10 à 15% de la population. Le TSA quant à lui concerne 1 à 2% des individus. Cette forte augmentation soulève différentes questions telles que la notion d'impact de l'environnement, le rôle des facteurs génétiques ou encore le fait d'avoir une fratrie porteuse de TND.

1.1.3 Les politiques publiques de prise en charge du TSA en France : évolutions et limites

A) Importance de l'activisme des associations de famille

Les associations de famille sont un des éléments moteurs majeurs des politiques publiques de l'autisme. Ce sont elles qui, historiquement, se sont mobilisées, devant le constat des insuffisances qualitatives et quantitatives concernant la prise en charge et l'accompagnement des personnes autistes en France, pour faire évoluer les perspectives qui leur étaient offertes.

La sociologue B. Chamak distingue plusieurs générations d'associations avec des objectifs qui ont évolués (Chamak, 2018).

Dans les années 1960, les parents se sont regroupés en associations pour créer sur leurs fonds personnels leurs propres institutions devant l'insuffisance de structures existantes et leur inadéquation aux besoins de leurs enfants (L'Union Nationale des Associations de Parents et Amis d'Enfants Inadaptés (UNAPEI) est une des premières associations françaises à s'être impliquées dans le champ de l'autisme.). A partir du milieu des années 1980, les associations commencent à promouvoir la recherche sur l'autisme. A partir de la fin des années 1980 et du début des années 1990, de nouvelles associations plus revendicatives apparaissent dans le champ de l'autisme. Elles s'inscrivent en opposition avec le modèle psychodynamique et les conceptions de l'autisme prédominantes dans le milieu psychiatrique français de l'époque. Elles défendent le modèle neurodéveloppemental de l'autisme, les méthodes éducatives comportementales et le droit à la scolarisation. C'est ainsi sous l'impulsion des associations de familles qu'ont été publiés entre 1994 et 1995 les premiers rapports publics sur l'autisme. Aujourd'hui, elles participent entre autres aux travaux d'élaboration des recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS) et au suivi de la Stratégie Nationale pour l'autisme (via le Conseil national des troubles du spectre autistique et des TND). Des représentants d'associations de familles siègent dans les Conseil d'Orientation Stratégique (COS) des CRA et dans différentes instances du GNCRA (Conseil des usagers, Assemblée Générale).

B) Repères juridiques

Cet activisme des associations a eu, dans les années 90, un impact majeur sur les politiques sociales et la perception de l'autisme par les pouvoirs publics. C'est ainsi sous l'impulsion des associations de familles qu'ont été publiés entre 1994 et 1995 les premiers rapports publics sur l'autisme (de l'IGAS, de la Direction de l'Action Sociale et de l'ANDEM) à la demande de la Ministre des Affaires Sociales et de la Santé de l'époque, Madame Simone Veil, et qu'est parue la **circulaire du 27 avril 1995** qui instituait des plans d'action régionaux sur 5 ans visant à l'amélioration de la prise en charge des personnes autistes. C'est également sous la pression des associations de familles que l'autisme est reconnu comme handicap avec la **loi dite Chossy** du 11 décembre 1996, ce qui permet aux personnes autistes et à leurs familles d'obtenir des droits promulgués par la loi sur le handicap de 1975 (puis celle de 2005) et de bénéficier de mesures de compensation. Les associations de famille ont aussi saisi à deux reprises le Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE) en 1994 puis en 2005 pour dénoncer les défauts de prise en charge notamment éducative des personnes autistes, ainsi que l'absence de véritable politique favorisant l'inclusion sociale ; ce qui a conduit à la publication de deux avis de la part du CCNE en **1996** puis **2007**. Elles participent entre autres aux travaux d'élaboration des

recommandations de la Haute Autorité de Santé (Depuis 2005, l'HAS s'est engagée et travaille activement sur le sujet de l'autisme en mettant à disposition des professionnels de santé différents travaux pour les aider dans leurs pratiques au quotidien : du repérage au diagnostic à la mise en œuvre des interventions éducatives et thérapeutiques de l'enfance à l'âge adulte.) et au suivi de la Stratégie Nationale pour l'autisme via le Conseil national des TSA et des TND (Les plans autisme en France sont des programmes comportant un ensemble de mesures définies et financées par le gouvernement français pour améliorer l'accompagnement des personnes autistes et de leur famille. Depuis 2005, ces plans sont au nombre de quatre). Vous trouverez en Annexe 3 les principaux textes, décrets, lois, plan et RBPP concernant le TSA.

1.1.4 Une organisation régionale et graduée

A) Une structure en 3 niveaux de repérage

Le diagnostic précoce de l'autisme constitue un enjeu décisif dans la mesure où celui-ci conditionne la mise en place rapide de prise en charge spécifique pour l'enfant. C'est pourquoi le 3^{ème} plan autisme (cf. annexe 4) a conduit dans chaque région à identifier trois niveaux de repérages et de diagnostic précoce qui ont été élargi par la suite à l'adulte : un niveau de repérage et d'alerte (niveau 1), un niveau de diagnostic simple (niveau 2), un niveau de diagnostic complexe (niveau 3).

B) Une offre de prise en charge graduée mais limitée

L'offre territoriale de prise en charge médico-sociale repose sur différents types de structures (cf. Annexe 4). D'un côté les structures médico-sociales assurant un accompagnement éducatif, thérapeutique adaptés aux besoins spécifiques des TSA (FAS, FAM, MAS, SESSAD etc...) de l'autre côté des dispositifs de coordination ou d'inclusion dans le domaine de la scolarité ou de l'emploi (conformément aux exigences d'intégration sociale de la loi du 11 février 2005). Pour les adultes, nous pouvons déjà constater les limites de l'offre du territoire avec deux structures de diagnostic, deux dispositifs de coordination et dix de prise en charge dont seulement deux concernent les personnes sans déficiences intellectuelles.

Après avoir expliqué l'évolution de représentation de l'autisme en France et l'organisation de sa prise en charge sur le territoire, il convient de présenter le contexte du CRA 67 adulte de l'EPSAN et de mettre en avant certaines difficultés rencontrées par le service mais aussi ses partenaires.

1.2 Les Troubles du Neuro Développement (TND)

Depuis la publication de la stratégie 2018-2022, la notion de « TND » est mise au premier plan et on parle aujourd'hui de « TSA au sein des TND ». Un nouveau paradigme apparaît donc, complexe même pour les initiés qu'il convient de définir clairement sous peine de proposer un accompagnement « en décalage » mais également de ne pas être dans les prérogatives nationales.

Je vais donc m'atteler dans cette partie à éclaircir cette notion de TND et m'inspirer de la question que pose Tom Hanks dans le film « Philadelphia » : « Expliquez-moi cela comme si j'étais un enfant de cinq ans ».

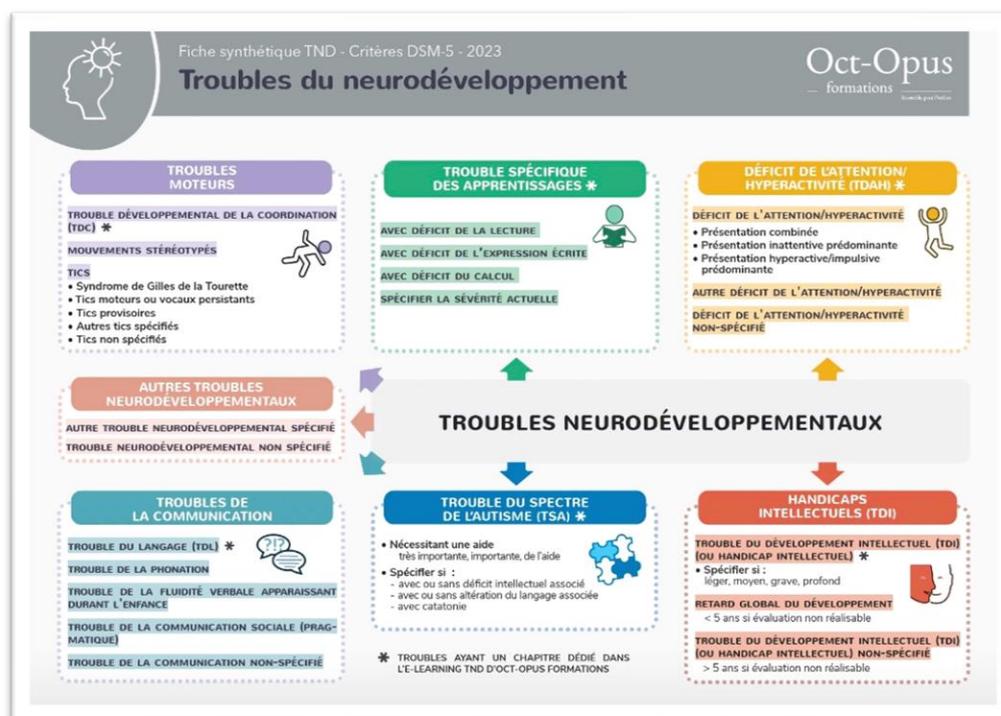
1.2.1 Définition

Force est de constater qu'il existe différentes définitions des TND qui ont été publiées dernièrement, néanmoins je retiendrai celle proposée dans un ouvrage de professionnels. Ces derniers se sont basés sur deux définitions, à savoir celle du DSM-5 et celle de la HAS en 2018.

Le neurodéveloppement désigne l'ensemble des mécanismes qui vont guider la façon dont le cerveau se développe, mécanismes orchestrant les fonctions cérébrales. Il s'agit d'un processus dynamique, influencé par des facteurs biologiques, génétiques, socioculturels, affectifs, et environnementaux, lequel débute très précocement, dès la période anténatale, et peut se poursuivre jusqu'à l'âge adulte. Ce flux maturatif, qui modifie chaque jour les capacités de l'enfant, est plus ou moins rapide selon les personnes, mais il suit des étapes incontournables qui, dans le cadre d'un développement ordinaire, s'enchaînent de façon fluide. La perturbation de ces processus de développement cérébral conduit à un trouble neurodéveloppemental correspondant à des difficultés plus ou moins grandes dans une ou plusieurs de ces fonctions cérébrales. Les troubles neurodéveloppementaux sont un ensemble d'affections qui débutent durant la période du développement. Ces troubles se manifestent typiquement précocement durant le développement, souvent avant même que l'enfant n'entre à l'école primaire ; ils sont caractérisés par des dysfonctionnements du développement qui entraînent une altération du fonctionnement personnel, social, scolaire ou professionnel. La gamme des dysfonctionnements développementaux est variable, allant de limitations très spécifiques des apprentissages ou du contrôle des fonctions exécutives, jusqu'à une altération globale des compétences sociales ou de l'intelligence. Les troubles neurodéveloppementaux sont souvent associés entre eux (DSM-5, American Psychiatric Association, 2013 ; HAS, 2018). (Roulin, 2021).

Les TND regroupent : les handicaps intellectuels, les troubles de la communication, le trouble du spectre de l'autisme, le trouble spécifique des apprentissages (lecture,

expression écrite et déficit du calcul), les troubles moteurs (trouble développemental de la coordination, mouvements stéréotypés, tics), le déficit de l'attention / hyperactivité et autres.



Prenons le temps de définir chacun de ces TND de manière individuelle.

1.2.2 Troubles du Développement intellectuel (TDI)

Le trouble du développement intellectuel ou encore déficience intellectuelle (DI) débute pendant la période du développement et se caractérise par un dysfonctionnement intellectuel et adaptatif dans les domaines conceptuels, sociaux et pratiques. (Roulin, 2021). Le DSM-5 mentionne 3 critères diagnostics : dysfonctionnement du fonctionnement intellectuel, dysfonctionnement des fonctions adaptatives, spécification de la sévérité actuelle. Dans cet ouvrage, il est proposé des tableaux graduant le niveau de sévérité dans le domaine conceptuel, social et pratique. Ce handicap touche environ 1% de la population générale.

Le handicap intellectuel a plusieurs étiologies probables telles que la génétique et la physiologie d'une part et d'autres part les causes péri et postnatales.

1.2.3 Troubles de la Communication Sociale (pragmatique) (TCS)

Ce « nouveau » diagnostic a fait son apparition dans le DSM 5 dans un but de répondre aux nouveaux critères diagnostics du TSA et notamment à la notion de « spectre ». Dans certaines situations, les personnes ne répondent pas pleinement aux critères diagnostics du TSA mais peuvent se situer dans ceux du trouble de la communication sociale.

Selon le DSM-5, le trouble de la communication sociale se caractérise par des difficultés persistantes dans l'utilisation sociale de la communication verbale et non verbale se manifestant par l'ensemble des éléments suivants :

- Déficiences dans l'utilisation de la communication à des fins sociales ;
- Perturbation de la capacité à adapter sa communication au contexte et aux besoins de l'interlocuteur ;
- Difficulté à suivre les règles de la conversation et de la narration ;
- Difficulté à comprendre ce qui n'est pas exprimé explicitement, c'est-à-dire les sous-entendus ainsi que les tournures figurées ou ambiguës du langage.

1.2.4 Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA)

Après plusieurs évolutions concernant le diagnostic d'autisme, aujourd'hui les critères sont listés en deux sous-groupes, on parle de dyade autistique. La première sphère est identifiée par des dysfonctionnements persistants de la communication et des interactions sociales. Ces éléments peuvent être repérés dans la période actuelle ou dans les antécédents. La seconde sphère correspond à la présence d'intérêt restreint et répétitif des comportements, comme pour la précédente sphère, ils doivent être présents actuellement ou dans les antécédents. Pour ce second paramètre, il est très important de noter l'impact ou la sévérité à l'heure actuelle.

Le TSA est répertorié par un niveau d'aide situé entre 1 et 3, le niveau 1 correspondant à une aide nécessaire, le niveau 2 une aide importante et le niveau 3 une aide très importante. Le DSM-5 propose un tableau en corrélation avec ces niveaux dits de sévérité.

Par ailleurs, il est indispensable que les symptômes soient présents depuis le début du développement. De plus, ils occasionnent un retentissement important en termes de fonctionnement social, scolaire et/ou professionnel. Il demeure également important de préciser la présence ou non d'une déficience intellectuelle associée, ou d'une pathologie médicale ou génétique, ou d'un autre TND en l'occurrence l'importance fondamentale d'effectuer un diagnostic différentiel.

La difficulté du diagnostic de TSA demeure dans le repérage des stratégies compensatrices mises en place par les personnes. Les personnes mettant en place tant de stratégies peuvent souffrir des efforts fournis et de l'anxiété secondaire à des situations sociales alors que la plupart des personnes peuvent répondre de manière totalement intuitive. Par ailleurs, on peut repérer une sorte de langage dit « plaqué », bizarre ou encore exagéré dans certaines interactions. Il peut être très intéressant d'observer les relations avec la fratrie, les parents ou encore les collègues de travail.

Enfin, le traitement sensoriel est particulier chez la plupart des sujets concernés, cela peut se présenter par une hypo ou hyper réactivité aux stimuli ou encore un état mixte. Cela peut

se manifester par une focalisation sur les objets qui tournent, les lumières brillantes, les odeurs, le fait de renifler ou lécher des objets non alimentaires, la résistance ou la sensibilité accrue à certaines formes de toucher, une indifférence à la douleur, une préférence ou alors une aversion pour certaines textures ou encore une hypersensibilité ou une absence de réaction à certains sons.

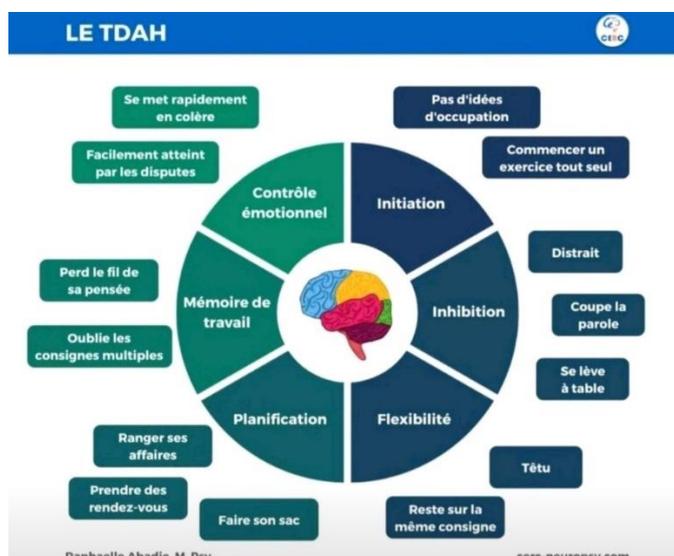
Médiatisé par des films comme « Rainman » il y a quelques années, nombre de séries apparaissent actuellement avec plus ou moins de pertinences, surfant sur les clichés du « génie » comme « Good Doctor » ou plus intimement pointant les fragilités familiales comme « Atypical » ou « The A Word ».

1.2.5 Troubles du Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité (TDAH)

Le TDAH est caractérisé par les critères d'inattention et/ou les critères d'hyperactivité et d'impulsivité. Pour ce diagnostic, il est important de repérer six symptômes qui doivent être présents depuis au moins 6 mois et qui ont un impact considérable sur les activités sociales, la scolarité, le milieu professionnel. Les signes doivent être présents avant l'âge de 12 ans dans deux contextes différents au moins. Ces derniers réduisent la qualité de fonctionnement de la personne dans les différentes sphères d'interactions.

Le TDAH explique depuis bien longtemps, néanmoins sa plus grande reconnaissance par les cliniciens permet un meilleur diagnostic aujourd'hui. D'après la littérature, chez certains sujets la symptomatologie avec l'avancée en âge mais elle peut persister chez d'autres imposant de vivre avec un handicap au quotidien.

Ce TND souffre d'une vision erronée de la société, qui le réduit à la vision « d'enfants hyperactifs qui bougent tout le temps » ou « d'enfants mal élevés » qui doivent faire comme on l'aperçoit souvent dans les bulletins scolaires « des efforts de concentration ». Là aussi, les médias jouent leur rôle, parfois positif avec des personnalités qui communiquent sur leur handicap comme la chanteuse Louane ou Adrien Devyver, journaliste et animateur qui n'a pas hésité à publier un livre intitulé « On m'appelle la tornade » (Devyver, 2020).



1.2.6 Troubles Spécifiques des Apprentissages avec déficit de la lecture

Il représente des difficultés à utiliser des compétences scolaires caractérisées par six symptômes dont l'un d'entre eux minimum doit être persistant pendant au moins six mois. Le ou les symptômes perdurent malgré la mise en place de mesures spécifiques. Les tests psychométriques révèlent des résultats qui se situent en dessous du niveau attendu pour l'âge. Dans le DSM-5, ce trouble est aussi prénommée dyslexie, il est également précisé l'importance de détecter d'autres difficultés tels que des problèmes de compréhension, de textes ou de raisonnement mathématique. Par ailleurs, il faut préciser la sévérité.

1.2.7 Syndrome Gilles de la Tourette, tics chroniques et tics provisoires

La symptomatologie du SGT est identifiée comme étant à la frontière entre un trouble neurologique et psychiatrique. Selon Kurlan et ses collaborateurs en 2001, le SGT est un « désordre du mouvement caractérisé principalement par des tics moteurs et sonores simples et complexes, d'intensité variable, qui se développe durant l'enfance et persiste toute la vie » (Kurlan et al. 2001 :1383-1388). Les auteurs du DSM-5 définissent les tics « par ma présence de tics vocaux ou moteurs, qui sont des vocalisations ou des mouvements soudains, rapides récurrents non rythmiques, stéréotypés ».

Relativement méconnu et souvent réduit dans l'inconscient collectif à des personnes qui profèrent des insultes en continu, le SGT a été mis récemment en lumière grâce à des artistes comme le chanteur Lewis Capaldi qui a dû interrompre sa tournée ou des sportifs comme Axel qui accompagné de son éducateur a participé à l'émission « Ninja Warrior » de TF1.

1.2.8 Le diagnostic différentiel

Encore une fois, Roulin nous livre une excellente définition à la fois simple, précise et éthique : « Le diagnostic différentiel consiste en un triage. Parmi les diagnostics possibles, nous devons essayer de découvrir celui (ou ceux) qui pourra fournir la meilleure explication aux plaintes de la personne » (Roulin, 2021 : 05).

Toute la complexité demeure dans le fait qu'il existe un chevauchement des symptômes et un taux très élevé de troubles associés dans les TND et malheureusement les médecins, soignants, psychologues ou thérapeutes ne pensent que très rarement à la possibilité d'existence d'un ou plusieurs TND chez l'adulte, ce qui explique la présence récurrente d'errance diagnostic.

1.3 La naissance d'un nouveau paradigme

1.3.1 Un nouveau « public » à prendre en compte

Harrison et ST-Charles rappellent justement le mythe « Vous êtes certain qu'il est autiste ? Ça ne paraît pas. Il n'a pas l'air autiste ! » et de rajouter : « Dans le milieu, on sait que moins l'autisme est apparent, plus il est difficile à expliquer, car la véritable explication réside dans les connexions du cerveau, et cela ne se voit pas. » (Harrison, ST-Charles, 2020 :119).

Ce mythe peut être extrapolé à l'ensemble des TND tant leur compréhension demeure nouvelle et complexe (y compris dans la démarche diagnostic) même chez les professionnels formés qui doivent s'ouvrir à une pratique nouvelle. Concernant cette pratique nouvelle, Roulin souligne que « ce n'est que récemment que la recherche et les cliniciens s'intéressent à la question du devenir des enfants ayant reçu un diagnostic TND. Par ailleurs, dans les consultations en psychiatrie, la plupart du temps, ce sont les maladies psychiques qui sont repérées. Bien que cela ne soit de plus en plus le cas, un trouble neurodéveloppemental n'est pas systématiquement recherché. Encore aujourd'hui, certains cliniciens se refusent à penser que des adultes puissent souffrir de TND [...] Concernant le TSA et le TDAH, la variété des manifestations cliniques observées est aussi une complexité supplémentaire pour les systèmes de classification et un défi constant pour les cliniciens participant au diagnostic » (Roulin, 2021 : 222).

Constats partagés par Madame Vantseelant Fabienne Coordinatrice CRA Alsace et chargée de projet CRA67 pôle adulte (cf. Annexe 16). Auparavant Assistante Sociale, elle a pu observer l'évolution du TSA autant quant au public que de ses besoins. Pendant longtemps, les diagnostics se sont limités aux personnes avec DI et les personnes autistes sans déficience intellectuelle (SDI) n'existaient pas. Aujourd'hui, elles sont majoritaires et challengent les professionnels car l'accompagnement est complexe à tous les niveaux :

- Démarches diagnostics (nouvelles compétences à acquérir) ;
- Scolarité et orientations ;
- Insertion professionnelle ;
- Accès aux droits et aux dispositifs de droits communs ;
- Habitats ;
- Vie sociale, familiale, affective et sexuelle.

Elle souligne qu'il va falloir du temps pour connaître ce nouveau public, évaluer les profils et acquérir des stratégies d'accompagnement surtout qu'en France on travaille à partir du diagnostic alors que nos voisins du Québec travaillent avec les troubles observés chez la personne.

Au fil des années, notamment avec l'expérience acquise à l'EMA67, j'ai pu moi-même voir apparaître un nouveau profil de personnes accompagnées qui fait écho à toutes ces observations.

1.3.2 « Profil type »

Comme le montre les vignettes cliniques (cf. Annexe 5) le « profil type » que nous voyons apparaître est celui d'une personne sans déficience intellectuelle (voire avec un Haut Potentiel Intellectuel), en errance diagnostique, souvent épuisée par un camouflage social omniprésent et d'efforts conséquents, concernée par plusieurs TND et présentant des troubles associés soit en risque de rupture de parcours soit en rupture avérée.

1.3.3 Troubles associés

La dernière note de cadrage Trouble du spectre de l'autisme (TSA) : interventions et parcours de vie de l'enfant et de l'adolescent validée le 17 mai 2023 nous rappelle l'importance des troubles associés dans les TSA et les classes comme suit :

« Les troubles ou pathologies pouvant avoir un impact sur le fonctionnement de l'enfant avec TSA :

- Les autres TND (trouble du développement intellectuel chez 30 à 40 % des personnes avec TSA, trouble spécifique d'une fonction cognitive (praxies, langage, déficit attentionnel) chez 40 à 60 % des personnes avec TSA, trouble développemental de la coordination (TDC)) ;
- Les troubles sensoriels (troubles de l'audition, basse vision) ;
- La perturbation des grandes fonctions physiologiques (comportement alimentaire, transit et sommeil) ;
- Les troubles psychiatriques (anxiété, dépression, schizophrénie à début précoce, etc.) ;
- Les pathologies génétiques ;
- Les pathologies neurologiques : (épilepsie (10 à 15 % des personnes avec TSA), problème neuromoteur, fatigabilité ou paralysie, ataxie, mouvements anormaux) ;
- Les autres pathologies : dentaire, hormonale, cardiaque, digestive, métabolique (liste non exhaustive).

Ces troubles sont à prendre en compte dans l'évaluation de l'intensité des besoins de soutien de l'enfant.

Des facteurs de risque pouvant perturber le neurodéveloppement :

- Facteurs de risque comme la grande prématurité, l'exposition prénatale à des toxiques, une lésion cérébrale vasculaire, traumatique ou infectieuse (méningite, encéphalite, etc.) ;
- Déterminants neurobiologiques tels que les anomalies chromosomiques ou géniques (plusieurs centaines sont actuellement répertoriées) ».

Ces données pour les enfants, adolescents et jeunes adultes peuvent bien sûr s'étendre aux adultes avec des troubles associés s'aggravant parfois. Elles peuvent aussi s'extrapoler aux autres TND comme par exemple dans le TDAH où comme le précise La Fédération Mondiale pour le TDAH : « Le TDAH est fortement comorbide avec d'autres troubles psychiatriques (70 à 80 % des patients ont au moins un autre trouble). Le profil comorbide varie selon l'âge. Les éléments suivants font partie des troubles comorbides du TDAH les plus courants chez les enfants et doivent être évalués systématiquement : trouble oppositionnel avec provocation (TOP), troubles des apprentissages, trouble de la coordination motrice, troubles du langage, déficiences intellectuelles, troubles du sommeil, troubles dépressifs et anxieux, tics, énurésie, trouble de conduites (CD) et TSA [...]. Chez les adolescents et les adultes, d'autres troubles comorbides sont également cliniquement importants : les troubles alimentaires, les troubles liés à l'utilisation des substances (SUD), les troubles bipolaires et les troubles de la personnalité. Ce profil de comorbidités complique l'évaluation diagnostique et le diagnostic différentiel. » (Rohde et al., 2023 :50-21).

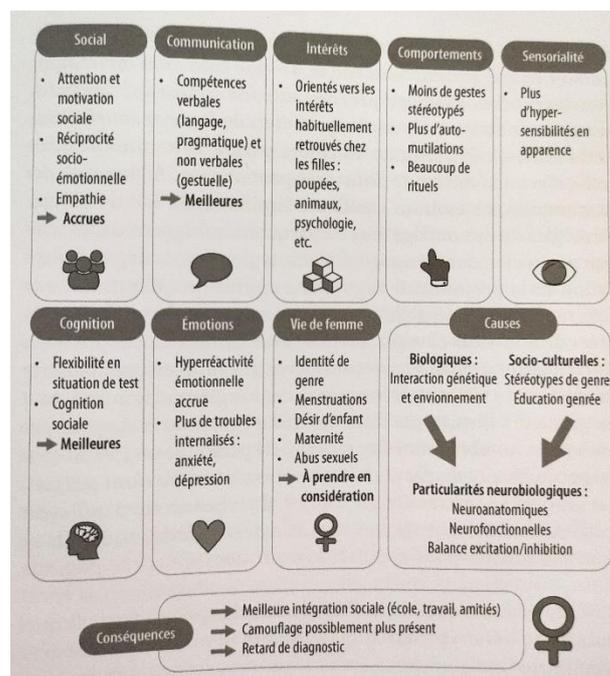
Ces constats sont partagés par des professionnels du terrain comme le Dr Heitzmann Edwige, et le neuropsychologue Matthieu Chevassus (cf. Annexe 16). Ils expriment également la présence dans leurs prises en charge de nombreux troubles associés dans les TND avec une prévalence pour des troubles dépressifs, du comportement alimentaire, du sommeil mais aussi très fréquemment un trouble d'anxiété généralisé (TAG) associé à un trouble d'anxiété sociale (TAS).

Ces multiples troubles associés autrefois appelés comorbidités complexifient la prise en charge et demandent aux professionnels d'élargir leur champ de compétences et connaissances pour un accompagnement optimum.

1.3.4 « Où sont les femmes ? »

« Où sont les femmes ? Avec leurs gestes pleins de charme, Dites-moi où sont les femmes, les femmes, les femmes » nous chantait déjà Patrick Juvet en 1977. Nous pourrions nous poser la même question car comme nous avons pu le remarquer dans l'histoire, la plupart des descriptions et articles ne concernent que principalement les garçons. Ce n'est que récemment que le concept « d'autisme au féminin » est apparu grâce notamment à des témoignages forts comme celui de Julie Dachez, une des premières femmes autistes à avoir été médiatisées notamment avec sa chaîne Youtube mais aussi sa bande dessinée « la différence invisible ». Aujourd'hui, de nombreuses femmes n'hésitent plus à parler de leur autisme ou TND comme la chanteuse humoriste Laura Laune et la comique Florence Mendez et son fameux sketch « Autisme et koala ». On peut légitimement se poser la question de cette tendance masculine du diagnostic TSA alors que l'autisme s'exprime chez l'homme ou la femme par les mêmes caractéristiques.

« Pourtant, comme il est possible de trouver des différences entre homme et femme au développement typique, ceci s'observe aussi dans l'autisme. Ainsi les femmes autistes auraient des meilleures aptitudes socio-communicationnelles, qui favoriseraient une intégration sociale plus efficiente à l'école, dans leur vie personnelle et dans le monde professionnel. De plus, leurs intérêts spécifiques seraient d'avantage acceptable socialement et seraient moins remarqués. » nous rappelle Adeline Lacroix (Lacroix A., 2023 : 237) qui a d'ailleurs réalisé un excellent résumé des spécificités de l'autisme au féminin.



1.3.5 Notions de genre, transidentité

Lors des deux dernières années, nous avons également observé une augmentation significative de « dysphorie de genre » au sein des accompagnements de l'EMA67. Quasiment 2 situations sur 5 sont concernées par un questionnement sur « l'identité de genre » ou même déjà en « transition ». Ces constats sont partagés par la communauté scientifique et autres intervenants dans les TND. Un article publié dans le Journal of Autism and Developmental Disorders en juin 2018 relate déjà le lien entre les liens entre la dysphorie de genre et l'autisme (Heylens G. et al., 2018) : « Les résultats montrent une sur-représentation des traits autistiques et de l'autisme au sein de la population des personnes concernées par la dysphorie de genre. Pour 27.11 % de l'ensemble de l'échantillon, le score au test SRS-A dépasse le seuil de 60, ce qui signifie que les personnes ont des caractéristiques autistiques modérées à sévères (le score de la population normale étant en dessous de 60). Ce résultat est bien plus élevé que dans la population générale. En revanche, ces résultats ne sont pas comparables à d'autres études, car c'est la première

fois que le test SRS-A est utilisé pour détecter les traits autistiques chez des personnes ayant une dysphorie de genre [...]. L'étude des dossiers cliniques des patients de l'échantillon montre que 6 % des personnes concernées par la dysphorie de genre entrent dans la catégorie « avec un diagnostic certain de TSA ». Ce taux est plus élevé que dans la population générale et confirme donc les résultats trouvés avec les autres tests SRS-A et Quotient Autistique. » (Comprendre l'autisme, 2018).

De plus en plus de témoignage vont dans ce sens et récemment au Québec a été publié un rapport par le Centre de Recherche sur les Inégalités Sociales, les discriminations et les pratiques alternatives de citoyenneté (CREMIS de Montréal) un rapport sur « l'identité de genre, sexualité, normativité et autisme » qui mentionne le fait que les recherches actuelles permettent donc de montrer un lien significatif entre l'autisme et la diversité sexuelle et pluralité de genre (DSPG) (Davidson et Tamas, 2016) » (CREMIS, 2022).

Il s'agit, à nouveau, d'un nouvel accompagnement à proposer qui nécessite là aussi du savoir-faire et de la formation constante, le sujet étant en constante évolution.

1.3.6 Une nouvelle culture TND

Même si les plans autistes se sont succédés, que la stratégie nationale 2018-2022 introduit la notion de TND, que le dernier rapport d'information du Sénat relatif aux TND met en avant l'extension de la politique publique TSA à l'ensemble des TND, force est de constater, avec l'expérience du terrain, que très peu de professionnels ont une connaissance du TSA et encore moins des TND. Cette méconnaissance peut s'élargir à l'ensemble de la population qui, si elle ne s'intéresse pas au sujet, baigne dans un ensemble de clichés ou témoignages individuelles. Outre cette dernière, il convient d'ajouter des représentations erronées archaïques dans l'inconscient collectif.

Marie Josée Cordeau, blogueuse, conférencière et consultante pour adultes TSA, diagnostiquée autiste à l'âge de 45 ans nous confie : « pour les gens « comme moi », l'autisme se vit tout de même 52 semaines par année [...]. Selon moi, il y a tant à dire pour sensibiliser le grand public à nos différences, tellement de ramifications à toutes les manifestations possibles et à tous les « symptômes » que l'on retrouve dans les troubles du spectre de l'autistique, qu'une année ne me paraissait pas de trop pour faire le tour global de la question. Même si beaucoup de livres ont été publiés, la vulgarisation paraissait encore très difficile et inaccessible. Et pour imaginer la vie quotidienne d'un autiste fonctionnel en société, la documentation non scientifique se faisait vraiment trop rare [...]. Mon expérience personnelle n'est qu'un grain de sable dans cet univers immense et encore méconnu. » (Cordeau, 2015 :11-12).

J'ai toujours été convaincu, depuis mon début de carrière, de la nécessité de se former pour connaître au mieux les personnes accompagnées et leurs besoins. Dès la création de l'EMA67 (dont un volet financier conséquent était consacré à la formation dans la réponse

à l'appel à projet) j'ai voulu transmettre cet « appétit » de formations à tous les professionnels mais aussi les inciter à transmettre leur savoir, non seulement théorique, mais aussi acquis sur le terrain. Nous avons ainsi participé à de nombreux colloques, organiser « les Journées Nationales des équipes mobiles autistes » à Strasbourg, été invités en tant que conférencier à multiples événements. Aujourd'hui, malgré le turn-over des professionnels, les nouveaux arrivant demeurent dans cette démarche et les membres les plus anciens interviennent avec le soutien de la direction lors de formations tel que le Certificat National d'Intervention en Autisme (CNIA).

Ayant également une activité de formateur, il me plaît de faire valoir ma maxime : « de l'information naît la compréhension ».

En tant que directeur adjoint, je ne peux que continuer à intégrer cette volonté de formations, transmissions dans les futurs projets que nous allons mener dont celui que je vais présenter en troisième partie.

1.4 Synthèse de la première partie

Comme nous avons pu le voir les TND sont un concept nouveau, en constante évolution qui demande un savoir et une implication de tous les instants, dépassant même simplement le concept de neurodéveloppement. Ce savoir-faire nécessite une démarche de formation constante ainsi qu'une veille active pour rester au fait des dernières évolutions, recherches, publications.

Il est indéniable que l'accès au diagnostic, aux soins somatiques mais aussi psychiques sont une condition sine qua non de l'amélioration du bien-être mais aussi de la qualité de vie des personnes ayant un TND. Primordiale mais en réalité insuffisante car il convient de prendre en compte les besoins spécifiques de chaque personne en raison des manifestations très hétéroclites des TND. Julie Dachez nous désarçonne un peu en proclamant : « J'ai été diagnostiqué autiste Asperger à l'âge de 27 ans. Ce diagnostic, au moment où il a été posé, m'a libéré puisqu'il a permis de comprendre enfin pourquoi j'étais différente, et pourquoi il était vain que je m'escrime à rentrer dans un moule [...]. Ainsi, mieux vaut le dire d'entrée de jeu : pour moi, l'autisme est une différence de fonctionnement, pathologisée par une société obsédée par la normalité [...]. Pour le dire autrement : je n'ai jamais souffert d'être autiste, par contre j'ai souffert et je souffre encore du regard que la société pose sur moi, et de l'inadaptation des structures sociales à mon mode de fonctionnement. » (Dachez, 2018 :20-25).

Le Centre de Harthouse bénéficie d'une réelle culture TSA de par son expérience initiale avec les enfants mais aussi depuis maintenant sept ans auprès des adultes grâce à l'EMA67. Un savoir-faire reconnu a été acquis qui positionne le service comme expert dans le domaine mais aussi force de proposition. Ce projet ambitieux malgré tous ses atouts,

connaît néanmoins plusieurs difficultés. Il se doit d'évoluer afin de ne pas perdre en pertinence.

En tant que directeur adjoint, il en va de ma responsabilité de non seulement réfléchir au futur de ce service en analysant son évolution et la mutation de ses missions et du public accompagné mais aussi de réfléchir (ou plutôt continuer) à la création d'un service axé sur la coordination et l'orientation des adultes ayant un TND.

Convaincu du potentiel de la structure, de son expérience, de sa pertinence, je m'appuie également sur l'évolution du cadre législatif et réglementaire mais aussi des orientations des politiques publiques visant à transformer et améliorer l'offre sanitaire et médico-social pour une meilleure prise en compte des TND.

Suivant cette logique, je vais m'atteler dans la deuxième partie de mon mémoire à mettre en avant le savoir-faire acquis par le Centre de Harthouse dans les TND à travers son service EMA67 mais également les limites auxquelles nous devons faire face et les potentiels réponses à y apporter.

2 Le Centre de Harthouse, un établissement impliqué et novateur dans la prise en compte du Trouble du Spectre de l'Autisme

2.1 Présentation du Centre de Harthouse dans son environnement

2.1.1 L'évolution historique du Centre de Harthouse

Au départ il s'agit d'un service des Hospices Civils de Haguenau : institut médico-pédagogique (IMP) destiné à recevoir 120 garçons et filles d'un quotient intellectuel inférieur à 55 qui sera mis en service le 15 juillet 1968. Les jeunes grandissent, l'IMP se transforme en Institut Médico-Professionnel (IMPro) dès 1973. Puis au début des années 80 des foyers sont créés pour les adultes travailleurs ou non. Au 1er janvier 1986, le Foyer-Institut Médico-éducatif devient établissement public médico-social communal. Puis sont créés établissements et services dans le champ du travail ESAT, EA, les accueils temporaires, le SAMSAH, les accueils de jour et l'Equipe Mobile Autisme 67. En 50 ans le Centre de Harthouse a su s'adapter aux évolutions de la population accompagnée et répondre aux besoins des personnes en situation de handicap sur son territoire.

Les dix dernières années ont été cruciales avec plusieurs changements de direction, mais aujourd'hui cette dynamique demeure le fer de lance de notre stratégie et nous avons comme objectif de continuer à faire évoluer le Centre de Harthouse dans les prochaines années pour encore élargir sa prise en charge et proposer un accompagnement innovant en lien avec les politiques sociales et leurs avancées.

2.1.2 Les valeurs du Centre de Harthouse

En tant qu'établissement public, il fait siennes les valeurs du service public, à savoir : **universalité** (égalité d'accès), **continuité**, neutralité (laïcité) et **adaptabilité**. A cette définition juridique, nous ajoutons trois valeurs universelles :

- La solidarité : être tenu au bien-être de l'autre (Couty, 2017) ;
- L'altérité : la reconnaissance de l'autre dans sa différence, aussi bien culturelle que religieuse ;
- La recherche de l'intelligence collective, « qui aboutit à une mobilisation effective des compétences » (Levy P, 1994 :29).

A ces valeurs, il convient de rajouter les valeurs éthiques et déontologiques propres au Centre de Harthouse.

Le principe fondateur de l'accompagnement au Centre de Harthouse est de favoriser une participation active de la personne handicapée à ses choix de vie. Le projet d'établissement et les pratiques des professionnels doivent permettre à chacun d'exercer au maximum ses capacités de responsabilité et de citoyenneté. L'accompagnement dont bénéficie la

personne ne se substitue pas à son droit d'être l'acteur principal de sa vie, de faire par elle-même ce qu'elle est capable de réaliser. Les professionnels ont pour mission de soutenir cette dynamique, dans une co-construction permanente avec la personne, sa famille et/ou ses représentants légaux. Ils favorisent l'accès à toutes les prestations de droit commun : soins, insertion professionnelle, sociale ou culturelle. Le projet d'établissement élaboré dans ce sens vise à poser le socle éthique en vigueur au sein de l'établissement, auquel pourront se référer aussi bien les personnes accueillies que les professionnels, familles et/ou représentants légaux. Ce texte est à considérer comme complémentaire de la charte de la personne accueillie, et se veut en accord avec les Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles (RBPP) de la HAS (HAS, 2012).

Au Centre de Harthouse, nous partons du principe que la qualité de vie de la personne accueillie passe par la considération des principes suivants :

- *La qualité de vie de la personne* (Respect des droits fondamentaux ; Devenir et être adulte ; Dignité ; Liberté ; Intimité) ;
- *La qualité d'accompagnement* (Positionnement professionnel et bienveillance ; Continuité et parcours) ;
- *Le partenariat avec les familles et représentants légaux* (Co-construction des projets ; Soutien aux aidants ; Droit au répit).

Le Centre de Harthouse s'articule donc autour de valeurs fortes qui ne sont pas de simple faire valoir. La volonté de création de nouveaux services et la rédaction des réponses aux différents appels à projet en sont une conséquence et les projets de service s'articulent autour de ces préceptes. La nouvelle direction demeure dans cette dynamique de compléter son offre de prise en charge afin de garantir le meilleur accompagnement des personnes en situation de handicap tout au long de leur parcours de vie.

2.1.3 L'environnement du Centre de Harthouse

A) L'implantation physique de l'établissement

Le Centre de Harthouse est implanté sur un site de 6 hectares, au plus près de la nature. Il est situé sur la commune de Haguenau, 4^{ème} pôle urbain le plus important d'Alsace. La commune de Haguenau compte, en effet, 35 353 habitants depuis le 1^{er} Janvier 2017 et représente un important bassin d'aménagement et d'emploi.

B) Le Centre de Harthouse dans le Territoire de Démocratie Sanitaire

La Loi de Modernisation de notre Système de Santé (LMSS) du 26 Janvier 2016 a instituée les Territoires de Démocratie Sanitaire (TDS) qui remplacent les territoires de santé. Le Centre de Harthouse fait partie du TDS n°4.

Par ailleurs, le Centre de Harthouse est situé sur le territoire du Groupement Hospitalier de Territoire (GHT) 10 « BASM » (Basse Alsace Sud Moselle) ; il n'est, toutefois, pas membre du GHT. Les personnes accueillies au Centre viennent prioritairement de l'Alsace du Nord, de Strasbourg et de l'Eurométropole.

2.1.4 Statut juridique

Le Centre de Harthouse, acteur de la politique médico-sociale dans le département et la région, se conforme aux différentes lois régissant le champ de l'action sociale et du handicap :

- Loi 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale ;
- Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ;
- Loi n° 2007-308 du 5 mars 2007 portant réforme de la protection des majeurs ;
- Le Projet Régional de Santé 2018-2028 (PRS 2) piloté par l'Agence Régionale de Santé (ARS) qui traduit les orientations des politiques nationales de santé dans le Schéma Régional de Santé 2018-2023 (SRS) ;
- Le Schéma Départemental de l'Autonomie 2019-2023 qui fixe les grands enjeux et orientations stratégiques de la politique autonomie du département lequel s'inscrit dans la « démarche territoire 100% inclusif » ;

Il s'appuie également sur les recommandations de bonnes pratiques professionnelles de l'HAS.

Il convient néanmoins de mentionner que le Centre de Harthouse a cette particularité d'être un centre médico-social dans le domaine Sanitaire. Il navigue ainsi entre deux mondes qui parfois s'opposent et ne se comprennent que difficilement mais aussi au carrefour d'injonctions parfois paradoxales.

2.1.5 Son organisation en pôle

Les établissements du Centre de Harthouse sont répartis par pôles au nombre de 4 :

- *Pôle éducation et formation professionnelle* : Il est composé d'un IMPro n° finess 670782937 de 70 places auxquelles se rajoutent les 19 places du service autiste ainsi que les 7 places d'accueil temporaire.
- *Pôle Lieux de Vie* : il est composé d'un Etablissement d'Accueil Non Médicalisé (FAS 38 places) n° finess 670794676 et d'un Etablissement d'Accueil Médicalisé (FAM 28 places) n° finess 670014034.
- *Pôle Travail Adapté* : il est composé d'un ESAT n° finess 670013093 (26 places), d'une Entreprise Adaptée de 10 salariés avec une RQTH ainsi que d'un foyer d'Hébergement de Travailleurs Handicapés (25 places) n° finess 670017730.
- *Pôle Accompagnement du Projet de Vie à Domicile* : il est composé d'un Service d'Accueil de jour (25 places FAS et 5 places FAM), d'un Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés (20 places) n° finess 670013788 et d'une Maison d'Accueil Temporaire (10 places).

A ces 4 pôles se rajoute **l'Equipe Mobile Autisme 67** pour le suivi d'adultes présentant un trouble du spectre autistique.

Dans l'Annexe 6, vous trouverez son organigramme qui est en cours de réflexion et de modification pour une nouvelle organisation en vue du prochain projet d'établissement.

L'organisation du Centre de Harthouse se veut respectueuse du parcours de vie de la personne qui n'est pas linéaire et dont les besoins évoluent tout au long de sa vie.

Le centre a également compris les orientations politiques qui privilégient actuellement la prévention des ruptures de parcours mais aussi l'ambulatoire. Son offre de service demeure ainsi en constante évolution.

2.1.6 L'Equipe Mobile Autisme 67 (EMA67)

L'Equipe Mobile Autisme 67 est un service médico social créé et porté par le Centre de Harthouse en 2016 dans le cadre du troisième plan autisme 2013-2017, et suite à un appel à projet de l'ARS, l'EMA 67.

A) Critères d'admission

Lors de la réponse à l'appel à projet, un focus a été mis sur les critères d'admission afin de limiter les besoins du public pris en charge et de ne pas devenir un service d'urgences qui pourrait être qualifié de « pompier de l'autisme » auprès des familles mais aussi des différents partenaires :

- Un diagnostic de Trouble du Spectre Autistique posé
- Avoir plus de 18 ans
- Avec ou sans déficience intellectuelle
- En logement autonome / famille / EMS (sans place dédiée)
- **En risque de rupture de parcours**
- Sur notification MDPH

Il convient néanmoins, dans un souci de clarté, de définir la notion de « **rupture de parcours** » tel qu'elle a été réfléchi dans la réponse à l'appel à projet :

Risque de rupture de parcours	Risque d'exclusion (établissement, domicile, cellule familiale, professionnel, scolaire)
	Epuisement de l'entourage familial ou professionnel
	Troubles du comportement
	Difficultés d'accès aux soins
	Changement de situation
	Situations de passage (entre deux EMS, entre l'enseignement secondaire et supérieur, accès au monde du travail etc...)

B) Missions

Au-delà des missions inhérentes à la réponse à l'appel à projet qui sont :

- Prévenir les risques de rupture de parcours ;
- Apporter une ressource face aux difficultés rencontrées par la personne et par son entourage dans son cadre de vie ;
- Améliorer la continuité et la qualité des prises en charge médicoéducatives ; constituer les partenariats nécessaires pour assurer la continuité de l'accompagnement et des soins.

L'EMA67 articule sa prise en charge autour de 4 grand axes (cf. Annexe 7) : **Evaluer ; Accompagner ; Coordonner ; Soutenir.**

Intervention en établissements

- Soutien aux professionnels, transmissions des compétences/savoirs afin d'adapter l'accompagnement aux spécificités de l'autisme ;
- Aide à la gestion et à la compréhension des comportements problématiques.

Intervention à domicile des personnes ou auprès des aidants :

- Identifier les besoins d'aides, si besoin, réaliser les évaluations ;
- Identifier les actions à mettre en œuvre pour favoriser l'autonomie, la participation sociale, l'insertion, l'accès aux soins ;
- Soutenir, informer et conseiller les proches aidants.

L'équipe mobile ne se substitue pas aux interventions existantes.

C) Modalité d'intervention

L'équipe intervient sur l'ensemble du département, au domicile des personnes ou dans les établissements médico-sociaux.

Les bénéficiaires sont admis sur notification MDPH pour une durée d'intervention variable (de 6 mois à 4 ans maximum) selon les objectifs du projet individualisé.

L'accompagnement peut se faire autour de différents aspects de la vie en fonction des demandes et des besoins du bénéficiaire (vie sociale ; projet professionnel ; Santé ; Formations/Études ; Vie quotidienne ; Habitat etc...)

L'accompagnement a également été pensé dans la réponse à l'appel à projet en fonction d'une typologie basée sur l'intensité de prise en charge (cf. Annexe 8)

L'Équipe Mobile Autisme 67 se veut à sa création un service novateur, spécialisé, formé qui répond à des besoins actuels non seulement portés par les politiques sociales en lien avec les TND mais aussi par les différentes associations nationales et régionales.

Le projet se veut réfléchi, construit en partenariat pluri disciplinaire pour éviter des « dérives » et un épuisement des professionnels comme cela a pu être observé dans des services identiques d'autres régions.

2.1.7 Importance d'identifier et de répondre aux nouveaux besoins

Comme évoqué précédemment, la réponse à l'appel à projet qui a vu la création de l'EMA67 en 2016 a été réfléchi par le comité de rédaction (issu du Centre de Harthouse et de l'EPSAN) dans le but précis de cadrer les conditions d'admission tout comme les missions pour éviter que le service ne soit identifié comme « une boîte à outil fourre-tout » de l'autisme adulte.

Après sept années d'activités, force est de constater que ces précautions n'ont pas été suffisantes pour préserver l'intégrité et l'essence même de ce service novateur. Le souci omniprésent de qualité, de pertinence et de formation pour offrir une prise en charge la plus adaptée possible a participé à la notoriété du service non seulement auprès des partenaires professionnels d'horizons multiples mais aussi auprès des associations régionales et de fait des familles et personnes porteuses d'un Trouble du Spectre Autistique.

Ainsi la file active n'a cessé d'augmenter (245% en 6 ans) et une liste d'attente a dû être créée (elle-même augmentant de 157% par an) (cf. Annexe 4) bousculant l'éthique et la pratique d'une équipe qui a dû se renouveler à 80%.

Parallèlement à cette augmentation du taux d'activité, le service est également submergé d'appels de personnes ou de famille concernés par le TSA qui sont perdues dans le mille-feuille de services existants et qui cherchent des réponses à leurs questions concernant l'accès au diagnostic ou la prise en charge.

A) L'émergence d'un nouveau besoin de coordination et d'orientation

L'EMA67 a dans son projet de service vocation à intervenir en amont de la notification MDPH afin de soutenir les familles ou la personne concernée dans la rédaction de son dossier MDPH mais aussi d'expliquer nos missions et évaluer la pertinence d'un futur accompagnement. Le service est donc en relation directe avec le public et sa famille.

Ce qui avait été réfléchi comme un soutien, une aide au regard de démarche souvent complexe, s'est transformé en « une centrale d'appel » autour du TSA où chaque famille/personne concernée, en recherche de démarche diagnostique, de prise en charge ou simplement en détresse profonde, vient y chercher une réponse (le plus souvent immédiate) à sa situation. Ces appels constituent plus de 50% de la sollicitation de notre service.

Apparaît donc ici un réel besoin de coordination et d'orientation qu'assure aujourd'hui l'EMA67 sans que cela soit dans ses missions initiales et sans le statut ni les effectifs alloués...

B) La problématique du public adulte autiste

A l'heure du bilan de la stratégie nationale autisme dans les TND 2018-2022 et à la concertation nationale en vue de la prochaine, un collectif regroupant les plus grandes associations françaises pour l'autisme a publié le 25 octobre 2022, un manifeste autisme dénonçant les grands manquements dans la prise en charge du Trouble du Spectre de l'Autisme mais aussi des Troubles du Neuro Développement. Page 9, un titre percutant ne peut qu'attirer notre attention : « Le drame des adultes : De plan en plan, les oubliés restent les adultes, et l'absence de réponses s'aggrave d'année en année, ainsi que la détresse des familles » (collectif autisme, 2022 :9).

Nous partageons malheureusement le même constat, n'accompagnant que les adultes TSA, nous ne sommes absolument plus dans la prévention des ruptures de parcours mais bien dans la gestion de ladite rupture... Les typologies évoquées plus haut sont aujourd'hui quasi réduite à la catégorie « Intense » et nous n'arrivons que difficilement à créer un réseau autour de la personne faute de service existant...

C) Les dispositifs existants

Quand on accompagne un adulte porteur d'un TSA les dispositifs existants spécifiques sont quasiment inexistant. Quand le TSA s'associe à une déficience intellectuelle, les unités d'hébergements peuvent bénéficier de places spécifiques mais totalement dérisoires au vue de la forte demande. Quand le TSA ne s'associe à aucune déficience, voire à un Haut Potentiel Intellectuel (HPI), à part l'EMA67 et le soutien du CRA67, il n'existe quasiment aucun service spécifique à part le SAMSAH TSA67 qui a ouvert ses portes en 2023 mais qui se voit déjà saturé avant même sa mise en route tant les places allouées sont dérisoires face à la demande... Dans la même optique, le service de CAP Emploi, « Rêve de Bulles » spécialisé dans l'accompagnement à l'emploi des adultes TSA, est très restrictif (pas trop de conséquences du TSA pour rester « employable ») et n'a que peu de places en file active...

Il faut ainsi s'appuyer sur les dispositifs de droit commun qui ne sont malheureusement pas assez sensibilisés aux spécificités des TND...

Les propos de Mme Cluzel cité en introduction « *le développement en cours des solutions en matière de repérage, d'accompagnement et d'accueils adaptés doit s'intensifier pour améliorer le quotidien de tous* » prennent ici tout leur sens et nous laissent entrevoir des possibilités pour 2023 avec ce budget de 63 millions d'euros alloués au sein du PLFSS 2023.

Malgré les précautions prises lors de sa création, l'EMA67 est aujourd'hui en difficultés sous différents aspects :

- Ses missions élargies sans moyen ni légitimité des autorités ;
- Son public en mutation et de plus en plus complexe ;
- Un épuisement professionnel avec un Turn Over important à partir de 3 ans d'existence ;
- Une reconnaissance des familles et des partenaires qui la transforme en « couteau suisse de l'autisme ».

Avant d'effectuer le diagnostic du service, je vais d'abord m'attarder sur son environnement afin de bien cerner tous les enjeux.

2.2 Présentation de l'environnement et des partenaires de l'EMA67

De par sa vocation, le service se voit au carrefour du sanitaire, du médicosocial, de l'éducation nationale, du monde entrepreneurial et libéral. A la fois stimulant et enrichissant, cette position demeure néanmoins complexe et demande un « savoir-faire » autant d'un point de vue de l'équipe que de l'encadrement.

2.2.1 L'Agence Régional de Santé (ARS) et la Maison Départementale pour La Personne Handicapée (MDPH), les deux partenaires principaux

A) L'ARS financeur et décideur

En tant que réponse à un appel à projet de l'ARS 67, l'EMA67 bénéficie d'une dotation globale annuelle de 300000 euros à sa création qui s'élève aujourd'hui à 333000 euros.

La réponse à l'appel à projet a bien sûr été commenté par l'ARS avec comme focus le souci de ne pas déborder de nos missions mais aussi de ne pas se substituer à d'autres services existants (encore faut-il comme nous le mentionnions précédemment qu'ils existent).

Non seulement financeur, l'ARS est également notre financeur mais aussi notre organisme certificateur. En mai 2016 a eu lieu une visite de conformité.

L'ARS est donc notre principal interlocuteur quant à l'évolution de notre service, mais aussi nos nouveaux besoins logistiques et RH.

Malheureusement, en tant que responsable du service, avec le recul, j'ai pu identifier quelques écueils dans la réponse à l'appel à projet que nous avons rédigé tel que l'absence d'un rétro planning précis indépendant des changements de direction pour informer et remonter l'évolution du service à l'ARS mais aussi l'inexistence d'indicateurs d'évaluation à court, moyen, long terme.

L'ARS n'est donc pas forcément au fait de l'évolution du service en six ans et de ses besoins actuels...

B) La MDPH partenaire privilégié

Comme les personnes prises en charge par l'EMA67 le sont sur notification de la MDPH nous avons au fil des années tissés des liens très étroits avec l'équipe d'orientation et le médecin coordinateur.

Leur connaissance du TSA mais aussi de son implication n'étant fine, nous présentons les situations que nous avons accompagnés dans la rédaction du dossier MDPH lors d'Equipe Pluridisciplinaire d'Evaluation (EPE) qui ont lieu trois fois par an.

Ces rencontres nous permettent d'échanger sur les réels besoins des personnes accompagnées et nous avons au fil des années acquis le statut « d'expert » et nous

sommes aujourd'hui régulièrement sollicités pour des questions de politiques sociales en lien avec les TND.

Ce partenariat nous permet de continuer à gérer tant bien que mal notre fil active en évitant des notifications « directes et sauvages » vers notre service qui finalement ne serait pas pertinent pour la personne orientée.

Ces temps demeurent néanmoins très chronophages et augmentent significativement la charge de travail de l'équipe pluri disciplinaire notamment la coordinatrice qui doit préparer en amont tous les dossiers sans l'aide d'une assistante sociale (celle du Centre de Harthouse n'ayant qu'une fonction ressource).

C) Les autres partenaires

Un de nos autres partenaires privilégiés demeure le Centre de Ressources Autisme Adulte 67 de l'EPSAN. Ayant participé en tant qu'expert, en soutien, à la rédaction de l'appel à projet, il a pendant les trois premières années d'existence joué un rôle de superviseur avec des réunions mensuelles puis trimestrielles. Aujourd'hui, l'EMA67 est reconnu comme un service autonome expert que le CRA67 sollicite très régulièrement en tant que partenaire dans diverses actions qui vont des groupes aidants, aux colloques ou lors des différents réseaux inter professionnels.

A cela nous pouvons rajouter une liste non exhaustive de partenaires plus ou moins proches :

- **Partenaires libéraux** (Psychologues, psychiatres, éducateurs libéraux, orthophonistes)
- **Etablissements sociaux et médico-sociaux** (SAMSAH (Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés), SAVS (Service d'Accompagnement à la Vie Sociale), SESSAD (Service d'Education Spéciale et de Soins A Domicile))
- **Dispositifs de droits communs** (CMP, Pôle de psychiatrie EPSAN/ERSTEIN, Mission locale, référent handicap, Dispositifs spécifiques TSA, Assistante sociale de secteur)
- **Dispositif favorisant l'accès ou le maintien au travail** (Rêves de Bulles, Pôle emploi, CAP emploi, AGEFIPH)
- Soutien aux aidants ; Droit au répit

L'EMA67 bénéficie aujourd'hui d'un réseau de partenaires solides auprès desquels son savoir-faire est clairement identifié. L'expérience acquise de ce travail en réseau élargi en font un service multi tâches souvent interpellé comme expert. Ses agents sont d'ailleurs très souvent sollicités comme formateurs mais aussi conférenciers.

2.2.2 La contextualisation évolutive des politiques publiques

A) Le texte rénovant et structurant l'action sociale et médico-sociale

L'EMA67 s'inscrit de fait dans les mêmes textes de référence que ceux mentionnés plus en amont pour le Centre de Harthouse.

Il est cependant intéressant de mentionner ici le rapport du public accueilli et/ou de leur famille avec lesdites lois. Les personnes que nous accompagnons et/ou leur famille sont devenus, au fil de leur parcours chaotique, des experts de la loi 2002-02, 2005 etc...

Nous avons fêté les 20 ans de la loi 2002-02 et tout comme l'APF dans sa note « 2002-02, 20ans après » nous suivis questionnent et peuvent nous renvoyer les mêmes observations : « La loi du 2 janvier 2002 a certes mis en avant les droits fondamentaux des personnes accueillies mais elle a aussi mis en avant des droits spécifiques. Ceux-ci n'ont-ils pas été limitatifs ? Ont-ils vraiment permis l'inclusion des personnes, leur autodétermination ? Dans un souci de protection des personnes, le législateur a renforcé un secteur d'activité avec un code qui lui est propre (Code de l'Action Sociale et de Familles), au détriment d'une réflexion plus inclusive. Ces questionnements nous reviennent aujourd'hui violemment en boomerang, avec les conclusions de l'audition de la France par le comité des droits des personnes handicapées des Nations-Unies en Septembre dernier. » (APF, 2022 :4)

Néanmoins, comme nous travaillons avec tout un ensemble de partenaires très éclectique comme nous avons pu le voir en amont, ces différentes lois sont un support indéniable pour défendre les droits fondamentaux des personnes accompagnées.

B) Une période charnière

Dans le petit monde des TSA mais aussi plus globalement des TND, il est indéniable que l'année 2023 sera charnière quant à la création de nouveaux services tant soit peu qu'il rentre dans le cadre des orientations de fin de plan 2018-2022 et dans une volonté des politiques sociales qui semblent clairement s'orienter en faveur de service d'orientation et de coordination avec une forte prévalence d'un nouveau paradigme : les plateformes.

Nous avons à présent une vision plus globale du service qui non seulement s'inscrit dans une démarche évolutive du Centre de Harthouse mais aussi au cœur des politiques sociales et d'enjeux très actuels.

Afin de faire apparaître de futurs axes stratégiques qui commencent déjà à se dessiner, nous allons procéder au diagnostic interne de l'Equipe Mobile Autisme 67.

2.3 Le diagnostic interne de l'EMA67 au vu de son histoire et son développement

L'EMA67 de 2023 ne ressemble en rien à celle créée en 2016, ni dans son fonctionnement intrinsèque, ni dans ses missions, nous sommes aujourd'hui à un carrefour crucial quant à son évolution et sa pertinence.

Afin de mieux comprendre cette mutation, nous allons procéder au diagnostic du service pour mieux comprendre les enjeux et nous orienter quant aux futures décisions à prendre.

2.3.1 L'organisation institutionnelle de l'EMA67 : philosophie et perspective

A) L'équipe pluri professionnelle au contact d'un public complexe

La spécificité de l'EMA67, de par la volonté des autorités, est d'être pluri disciplinaire mêlant professionnels issus du médico-social mais aussi du sanitaire.

Ainsi, à l'origine, en raison du soutien de l'EPSAN, une infirmière et un psychiatre sont mis à disposition au Centre de Harthouse (vous trouverez la composition actuelle de l'équipe en Annexe 9).

A sa création, l'équipe a pu bénéficier d'une offre de formations conséquentes avec un budget très important alloué chaque année (15000 euros). Cette somme conséquente était incluse, pour cinq ans, à la dotation annuelle de 300000 euros dans le but précis de proposer une prise en charge la plus adaptée et pertinente possible à un public très complexe. Ainsi, toute l'équipe initiale a bénéficié d'un Diplôme Universitaire Autisme (formation individuelle alternée sur trois ans), d'une formation d'équipe à la systémie (niveau un et deux) ; individuellement, multiples formations ont pu être financées et accomplies par différents agents (DU Sophrologie, DU Addictologie, Diplôme de Thérapeute en Thérapie Cognitivo Comportementale et Thérapie d'Acceptation et d'Engagement) et l'équipe a pu participer à de multiples colloques nationaux mais aussi intervenir en tant qu'expert comme aux « Aspie Days » (un des plus grands rassemblements français sur « l'autisme asperger »).

En trois ans, l'EMA67 s'est constituée de professionnels parmi les plus formés et expérimentés du Grand-Est voire de France. Malheureusement, ce budget formation étant alloué sur cinq ans, et n'ayant pas été (re) négocié, n'est plus d'actualité et les nouveaux professionnels arrivant ne bénéficient plus de tels moyens.

Il convient de mentionner qu'en six ans, l'équipe s'est renouvelée à plus de 80%, il ne reste aujourd'hui que deux professionnels de l'équipe initiale (qui sont engagés dans des parcours de formation individuelle chronophage) et qu'il n'y a plus de chef de service

mutualisé (vu la spécificité du dispositif, trois chefs de services se sont succédés à 20 % du temps de travail sans réussir à comprendre les enjeux), la direction ayant choisi de faire monter en compétence et responsabilité la coordinatrice (présente à la création du service), ultra formée au TSA et identifiée et reconnue par tous les partenaires.

Ce turn-over peut bien sûr être liée à la crise sanitaire et sociale que nous traversons, à la faible attractivité de la fonction publique (salaire, absence de titularisation etc..) mais aussi à l'évolution du public accompagné qui devient de plus en plus complexe.

Il convient de faire un focus sur les profils des personnes accompagnées par l'EMA67. A sa création, le service accompagnait majoritairement des personnes avec déficience intellectuelle en institution ou à domicile, ce qui n'est absolument plus le cas aujourd'hui, la file active étant constituée, actuellement, à quasi 80% de personnes autistes sans déficience intellectuelle voire avec un haut potentiel intellectuel plutôt jeune vivant en logement autonome ou chez leurs parents (cf. Annexe 9).

Ce changement a également forcé l'équipe à faire face à une nouvelle donne : les pathologies associées appelées également comorbidités. Nous appuyant sur les écrits de Tony Attwood (Attwood T, 2007) nous pouvons les classer en quatre catégories :

- Les troubles du sommeil
- Les troubles de l'alimentation
- Les difficultés motrices
- Les troubles psychiatriques

Cette dernière catégorie a demandé à l'équipe d'élargir, de modifier sa prise en charge et de se former plus spécifiquement. Les personnes autistes rencontrent souvent des difficultés émotionnelles comme pathologies associées, notamment les troubles de l'anxiété. La dépression est également très fréquente chez les personnes autistes. Peu d'études épidémiologiques ont été menées sur ce sujet mais on sait que 10 % des personnes diagnostiquées en CRA ont une ou plusieurs pathologies associées d'ordre psychiatrique (Ghaziudin et al. 1992). Dans une étude du même auteur réalisée en 1998 auprès de personnes Asperger, 23 patients sur 36 soit 66 % ont une ou plusieurs pathologies associées. Les pathologies associées les plus rencontrées sont les troubles déficitaires de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH), la dépression et les troubles bipolaires. En annexe 9, vous trouverez les statistiques des troubles associés du public accompagné par l'EMA67.

A ceci, il convient encore d'ajouter le travail de soutien aux aidants non professionnels. Clairement identifié dans les missions de l'EMA67, conformément à la recommandation de l'HAS (HAS, 2018), cet aspect est aujourd'hui extrêmement chronophage, éprouvant tant la souffrance, la solitude et le désarroi sont omniprésents (cf. Annexe 9).

Paul El Kharrat, autiste bien connu pour avoir participé à l'émission les « 12 coups de midi » nous explique de manière très éloquente cette place si particulière des aidants, souvent les parents ou la famille : « Plus tard, avec le recul, ma mère me confiera que le spécialiste avait raison, bien sûr, qu'ils avaient jamais réalisé à quel point je passais déjà ma vie à essayer de m'adapter [...]. Par ce diagnostic, mes parents saisissaient enfin toutes mes réactions ; pourquoi je semblais toujours à fleur de peau, pourquoi je ne m'emportais pour rien, pourquoi je paraissais à contre temps de la « norme » ... Je ne comprenais pas ce qui m'entourait, je ne comprenais pas la colère de maman contre moi parfois, les injonctions de papa me disant d'aller se coucher... La difficulté première des autistes, c'est qu'ils n'ont pas les codes pour décrypter le monde, ou, pire, qu'ils sont enfermés sur eux-mêmes. Ils sont leur propre mur. Au sortir de ce rendez-vous, mes parents prenaient donc conscience qu'ils devaient aussi faire leur part de chemin, tâcher d'empêcher cette douleur, d'anticiper les problèmes [...]. Parfois, entre eux ; je les entendais dire : « Mais pourquoi tu lui as dit ça ? Pourquoi tu as fait cela avec lui ? ». Ils tâtonnaient, cherchaient la voie médiane, qui, souvent, avait l'étroitesse d'un fil. Mais était-il possible de tout anticiper ? Certainement pas... » (El Kharrat P., 2022 :49).

Pour résumé, l'EMA67 présente donc plusieurs caractéristiques :

- Une équipe initiale ayant bénéficié d'un programme de formation conséquent la rendant très pertinente dans le domaine ;
- Un niveau de compétences avéré et reconnu après 3 ans d'existence ;
- Un turn over des professionnels important après 3 ans d'existence ;
- Un épuisement professionnel réel ;
- Un public complexe en constante évolution avec des nouveaux besoins éducatifs et sanitaires.

B) L'organisation de la communication interne / externe

a) *Communication interne*

L'EMA67 bénéficie du réseau de communication du Centre de Harthouse d'une manière complètement différente des autres services :

- Une connexion internet auprès d'un opérateur de droit commun (SFR) sur une ligne téléphonique de l'EPSAN à partir de laquelle le service peut se connecter à distance au « Partage » c'est-à-dire au serveur du centre ;

- Une adresse email unique pour le service Outlook identifiable par les autres services mais aussi les partenaires, avec un système de signature unique pour chaque membre de l'équipe pluri disciplinaire ;
- Des outils de fonctionnement spécifiques au service sous forme de « Fiches » numérotées ayant chacun sa fonction (**Fiche 1** : premier contact ; **Fiche 2** : recueil d'informations ; **Fiche 3** : compte rendu de visite ; **Fiche 4** : bilan ; **Fiche 5** : PIA ; **Fiche 7** : partenaires et réseaux) ;
- Une charte éthique spécifique ;
- Un règlement de fonctionnement spécifique ;
- Un contrat d'accompagnement signé par le bénéficiaire et l'EMA67 qui peut être interrompu par chacune des parties.
- Une adresse email directe pour communiquer avec la MDPH67 mais aussi un lien direct avec leurs médecins et assistantes sociales.

b) *Communication externe*

L'EMA67 demeure le seul service du Centre de Harthouse bénéficiant d'un site internet à son nom unique en plus de celui du Centre de Harthouse :

<https://www.ema67.fr/>

Il a été conçu à la création de l'équipe pour faire connaître le service, identifier clairement ses missions, présenter l'équipe ainsi que la méthodologie d'intervention. Il a d'ailleurs été restructuré récemment par un jeune homme autiste accompagné par l'EMA67 dans le cadre d'une convention.

L'éclairage sur les missions services, pourtant explicite, n'a pas été suffisant, et les familles ou les personnes concernées en souffrance, ne voit sur le site que le mot « autisme ». Le site est d'ailleurs en deuxième position de réponse à la recherche « autisme 67 ». Ce qui a l'origine était voulu comme une campagne de communication externe ciblée est devenue un moyen de communication directe pour les familles, personnes concernées en souffrance et concernées de près ou de loin par les TSA, voir les TND ce qui participe au phénomène « central d'appel autisme » que nous avons évoqué plus haut.

Nous bénéficions donc d'une communication interne réfléchie mais chronophage et d'une communication externe innovante mais source de multiples sollicitations : phénomène « central d'appel SOS autisme ».

C) Les autres sources de compétences : les partenaires et la pair-aidance

De par ses missions de coordination du réseau autour de la personne déjà diagnostiquée, l'EMA67 a pu acquérir un savoir-faire et des connaissances mixtes médico-social et sanitaire.

Les situations accompagnées demeurant de plus en plus complexes, les professionnels ont dû devenir de véritables « professionnels à tout faire ».

Cependant outre les salariés et la direction, d'autres acteurs importants participent à la vie du service comme :

- Les professionnels de santé (psychologue, psychiatre) sensibilisés à l'autisme avec qui nous tissons des liens privilégiés précieux et qui interviennent non seulement auprès de nos bénéficiaires mais aussi, parfois, en tant que formateurs ;
- Les autres services du Centre de Harthouse comme la Maison d'Accueil Temporaire (MAT) ou le SAMSAH psy ;
- Le GEM Azymut, le GEM TSA de Strasbourg ;
- Les pairs aidants, des personnes ayant un diagnostic de TSA qui interviennent en tant qu'expert sous forme de consultants mais aussi directement auprès de nos suivis ;
- Le CRA67 pôle adulte qui est passé de rôle de superviseur à un rôle de partenaire privilégié avec lequel nous participons, lançons des actions dans différents domaines (soutien aux aidants, groupe de paroles, groupe de travail éducation national etc...)

L'EMA 67 s'appuie sur un réseau de partenariats solides qui lui permet de trouver du relais sur certaines situations. Mais ces relais sollicitent également beaucoup l'équipe en tant qu'expert ce qui est également très chronophage.

2.3.2 Le patrimoine immobilier

A) Une philosophie locative partenariale

Comme nous avons pu le voir précédemment, le Centre de Harthouse se situe en pleine nature, proche de la ville de Haguenau. Ce qui est une plus-value pour beaucoup de résidents qui vivent en lieu de vie, peut être un désavantage pour un service mobile dont le territoire d'intervention est tout le département 67.

Ainsi, lors de la création, l'EPSAN a mis à disposition des locaux en location sous forme d'une convention afin :

- D'être dans une ville, Brumath entre le Nord et le Sud du département
- D'être facilement accessible pour les personnes accompagnées
- D'être proche du CRA67 pôle adulte notre principal partenaire

Cette philosophie locative permet également de se décharger des frais d'entretien annexes, du ménage mais aussi des normes de sécurité, l'hôpital ayant un responsable sécurité SIAP3.

Au départ dans deux bureaux un peu exigus pour le nombre de professionnels, il a été possible de déménager en 2020 pour rejoindre un bâtiment au rez de chaussé bénéficiant de cinq bureaux, de places de parking, d'une salle de réunion/formation, d'une salle de systémie et d'un espace repos/repas aménagé. Le CRA67 pôle adulte partage les locaux à l'étage, ce qui facilite nos échanges.

Au fil des années, un désavantage auquel nous n'avions pas songé est apparu : les partenaires, les familles, les personnes concernées ont du mal à faire la différence entre l'EPSAN et l'EMA67 qui est soit confondu avec le CRA67 soit perçu comme un service de l'hôpital... le Centre de Harthouse n'étant que peu identifié...

Pour les futurs projets communs Harthouse, EPSAN, une réflexion sera menée sur la visibilité du/des services et leur identification.

2.3.3 Le modèle SWOT organisationnel de l'EMA67 : le diagnostic Interne/externe

Pour mieux comprendre l'évolution mais aussi les enjeux managériaux de l'EMA67, j'ai choisi de présenter la matrice SWOT selon une analyse externe et interne. Pour rappel, le SWOT est un outil de stratégie permettant de déterminer les options dans un domaine d'activité.

A) Analyse du diagnostic externe

A partir de ma matrice SWOT opportunités/menaces (cf. Annexe 10) nous pouvons aujourd'hui mettre en avant plusieurs enjeux mais aussi plusieurs risques :

a) *Le contexte*

<p>Enjeux</p>	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Profiter de cette période propice aux bilans pour remonter les difficultés rencontrées par l'EMA67 mais aussi proposer de nouveaux projets de prises en charge innovant en tenant compte des enjeux actuels et de notre expérience et nos observations ➤ S'appuyer sur les associations reconnues au niveau national mais aussi régional pour promouvoir notre expérience précieuse concernant le public adulte TSA sans déficience intellectuelle voire de haut niveau ➤ Participer en tant qu'expert à la nouvelle stratégie nationale TSA dans les TND 2023-2027 ➤ Bien intégrer dans nos groupes de travail la notion de « plateforme » trop souvent incomprise par les professionnels car sortant de la logique de « services »
<p>Risques</p>	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Ne pas être compris ou entendu par l'ARS ➤ Être trop « avant-gardiste » face aux politiques sociales régionales

b) *Le public*

<p>Enjeux</p>	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Redéfinir les missions de l'EMA67 et remonter à l'ARS le besoin d'un public et de leur famille qui se retrouve perdus et sans solution ➤ Réfléchir et proposer spontanément de nouvelles prises en charge innovantes
<p>Risques</p>	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Que l'EMA67 se perde dans les besoins si multiples et spécifiques d'un public en constante évolution avec de grandes attentes

c) *L'environnement*

Enjeux	<ul style="list-style-type: none">➤ Après avoir redéfini les missions et nos moyens, il faudra être vigilant auprès de nos partenaires à ne pas prendre un rôle (ou se laisser mettre dans une position) qui n'est pas la nôtre➤ Elaborer une méthodologie de projet avec des indicateurs précis à court, moyen, long terme et une remontée plus régulière des difficultés avec les autorités.
Risques	<ul style="list-style-type: none">➤ Que l'EMA67 soit perçue comme la solution unique à tout problème concernant le TSA qu'il y a un risque de rupture de parcours ou une rupture avérée

L'analyse externe nous a permis de mettre en avant différents enjeux en lien avec l'environnement contextuel, nous allons aborder l'analyse interne du modèle SWOT afin de mieux comprendre l'organisation de l'EMA67.

B) *Analyse du diagnostic interne*

Tout comme le diagnostic externe, à partir de ma matrice SWOT forces/faiblesses (cf. Annexe 10), nous pouvons aujourd'hui mettre en avant plusieurs enjeux mais aussi plusieurs risques :

a) *La dirigeance*

Enjeux	<ul style="list-style-type: none">➤ Partager les connaissances de l'EMA67 à la Direction et aux autres professionnels du Centre de Harthouse➤ Maintenir un management de proximité pour que l'équipe se sente soutenue et écoutée➤ Remettre en place des groupes d'analyse de pratique avec un professionnel formé aux TND
Risques	<ul style="list-style-type: none">➤ Que l'équipe et la coordinatrice se sentent isolées et surchargées par une quantité de travail diverse et inhabituelle pour un service médico-social

b) *Les ressources*

Enjeux	<ul style="list-style-type: none">➤ Interpeller régulièrement l'ARS67 quant à l'évolution des besoins➤ Elaborer des rapports d'activités complets et précis➤ Créer un rétro planning d'échange avec le financeur
Risques	<ul style="list-style-type: none">➤ Ne pas avoir d'augmentation de dotation globale annuelle

c) *Les missions*

Enjeux	<ul style="list-style-type: none">➤ Remonter à l'ARS nos réels besoins et l'élargissement non officiel mais de fait de nos missions➤ Redéfinir nos missions en fonction de nouveaux budgets alloués ou non
Risques	<ul style="list-style-type: none">➤ Que l'EMA67 devienne un service d'urgence autisme➤ Altération de la qualité de prise en charge

d) *Les ressources humaines*

Enjeux	<ul style="list-style-type: none">➤ Engager une campagne de recrutement dans le réseau partenaire➤ Consolider et protéger l'équipe existante➤ Promouvoir un management de proximité et de confiance➤ Renégocier le budget formation avec l'ARS67
Risques	<ul style="list-style-type: none">➤ Un épuisement des professionnels➤ Un turn-over récurrent

e) *Le public*

Enjeux	<ul style="list-style-type: none">➤ Prévenir un épuisement professionnel (GAP, reconnaissance.)➤ Proposer un plan de formation spécifique et adaptée➤ Encourager la « vie collective de l'équipe » par l'organisation d'évènements, de colloques en coanimation avec les personnes accompagnées
Risques	<ul style="list-style-type: none">➤ Ne plus proposer un accompagnement de qualité et adapté aux nouveaux besoins du public➤ Avoir une liste d'attente de plus en plus conséquente et une temporalité d'intervention déraisonnable

2.4 Synthèse de la deuxième partie : émergence d'un nouveau besoin pour un public en totale mutation

La problématique de la prise en charge et du diagnostic des adultes autistes est au centre d'enjeux sociaux qui dépasse le cadre de l'EMA67. Face à une augmentation et complexification des demandes mais aussi à une offre de prise en charge limitée du territoire, le service doit se renouveler mais aussi être force de propositions quant à la création de nouveaux modes de prise en charge. Cette analyse SWOT interne et externe de l'EMA67 aura permis de mettre en évidence que malgré toutes les précautions mises dans une réponse à un appel projet, un service reste dépendant des besoins et des demandes du public qu'il accompagne et peut vite se retrouver retrancher dans ses limites de fonctionnement.

En ce qui me concerne, en tant que directeur adjoint responsable du service, j'ai été frappé par la charge de travail qui incombe le service mais aussi par la motivation des personnes en poste face à la détresse d'un public et de ses proches aidants. Je propose donc de s'appuyer sur ces professionnels et potentialiser des effets d'aubaines liés à un contexte de fin de Stratégie Nationale pour l'Autisme et les TND et de périodes de transitions pour faire évoluer les missions de l'EMA67 et de renégocier sa dotation globale en fonction des besoins identifiés.

Après sept années d'existence, malgré l'engouement, l'énergie déployée autant par les professionnels du terrain que par celle des instances du Centre de Harthouse et de l'EPSAN, je ne peux que faire le constat de l'existence de carences et d'insuffisances des

dispositifs existants pour répondre aux demandes de soins thérapeutiques, d'accompagnements spécifiques et d'accompagnements médico-sociaux des personnes adultes avec TND.

En s'appuyant sur cette dynamique et richesse de réflexion, je propose la création d'un nouveau service innovant sous forme de Plateforme de Coordination et d'Orientation Trouble du Neuro Développement Adulte pour étoffer une offre de territoire encore insuffisante. Ce projet que je propose réponds, à travers ces objectifs, à des besoins complexes d'une population spécifique, nouvelle, encore méconnue mais aussi des aidants, des professionnels ainsi qu'aux volontés des pouvoirs publics. Sa création ne sera néanmoins pas chose aisée car il implique une conduite du changement ambitieuse puisqu'il a dans l'objectif de décroiser le médico-social et le sanitaire et de s'appuyer sur un réseau de partenaires libéraux encore en quête de légitimité ainsi qu'un engagement des financeurs qu'il faudra convaincre de la pertinence du projet.

En tant que directeur adjoint et responsable du « pôle autisme » du Centre de Harthouse, je suis convaincu de la pertinence de ce projet et comme le dit Romain Brifault styliste lui-même autiste : « La situation est complexe à gérer en France pour de nombreux autistes et leurs familles. Il est déjà très difficile d'être au courant des possibilités, des procédures à suivre pour aider les enfants. Comment peut-on s'en sortir, sans aide, lorsqu'on est parents autistes avec des enfants eux-mêmes autistes ? Certaines problématiques se révèlent quasi insurmontables.

Je reste longtemps dans la salle pour échanger avec chacun, raconter ce qu'il faut de détermination pour avancer, l'implication forte et nécessaire de l'entourage pour que l'enfant se porte le mieux possible. Je ne peux pas partir avant d'avoir parlé à tous ceux qui le souhaitent, c'est le moins que je puisse faire. J'y mets toute mon énergie. Longtemps » (Brifault, 2018 :214).

Je travaille également sur ce projet depuis « longtemps » et « y ait mis toute mon énergie » mais je sais qu'il s'appuie sur des constats précis de différents acteurs du territoire, un benchmarking et un plan d'actions organisationnel, managérial et financier réfléchis que je vais détailler dans la troisième partie de ce mémoire.

"On peut dire que j'ai le cul entre deux chaises, ce n'est pas facile : il y a des regards qui tuent et des regards qui sauvent, qui guérissent et pansent les plaies", confie le philosophe Alexandre Jollien le dimanche 16 janvier 2022 dans le magazine « sept à huit » de TF1...A nous de trouver le bon regard à apporter.

3 L'émergence de la création d'une Plateforme de Coordination et d'Orientation Trouble du Neuro Développement pour personne à partir de 16 ans dans le Bas-Rhin

Le projet « plateforme » n'est pas récent et est étroitement lié à l'évolution de l'EMA67. Après deux ans d'existence, nous avons déjà fait le constat des limites du service et d'un nouveau besoin sur le territoire axé sur la coordination, l'orientation, l'accompagnement éducatif et le soin. Un Comité de pilotage (COPIL) avait été créé puis des groupes de travail qui ont été mis en veille par la crise sanitaire. En 2022, j'ai relancé le COPIL dans un contexte différent où les directions sanitaires et médico-sociales avaient changé pour finalement rédiger un projet spontané innovant qui a été présenté à l'ARS Grand Est par l'EPSAN en mars 2022. Vous trouverez en annexe 11 un tableau rétrospectif de ce cheminement.

Je vais dans un premier temps mettre en avant le travail initial tel qu'il avait été pensé avant de présenter le projet remanié en accord avec les politiques actuelles et la volonté du Centre de Harthouse de s'inscrire dans une création de service innovant s'appuyant sur le savoir-faire de l'EMA67.

3.1 Genèse et évolution d'un projet à la frontière du médico-social et du sanitaire

Suite au constat de carences et insuffisances des dispositifs existants pour répondre aux demandes de soins thérapeutiques, d'accompagnements spécifiques et d'accompagnements médico-sociaux des personnes adultes avec TSA, l'EPSAN et le Centre de Harthouse souhaitaient soumettre un projet de création de « Plateforme Autisme d'accompagnement et de soins » afin d'en obtenir le financement.

Ce projet innovant de « Plateforme Autisme d'accompagnement et de soins » s'adressait aux personnes avec des Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA) à partir de 16 ans résidant dans le Bas-Rhin, afin de leur apporter des réponses adaptées à leurs besoins et d'assurer la continuité de leur parcours de vie et de soins.

Pour se faire, la plateforme aurait proposé un panel de réponses inclusives, modulaires et souples d'accompagnement et de soins, sans limitation de durée, avec une intensité variée, en complémentarité d'autres interventions.

Les missions de cette plateforme auraient été donc les suivantes :

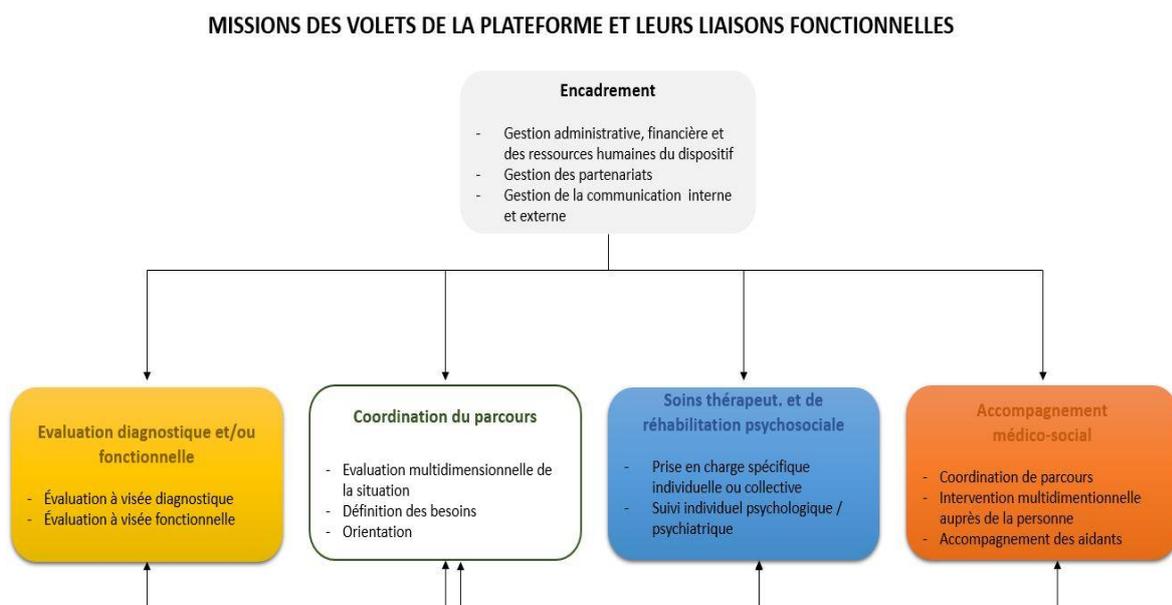
- Evaluer la situation, (ré)orienter et coordonner les interventions ;
- Si besoin, poser le diagnostic de TSA et/ou assurer des évaluations fonctionnelles ;
- Assurer un accompagnement, en vue de l'autonomisation de la personne ;
- Accompagner l'accès aux dispositifs de droit commun ;

- Favoriser la participation sociale de la personne en milieu ordinaire ;
- Soutenir le pouvoir d'agir ;
- Assurer des accompagnements spécifiques répondant aux besoins des personnes avec TSA, selon les connaissances actualisées et les recommandations de bonnes pratiques ;
- Accompagner l'insertion professionnelle ;
- Organiser l'accès aux soins et à la santé ;
- Prévenir et gérer les situations de crise et comportements problèmes ;
- Accompagner, soutenir, guider les personnes en situation de rupture de parcours ;
- Assurer l'appui à la famille et à l'environnement social de proximité ;
- Promouvoir la complémentarité des réponses des acteurs afin de favoriser la qualité du parcours.

La plateforme, en plus d'assurer la coordination des autres interventions, s'appuyait sur 4 volets :

- La coordination du parcours pour assurer l'évaluation de la situation de la personne et son orientation, l'articulation de l'accompagnement et des soins, la coordination de l'ensemble des interventions ;
- L'évaluation diagnostique et/ou fonctionnelle ;
- L'accompagnement médico-social ;
- Les soins thérapeutiques et de réhabilitation psychosociale.

J'avais proposé de résumer cette plateforme à travers le schéma suivant :



3.1.1 Environnement du projet

A) Orientation nationale et régionale de la politique de santé

a) *Stratégie nationale pour l'autisme au sein des TND*

La Stratégie Nationale pour l'Autisme 2018-2022 : « L'inclusion des adultes autistes mobilise particulièrement le volet sanitaire de la stratégie nationale en sorte de construire des réponses adaptées aux personnes et à leur famille, dans le cadre de l'objectif général d'inclusion sociale. Ainsi, les financements complémentaires prévus visent à :

- « Réduire les séjours longs et inadaptés des personnes de l'hôpital ;
- Donner accès à un diagnostic rapide et à la construction d'un plan d'accompagnement personnalisé ;
- Sécuriser les modalités d'accompagnement pour permettre un parcours fluide ;
- Développer des interventions dans les lieux de vie des personnes et permettre une meilleure insertion ;
- Garantir l'accès aux soins somatiques. ».

b) *Projet Territorial de la Santé Mentale (PTSM)*

Dans son volet concernant les « actions de prévention et de promotion de la santé, les soins, les accompagnements et les services attendus sur les territoires de santé mentale », l'instruction relative aux PTSM du 5 juin 2018 rappelle les conditions d'accès de la population :

- À la prévention (repérage, diagnostic et intervention précoce) ;
- Aux modalités et techniques de soins et de prises en charge spécifiques ;
- Aux modalités d'accompagnement et d'insertion sociale.

Les priorités sont déclinées selon une logique de besoins et aspirations des personnes dans le cadre de leur parcours. Elles favorisent la prise en charge sanitaire et l'accompagnement social et médico-social de la personne dans son milieu ordinaire et visent la promotion de la santé mentale, l'amélioration continue de l'état de santé physique et psychique des personnes, la promotion de leurs capacités et leur maintien ou leur engagement dans une vie sociale et citoyenne active.

Elles s'adressent notamment aux personnes présentant une souffrance et/ou des troubles psychiques et à leurs proches et aidants.

Elles contribuent notamment aux réponses apportées aux personnes présentant certains TND, dont les TSA.

c) *Projet Régional de Santé (PRS)*

Le PRS 2018-2028 prévoit « d' améliorer l'accès aux soins et à l'autonomie des personnes âgées, des personnes en situation de handicap et des personnes en situation de fragilité sociale dans une logique inclusive. Accompagner l'autonomie des personnes en situation de handicap fait partie intégrante des enjeux d'une approche centrée sur les parcours de vie et de santé des personnes accompagnées. La fluidité de ces parcours est largement déterminée par le niveau d'autonomie atteint par chaque personne en situation de handicap ».

B) Le public concerné par le projet

Le dispositif concernait les personnes avec TSA, âgées de 16 ans et plus, avec ou sans déficience intellectuelle associée, étant en milieu ordinaire de vie ou accueillies en établissement médico-social sans enveloppe assurance maladie, résidant dans le Bas-Rhin et nécessitant un accompagnement et des prises en charge non couverts par les dispositifs existants.

L'âge de 16 ans avait été retenu afin d'accompagner la transition vers l'âge adulte, en considérant autant le parcours des jeunes en milieu ordinaire qu'en structures sanitaires et médico-sociales.

C) Porteur du projet

Le projet, à l'initiative du Centre de Ressource Autisme (CRA), du Centre de Harthouse, et de l'EPSAN aurait été porté par ce dernier qui profite de son expérience dans le domaine médico-social (CRA-FAM-MAS) et de sa participation à d'autres appels à projet médico-sociaux comme l'EMA67.

D) Un projet s'appuyant sur des compétences diverses

a) *Les acteurs du territoire*

Des partenariats forts se sont noués autour de projets rassemblant différents acteurs du territoire bas-rhinois en vue de répondre aux problématiques des personnes avec TSA. Ces acteurs issus de secteurs d'interventions différents (les établissements et services sociaux et médico-sociaux, le secteur sanitaire, les libéraux, l'éducation nationale, l'université de Strasbourg, les acteurs du monde du travail, les associations d'usagers, la MDPH, etc.) ont une culture du travail de coopération.

Depuis quelques années, plusieurs dispositifs spécifiques destinés à l'accompagnement des personnes adultes avec autisme ont été créés sur le territoire du Bas-Rhin :

- Equipe Mobile Autisme 67 (EMA67) : interventions pour prévenir les situations de rupture de parcours, soutenir les situations de passage et améliorer la continuité et la qualité des prises en charge médico-sociales. Notification MDPH pour deux ans renouvelables une fois. A partir de 18 ans ;
- SESSAD 16-25 ans TSA 67 : accompagnement à visée socio-éducative, soutien à la scolarisation et à l'insertion professionnelle et suivis thérapeutiques pour les jeunes entre 16 et 25 ans avec autisme et capacités cognitives préservées. Notification MDPH ;
- Dispositif Emploi Accompagné (DEA) « Rêves de Bulles » : accompagnement permettant aux travailleurs handicapés avec autisme d'être soutenu dans l'accès et le maintien à l'emploi. Interventions auprès des personnes avec autisme et auprès des employeurs. Partenariat entre le CRA Adultes 67 et Action & Compétence. A partir de 16 ans ;

Les CRA n'ayant pas vocation à assurer des accompagnements, il est prévu que l'activité des professionnels du CRA, à savoir des actions relevant de la partie médico-sociale du DEA, soit transférée vers un autre dispositif ;

- Groupe d'Entraide Mutuelle (GEM) Aspies & Cie : soutien entre pairs permettant à des personnes partageant des intérêts communs de se rencontrer et de créer du lien social. Il s'agit d'un lieu où sont proposés des temps d'échanges, des ateliers et de l'aide à l'insertion.

Toutefois, les dispositifs existants (dispositifs spécifiques mentionnés ci-dessus, services de psychiatrie, établissements et services médico-sociaux...) ne permettent pas de répondre à eux seuls aux demandes de soins thérapeutiques, d'accompagnements spécifiques et d'accompagnements médico-sociaux des personnes adultes avec TSA. Devant ce constat, l'élaboration du projet s'était appuyée sur une technique de benchmarking d'autres dispositifs de santé, notamment sur le modèle des MAIA et des plateformes de coordination et d'orientation TND enfant.

b) Une complémentarité de réponses

La plateforme ne se substituait pas aux dispositifs existants, que ceux-ci relèvent du droit commun ou qu'ils soient spécialisés. Il s'agissait d'apporter des réponses aux personnes en respectant la notion de graduation de l'offre par degré de spécialisation et d'expertise. Pour ce faire, les compétences et les moyens devaient être coordonnés afin d'optimiser l'emploi des ressources, éviter les doublons et les sous-utilisations.

Comme évoqué ci-dessus, les acteurs travaillent en coopération. Toutefois, on observe que l'articulation entre les différentes interventions fait souvent défaut. Des professionnels de la plateforme ayant des fonctions de coordinateur de parcours aurait assuré l'articulation et la coordination des interventions nécessaires à la personne afin de garantir la qualité de son parcours (par exemple : favoriser le relai des dispositifs enfants vers les dispositifs adultes, favoriser l'accès aux dispositifs de droit commun, articuler les interventions du secteur libéral et de services sanitaires et/ou médico-sociaux, etc.).

L'organisation de la plateforme et les fonctions de ses professionnels aurait concouru à sortir de la logique des filières en renforçant les liens entre les secteurs (sanitaire et médico-social) afin de garantir la cohérence et la complémentarité des accompagnements. Le travail de rapprochement entre les dispositifs spécialisés et de droit commun visait l'inclusion des personnes en milieu ordinaire, dans tous les domaines (santé, scolarisation, emploi, logement, accès aux loisirs et au sport).

Pour ce faire, l'ensemble des acteurs locaux de droit commun et spécifiques du territoire aurait été mobilisé dans ce projet.

Afin de favoriser l'interconnaissance des acteurs, un travail sur la connaissance partagée des ressources et des compétences disponibles aurait été réalisé. La plateforme aurait permis de construire un parcours fluide avec un continuum et une coordination des interventions, à cet effet le rôle de chaque acteur doit être clairement identifié.

La convergence des acteurs à travers cette plateforme aurait été un levier fort pour faire évoluer les pratiques professionnelles.

De plus, le partenariat avec le CRA aurait permis, à travers les réseaux départementaux, régionaux et nationaux qu'il entretient, de capitaliser les expériences et pratiques en vue de les diffuser.

3.1.2 Une volonté commune d'améliorer l'offre de prise en charge

A) Coordination de parcours

A partir du diagnostic partagé (cf. Annexe 12), le projet répond aux objectifs d'amélioration de l'accompagnement, de la manière suivante :

Difficultés repérées :

- Approches diversifiées et parfois contradictoires sur lesquelles s'appuient les différentes prises en charge ;
- Difficultés de prises en charge des comorbidités psychiatriques et somatiques et manque de coordination des soins ;
- Un manque de coordination des interventions.

Réponses de la plateforme :

- Évaluation multidimensionnelle de la situation ;
- Définition des besoins ;
- Orientation vers les autres missions de la plateforme ou d'autres partenaires ;
- Coordination du parcours de la personne.

B) Evaluation diagnostique et/ou fonctionnelle

Difficultés repérées :

- Diagnostic tardif ;
- Repérage et reconnaissance difficiles du handicap.

Réponses de la plateforme :

- Évaluation à visée diagnostique ;
- Évaluation à visée fonctionnelle.

C) La coordination de l'accompagnement médico-social, soins thérapeutiques et réhabilitation psychosociale

Difficultés repérées :

- Dispositifs spécifiques « TSA » qui supposent un accompagnement renforcé à l'insertion sociale et professionnelle encore insuffisants ;
- Manque de relais spécialisés pérennes à l'issue de l'accompagnement de l'EMA dont la mission est de créer un réseau autour de l'utilisateur afin d'éviter toute rupture de son parcours de vie (SAVS, SAMSAH, place en accueil de jour, en internat) ;
- Difficultés des personnes avec TSA d'intégrer le milieu de travail dans un environnement qui supposent des aménagements spécifiques ;
- Absence d'accompagnements spécifiques autant dans le secteur public, privé à but non lucratif, libéral et associatif ;
- Une insuffisance de prise en compte des besoins et des capacités réels des personnes avec autisme ;
- Manque de professionnels de terrain intervenants dans les soins ambulatoires ou l'accompagnement médico-social qui soient formés à l'autisme et aux accompagnements spécifiques.

Réponses de la plateforme :

- Intervention multidimensionnelle auprès de la personne ;
- Accompagnement des aidants ;
- Prise en charge spécifique individuelle ou collective ;
- Suivi individuel psychologique / psychiatrique.

D) Maillage territorial et partenariat

Les dispositifs assurant des accompagnements spécifiques TSA sur le Bas-Rhin étaient notamment en 2022 :

- EMA 67 du Centre de Harthouse ;
- SESSAD 0-20 ans TSA de Rosheim de l'ADAPEI-Papillons Blancs ;
- SESSAD 16-25 ans TSA de l'ARSEA ;
- Dispositif Emploi Accompagné (DEA) autisme « Rêves de Bulles » ;
- GEM Aspies & Cie créé en 2020.

La plateforme aurait intégré la partie « médico-sociale » du Dispositif Emploi Accompagné (DEA) « Rêves de Bulles » assurée, depuis sa création en 2017, par le CRA (cf. Annexe 13).

Difficultés repérées :

- Méconnaissance des personnes et de leur famille, des dispositifs de droit commun ou spécifiques et de leurs missions ;
- Risque de rupture de parcours en raison des difficultés de transition entre les dispositifs pour enfants et adolescents et ceux pour adultes ;
- Connaissance insuffisante des professionnels du référentiel des missions et des ressources (qui fait quoi ?) sur leur territoire d'intervention ;
- Fragilité des aidants non professionnels ;
- Manque de dispositifs relais pour le droit au répit.

Réponses de la plateforme :

- Information sur les dispositifs existants et orientation ;
- Coordination des interventions.

La plateforme assure donc des interventions coordonnées et de ce fait répond à la logique de parcours (cf. Annexe 14).

3.1.3 Les bases de la notion de plateforme et ses limites

Ce projet était né des carences constatées dans la prise en charge des TSA sur le département du Bas-Rhin (67), il avait comme ambition de répondre à de réels besoins des patients et acteurs du territoire.

Il se voulait innovant, peut-être trop, décloisonnant les limites du médico-social et du sanitaire et avait pour essence de replacer le sujet au centre de son parcours de vie. Il avait comme maxime de lui permettre d'avoir un accompagnement le plus coordonné possible afin de lui assurer une qualité de vie optimale, homogène et de le maintenir tout au long de

sa vie acteur de son projet par une meilleure compréhension de ses besoins et des services l'accompagnant.

La plateforme promouvait une logique de coordination et dans la mesure où elle n'était pas organisée en silos, elle mettait en œuvre un mode d'organisation fondé sur le décloisonnement des secteurs d'intervention (médico-social, sanitaire, insertion).

Elle participait également à promouvoir une culture TSA auprès des institutions et des professionnels en libéral.

Elle assurait les fonctions de « Référent de parcours » de la personne qui est actrice de son parcours de vie et de son projet personnalisé d'accompagnement (concept éthique lourd de sens au 20^{ème} anniversaire de la loi 2002-2).

La complémentarité d'une équipe pluridisciplinaire (éducative et thérapeutique) voulait une prise en charge modulable, innovante et motivante à la fois pour la personne mais aussi pour les professionnels.

Cette nouvelle forme de prise en charge aurait couvert l'ensemble des besoins de la personne (soins psychiques, aide aux démarches administratives, psychoéducation, habiletés sociales, approche comportementale, soutien aux aidants, pair-aidance, sphère professionnelle et scolaire, etc.) dans un même bâtiment identifié.

De la force actuelle du projet naît également sa complexité. La notion de plateforme induit un potentiel énorme qui couvre nombre de secteurs.

Ainsi, il ne serait pas déplacé de penser que l'Equipe Mobile Autisme 67 (EMA 67) du Centre de Harthouse de par ses fonctions de coordination et de mise en place de réseaux autour de la personne intègre la plateforme, ce qui ferait sens tel que le projet a été pensé mais aussi dans une logique financière.

De même, l'aspect accompagnement direct médico-social et sanitaire de la plateforme se voulait proche du fonctionnement d'un SAMSAH TSA dont la création dans le département a été effective au dernier semestre 2022.

Parallèlement, le volet soins se rapproche du fonctionnement d'un hôpital de jour TSA qui n'existe pas à l'heure actuelle dans le département.

Enfin, le volet médico-social du Dispositif Emploi Accompagné (DEA) autisme 67, actuellement porté par le pôle médico-social du CRA pôle Adultes 67 (CRA 67), pourrait être transféré vers la plateforme.

Cette complexité s'étend également au volet financier qui était aussi conséquent et ambitieux que la plateforme en elle-même. Partant de principe que la plateforme ainsi pensée pourrait intégrer les différents services pré cités, son coût de fonctionnement certes onéreux demeure néanmoins moindre à l'addition des budgets des différents services (cf. Annexe 15).

A) Présentation du projet à l'Agence Régionale de Santé 67

Après envoi du projet écrit et plusieurs échanges par mail et tenant compte de la publication de l'appel à projet « SAMSAH TSA 67 », l'EPSAN et le CRA67 ont eu l'opportunité, le 17/03/2022, de présenter le projet lors d'une visio-conférence à laquelle étaient présentes Mme Fierfort conseiller médical « Personnes en situation de handicap », la Direction du Pôle Autonomie et M. Lozito du service financier. Le travail effectué a été unanimement salué et l'aspect novateur reconnu. Néanmoins, si le projet est certes jugé ambitieux et onéreux, il a été relevé qu'il ne s'inscrivait pas dans la politique sociale actuelle et la stratégie nationale qui vise à créer des communautés 360 somme toute assez similaires à notre projet. De plus, le financement couvrant différents secteurs d'intervention semble difficile à mettre en œuvre.

Un focus est mis sur l'expérience et l'expertise acquises par l'EPSAN et le Centre de Harthouse, par le biais respectivement du CRA 67 et de l'EMA 67. Les deux parties sont donc encouragées à poursuivre leur réflexion en l'orientant sur la mutualisation des compétences avec des partenaires du territoire.

B) La nécessité de repenser un projet novateur en fonction des politiques publiques actuelles

Suite à cet entretien, l'ensemble des acteurs du projet convaincus de son caractère non seulement novateur mais aussi pertinent et répondant à un réel besoin autant du public cible que des professionnels, ont quelques peu « baisser les bras » et laisser le projet en suspens. Cependant comme nous le rappelle le philosophe, romancier, essayiste Olivier Pourriol : « Et la recommandation ici est simple : si tu veux atteindre ton but, ne pense à rien d'autre, avance sans te retourner. Pourquoi ? Vous savez très bien pourquoi. Parce que sinon, c'est le doute. On s'arrête et on perd son élan, bientôt on recule. On gamberge au lieu d'agir, et c'est la fin du naturel. Douter, c'est tomber. Exactement comme un amoureux transi qui bafouille, un funambule ou un garçon de café. Le funambule suit d'abord le fil de son regard, droit devant lui, jamais en bas ou en arrière, pas même en l'air. Son regard tend un fil qui le tient. Le garçon de café dans une version moins périlleuse, ne doit son équilibre qu'à son élan, à ce « Chaud devant ! » qu'il lance pour s'ouvrir une trajectoire [...]. Moïse n'a dû procéder autrement pour traverser la mer Rouge. La fortune sourit aux audacieux. Ne pas se retourner, avancer. » (Pourriol, 2018 :12), je ne veux pas perdre ce bel élan et je suis convaincu, non seulement en tant que directeur adjoint porteur du projet mais aussi en tant que professionnel impliqué dans la recherche et l'évolution des politiques publiques, de la pertinence de projet. Je ne vois pas cela comme un stop, mais comme une opportunité de repenser le projet en l'encrant dans la volonté politique de travail en partenariat avec les acteurs du territoire. Je suis ainsi allé rencontrer les principaux

acteurs régionaux impliqués dans les TND mais aussi le monde associatif et personnes concernées tout en n'oubliant pas les nouveaux moyens technologiques mis à disposition.

3.1.4 Benchmarking auprès d'autres dispositifs de santé, professionnels, associations de famille, personnes concernées

La coordination de parcours notamment de santé reste indéniablement un enjeu majeur et est considéré comme un enjeu prioritaire par les différentes politiques publiques en santé (Bloch, Hénaut, 2014 ; Hardy, Bloch, 2022).

L'analyse du dispositif de l'EMA67 apporte les mêmes conclusions et je reste convaincu du bienfondé et du caractère utile du projet que nous avons présenté.

Cependant, même si le projet était innovant et pertinent, son coût était trop onéreux et ne s'inscrivait pas dans les prérogatives actuelles des politiques sociales plaçant les plateformes dans des missions de coordination et de potentialisation des partenariats existants sous forme de convention.

Ce que je retiens et qui est une réelle source de motivation est que l'ARS Grand Est nous a encouragé à repenser le projet en ce sens et à revenir vers elle à ce moment-là. La porte n'est pas fermée, à nous de trouver les ressources et l'intelligence de proposer un nouveau projet plus en adéquation avec les volontés politiques et encré dans une logique de partenariat avec des acteurs du terrain. Pour cela, je me suis lancé dans une dynamique de benchmarking, que j'ai voulu très large, allant de professionnels reconnus, formés, aux dirigeants déjà impliqués dans des PCO existantes pour enfants mais aussi des associations influentes, des personnes concernées (cf. Annexe 16) en passant par la consultation des dernières œuvres, recherches dans le domaine.

La finalité restant de proposer une réponse la plus adaptée possible à un besoin d'un public complexe et nouveau qui mets aux défis les professionnels dans leur accompagnement.

A) Professionnels et dispositif de santé

Dans un premier temps, je suis allé rencontrer des responsables de dispositifs TND et TSA non seulement sanitaires mais aussi médico-sociaux en les personnes de Mme Vansteelant Fabienne (Coordinatrice CRA Alsace à 50% ; Chargée de projet CRA67 pôle adulte à 50%) et Professeure Carmen Schröder (Chef de Service – Service de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent, chercheuse et Coordinateur Psychiatrie - FHU NEUROGENΨCS).

Elles constatent la même évolution non seulement du public dans les TSA mais aussi des besoins et la nécessité d'élargir la vision à l'ensemble des TND.

Elles soulignent l'importance de la formation des différents professionnels à ce nouveau public mais aussi le caractère impératif de la coordination et de la facilitation de l'accès au diagnostic.

Elles sont également convaincues de l'importance de la mixité sanitaire et médicosociale pour proposer un accompagnement pertinent des personnes ayant des TND.

Quant à l'évolution de notion de plateforme actuellement voulue par les pouvoirs publics, elles s'interrogent sur l'intérêt pour les usagers. La coordination est-elle réellement une plus-value, un facilitateur ou un moyen plus économique de prise en charge ?

Professeur Schröder insiste sur l'importance du diagnostic nosographique (identifications des signes cliniques des TND), fonctionnel (ressources et capacités de la personne dans son environnement) et étiologique (recherche des « causes » des TND).

Son expérience est précieuse, avec son recul, elle peut aujourd'hui identifier les limites et les difficultés rencontrées par les PCO-TND 0-6 ans. Elles sont essentiellement financières, d'une part pour l'enveloppe budgétaire dédié aux professionnels mais surtout pour les forfaits alloués aux professionnels libéraux qui sont si faibles que ces derniers, même investis se désengagent faute de rentabilité...

Dans un deuxième temps, je suis allé rencontrer des professionnels libéraux reconnus pour leur spécialisation dans les TND en les personnes de Dr Heitzmann Edwige (Psychiatre libérale) et Mr Chevassus Matthieu (neuro psychologue).

Dr Heitzmann constate que les personnes qu'elle accompagne sont plus informées sur les TND car elles ont effectué beaucoup de recherches par elle-même mais comme le rajoute Mr Chevassus, cette culture peut malheureusement être empreinte de clichés ou d'idées préconçues véhiculés par les réseaux ou autre.

Même si elle commence un peu à diminuer l'errance diagnostique demeure importante, la porte d'entrée des TND est souvent des troubles associés qui sont justement majorés lors de cette errance...

Les deux professionnels pointent un manque de dispositif diagnostic, de professionnels formés aux TND, de co-construction, de travail en réseau.

Mr Chevassus qui collabore avec la PCO-TND enfant souligne les difficultés rencontrées : les forfaits alloués au bilan, la rigidité des protocoles et l'imposition des outils.

Enfin, je suis rentré en contact avec une PCO TND extérieure au Grand-EST afin d'élargir les sources d'information. La TND 56 : Plateforme de Coordination et d'Orientation pour les enfants de 0 à 7 ans susceptibles de présenter un Trouble du Neurodéveloppement fonctionne en partenariat avec celle du dispositif TED 56 pour mutualiser leurs ETP. Il est intéressant de remarquer qu'ils s'appuient directement sur les acteurs des 1ères, 2èmes et 3èmes lignes mais également sur les dispositifs d'appui à la coordination de santé complexe (DAC) créés par la loi n°2019-774 du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé.

B) Associations de famille et personnes concernées

J'ai pu recueillir le témoignage de deux personnes concernées mais aussi des deux plus grandes associations du Bas-Rhin (Autisme Alsace et Typik'Atypik). Ils remontent essentiellement les mêmes besoins : faciliter l'accès au diagnostic, la multiplication des dispositifs qui déboussolent les familles, le manque de coordination et de prise en charge globale, l'accès aux droits, les difficultés scolaires puis professionnelles, l'altération significative de la qualité de vie des personnes avec un TND, le besoin de psychoéducation.

C) L'intelligence artificielle

Pour être dans l'aire du temps, comme l'a fait Eiichirō Oda, le mangaka derrière One Piece pour les possibilités de fin de son œuvre, j'ai interrogé le fameux Chat GPT sur la plus-value d'une plateforme TND. Sa réponse est somme toute très intéressante : centralisation de ressources et des informations, facilitation de l'accès aux services, orientation personnalisée, soutien aux familles, sensibilisation et éducation, suivi et évaluation.

Même si très incomplètes, certaines notions primordiales apparaissent comme une centralisation d'un savoir-faire, une notion d'information et de transmission ainsi qu'un accompagnement personnalisé à vertu facilitateur pour la personne et son entourage.

3.1.5 Un projet plateforme actualisé mais toujours novateur

Il est indéniable que les notions de repérage, de facilitateur de parcours diagnostic, de coordination avec les partenaires du territoire, d'orientation vers des accompagnements individualisés et d'information sont indispensables et apparaissaient dans le projet initial.

Nous avons, dans notre volonté de décloisonnement, imaginé une plateforme gourmande en ETP, au budget conséquent et déstabilisante pour les organismes financeurs.

Il est important de se rappeler que les politiques publiques incitent à la création de partenariats avec les dispositifs déjà existants. Tels les PCO enfants (déployées en réponse aux difficultés rencontrées par les trois premiers plans autisme pour mettre en œuvre des interventions précoces), une plateforme devrait avoir pour missions d'articuler, à l'échelle du département, les professionnels de la première ligne et de la deuxième ligne, laissant à la troisième ligne son rôle de diagnostic complexe. Ces plateformes dépassent le cadre stricto sensu du TSA pour s'élargir aux TND plus en adéquation avec les besoins exprimés sur le terrain.

Tenant compte de l'évolution du service EMA67, qui outrepassa ses missions en réalisant indirectement déjà cette démarche d'orientation et de coordination avec une connaissance certaine de tous les partenaires du territoire, je propose et vais soutenir la création d'une Plateforme de Coordination et d'Orientation Trouble du Neuro Développement pour adultes (à partir de 16 ans) (PCO-TND Adulte) en partenariat direct avec l'EMA67 (mutualisation d'effectifs, locaux, réseaux).

3.2 Contenu du projet

3.2.1 La Plateforme de Coordination et d'Orientation pour adulte (à partir de 16 ans) avec Trouble du Neuro Développement, un projet innovant

S'appuyant sur l'expérience de l'EMA67, la PCO-TND reprendra les bases du projet plateforme autisme d'accompagnement et de soin et reposera sur la logique suivante : **Repérage, Orientation, Régulation, Information.**

Elle s'appuiera sur un maillage de partenariats et de mutualisation de compétences en s'articulant sur la logique première, deuxième et troisième ligne (cf. Annexe 17)

A) Le public concerné

Le dispositif concerne les personnes avec TND, âgées de 16 ans et plus, avec ou sans déficience intellectuelle associée, étant en milieu de vie ordinaire, résidant dans le Bas-Rhin et nécessitant un accompagnement au diagnostic et/ou des prises spécifiques autant en libéral qu'en structures médico-sociales ou sanitaires.

L'âge de 16 ans a été retenu afin d'accompagner la transition vers l'âge adulte, en considérant autant le parcours des jeunes en milieu ordinaire qu'en structures sanitaires et médico-sociales. D'autres part, les dernières études nous montrent que contrairement aux idées reçues, les troubles associés chez les adolescents autistes (par extrapolation TND) augmentent avec l'âge et qu'un focus tout particulier doit être mis sur le passage à l'âge adulte : « "There are many health conditions, both psychiatric as well as physical health, that are common in autism. And they don't go away as teens become adults," says [Beth Ann Malow](#), professor of neurology at Vanderbilt University in Nashville, Tennessee, and lead investigator of the study. » ([Calli McMurray](#), 2023).

Par soucis de simplification, nous parlerons de PCO-TND Adulte ayant défini l'âge requis pour le dispositif à 16 ans.

B) Repérage, orientation

Les personnes sont soit orientées par les professionnels de 1^{ère} ligne (par exemple les médecins généralistes, psychiatres, psychologues chargés du dépistage), soit par un proche aidant ou encore en accès direct par la personne elle-même en contactant la plateforme.

Un formulaire sera mis à disposition afin de recueillir les premières informations et préparer les orientations possibles.

C) Régulation

a) *La coordination de parcours*

Elle consiste à coordonner le parcours de la personne. Elle représente l'entrée du dispositif et peut être sollicité en accès direct, par toute personne nécessitant un besoin d'accompagnement ou de soins spécifiques ou par les acteurs de la première ligne.

Ce volet a pour mission de :

- Effectuer une évaluation multidimensionnelle de la situation de la personne : en premier lieu le diagnostic posé, en cours ou à réaliser, les difficultés rencontrées, l'environnement (santé, social, famille, habitat, scolarité, travail, loisirs, etc.), les attentes, les accompagnements existants,
- Définir les besoins en termes de diagnostic, d'accompagnement et de soins,
- Orienter vers les autres volets du dispositif ou un partenaire extérieur.

Comme défini dans la Stratégie Nationale pour l'Autisme 2018-2022, « la coordination du parcours » a vocation à identifier les réponses spécialisées grâce à la mise en place des intervenants pivots. L'intervenant pivot est l'interlocuteur qui coordonne les actions des différents protagonistes afin de fluidifier les parcours des personnes et éviter les ruptures de parcours. Il assurera également la coordination entre les secteurs sanitaire / médico-social / scolaire / insertion professionnelle, les dispositifs pour enfants / adolescents / adultes / personnes âgées, le secteur libéral / les institutions et les dispositifs de droit commun. Il peut solliciter le CRA67 pôle adulte pour l'évaluation de situations complexes.

b) *L'évaluation diagnostique et/ou fonctionnelle*

Il s'agit d'un travail en partenariat avec les différents dispositifs de 2^{ème} ligne qui seront soutenus et accompagnés tout du long par les professionnels de la plateforme.

Deux cas de figure :

- La personne n'a pas de diagnostic et le médecin a décidé de poursuivre la démarche diagnostique et/ou fonctionnelle ;
- La personne a un diagnostic TSA posé mais nécessite une évaluation fonctionnelle.

Les démarches d'évaluation diagnostique et fonctionnelle sont réalisées selon les Recommandations des Bonnes Pratiques Professionnelles (RBPP), par une équipe pluridisciplinaire composée d'un psychiatre, d'un psychologue et d'un éducateur spécialisé en libéral selon le type d'évaluation. Elles peuvent également être réalisées en Centre Médico Psychologique.

Un appui à la démarche diagnostique de cas complexes par une évaluation écologique peut être nécessaire. L'EMA67 pourrait être sollicité pour cela sur une période courte.

Lorsque les personnes ne sont pas en mesure de se déplacer, les professionnels peuvent intervenir au domicile des personnes ou à l'aide de la téléconsultation lorsque cela est techniquement possible. Cet outil a été utilisé régulièrement par les professionnels en raison des mesures barrières durant l'épidémie de covid-19.

c) *La coordination de l'accompagnement médico-social, soins thérapeutiques et réhabilitation psychosociale (maillage territorial et partenarial).*

Une fois les évaluations faites, la plateforme pourra orienter la personne vers une structure où un dispositif spécifique qui pourra lui proposer un accompagnement le plus adapté à ses besoins :

Les dispositifs assurant des accompagnements spécifiques TSA sur le Bas-Rhin sont notamment :

- EMA 67 du Centre de Harthouse ;
- SESSAD 0-20 ans TSA de Rosheim de l'ADAPEI-Papillons Blancs ;
- SESSAD 16-25 ans TSA de l'ARSEA ;
- Dispositif Emploi Accompagné (DEA) autisme « Rêves de Bulles » ;
- GEM Aspies & Cie créé en 2020 ;
- SAMSAH TSA de l'ARSEA créé en 2022.

Il sera également important de s'appuyer sur les grandes associations régionales comme Autisme Alsace, Typik'Atypik, Atryypical qui proposent des groupes de paroles, rencontres, sorties ou programmes de psycho éducation.

D) Information

La représentation des TND que ce soit par des articles, publications, conférences, ou dans les médias joue un rôle crucial pour sensibiliser le public et promouvoir l'inclusion. En exposant les dernières avancées et connaissances ainsi que les réalités des TND, les différents médias permettent une meilleure compréhension de ces conditions neurodéveloppementales.

La plateforme aura un rôle de centralisation et facilitera l'accès à ces informations (site internet, newsletter). Elle s'appuiera sur les associations influentes du département pour être support à l'organisation de journées thématiques, conférences et continuera comme l'EMA67 à collaborer avec le CRA67 pôle adulte et certains organismes de formation pour apporter son expertise.

3.2.2 Effets attendus

La PCO-TND Adultes vise à favoriser l'accès au diagnostic mais aussi l'inclusion socio-professionnelle du public concerné.

Le rapport de la Cour des Comptes de 2017 « évaluation de la politique en direction des personnes présentant des TSA » précise diminuer :

- Les coûts en prestations sociales (AAH, RSA, etc.) ;
- Les journées d'hospitalisation ;
- Les ruptures de parcours (isolement social et sanitaire, désinsertion socio-professionnelle) ;
- Les risques suicidaires.

L'offre de soins et d'accompagnement pour les jeunes et adultes avec TSA qui ne sont pas en institution (à temps plein) est insuffisante et/ou inadéquate. Le projet a vocation à améliorer l'offre de services sur le territoire, dans une logique de parcours et un objectif d'inclusion, à travers un soutien des services existants par transfert de compétences, expertises sur les situations complexes et connaissance des besoins spécifiques. Il pourra être un soutien à la création de nouvelles offres de prises en charge comme par exemple la création d'un hôpital de jour TND.

Le projet vise, d'une part, à réduire les délais d'attente des évaluations diagnostiques des 3èmes lignes (Centre Expert Asperger et CRA), et d'autre part, à apporter des réponses en termes d'accompagnements et de soins spécifiques, à l'issue d'un diagnostic tardif ou lors de la transition des dispositifs « enfants » vers les dispositifs adultes.

Promouvoir la culture TND permettra d'améliorer la compréhension de la population en générale mais aussi des professionnels de terrain qui sont nos principaux partenaires. Le nouveau paradigme des TND est arrivé très vite et il faudra encore du temps pour en faire comprendre l'essence et la complexité, enjeu pourtant majeur pour les personnes concernés qui souffrent de la non compréhension de leurs handicaps...

3.2.3 Critères d'évaluation et de qualité

a) La politique d'amélioration continue de la qualité

La politique d'amélioration continue de la qualité de la PCO-TND Adultes s'appuiera sur celle de l'EMA67 qui est celle mise en place par le Centre de Harthouse et dont les outils sont définis dans le Projet d'Etablissement 2019-2023 (page 30 et 31), notamment le rapport d'activité.

Une évaluation biannuelle de l'activité sera réalisée afin de pouvoir moduler les réponses données et elle fera l'objet d'une analyse en équipe pluridisciplinaire. Le rapport d'activité est complété chaque année. S'y trouvent les données chiffrées relatives au service et notamment : le nombre de personnes ayant pris contact, leur origine (médecins, services

médico-sociaux, proches aidants, personnes concernées), le nombre de personnes pris en charge par le service, la pyramide des âges, la situation de vie, le suivi de santé, le nombre d'actes réalisés dans les différents champs d'intervention, vers qui a été orienté la personne. Il permet de faire une photographie d'un service à un instant T. Il se construit avec l'équipe. Y sont évoqués l'organisation et l'accompagnement du service, les partenariats extérieurs, la collaboration avec les représentants légaux et les familles le cas échéant.

Le projet de service précisera les éléments spécifiques à l'équipe mobile qui contribue au bon pilotage de la politique d'amélioration continue de la qualité.

Un bilan de la première et troisième année d'exercice sera transmis à l'ARS pour une analyse détaillée de l'activité et une mise en adéquation des moyens alloués et de l'activité.

b) Les indicateurs

Les indicateurs prévus sont principalement :

- Le nombre de bénéficiaires suivis ou ayant été suivis par la PCO-TND Adultes ;
- Le nombre et la nature des interventions de la PCO-TND Adultes ;
- La répartition de missions de la PCO-TND Adultes entre l'orientation vers les acteurs de deuxième ligne, le diagnostic, l'orientation vers les structures partenaires, l'information.

Nous ajouterons également :

- Le nombre de formations suivies par les membres de l'équipe au cours de l'année dans le domaine d'expertise des TND ;
- Le nombre d'usagers de la file active ayant bénéficié d'une évaluation ;
- Le contact au moins une fois par semaine de chaque bénéficiaire ;
- Le nombre de projets personnalisés co-élaborés avec la personne et si elle le souhaite les proches-aidants et la PCO-TND Adultes ;
- Le nombre de réunions de coordination pour l'élaboration conjointe d'un projet personnalisé personne/proches aidants/professionnels ;
- Le nombre de Projets Personnalisés transmis aux structures partenaires ;
- Le nombre et la nature des bilans réalisées par la deuxième ligne
- Le délai moyen d'intervention

La grille EDGAR (Entretien, Démarche, Groupe, Accompagnement, Réunion) sera un outil à saisir et dont le contenu sera à faire évoluer afin de bien rendre compte de l'activité future de la plateforme.

3.3 Mise en œuvre du projet : conduite du changement

3.3.1 Conduire le changement en mobilisant l'ensemble des acteurs

Etant responsable de l'EMA67, de son évolution, des relations avec nos financeurs mais aussi du projet PCO-TND Adultes, j'ai bien conscience de l'importance de faire valoir le caractère pertinent et innovant du projet auprès de Mme Haefelé, la Directrice du Centre de Harthouse. Même s'il s'inscrit dans la philosophie et l'orientation du projet d'établissement en adéquation avec la volonté de la structure d'être innovante dans sa prise charge, la complexité des TND et le concept encore méconnu de « plateforme » impose une clarté dans sa présentation.

L'avancée de la démarche diagnostique de l'EMA67 et la réflexion quant à la PCO-TND Adultes ont été régulièrement présentés à la Directrice afin de valider les différentes orientations.

La mise en œuvre du projet est basée sur :

- Un rétro planning ;
- Une mobilisation des ressources internes ;
- Un accompagnement au changement souvent délicat au sein de la structure ;
- Une communication interne et externe ;
- Une réelle volonté de coopération et potentialisation des savoir-faire acquis ;
- Une prise de conscience des risques et difficultés identifiables.

A) Un rétro planning à proposer

Bien sûr le projet PCO-TND Adultes demeure hypothétique tant qu'il ne sera pas d'une part soutenu par la directrice du Centre de Harthouse et bien sûr son Comité d'Administration mais également de l'accord de financement par l'ARS Grand-Est.

Je demeure cependant confiant dans sa pertinence au vu du travail réalisé ces dernières années et de la situation actuelle de l'EMA67. Le projet ainsi présenté renforce cette dernière tout en proposant une solution innovante à des besoins identifiés. Je vais donc présenter à la direction un rétroplanning synthétique identifiant les différentes étapes de la création de la plateforme.

Calendrier PCO-TND adultes		2023												2024								
		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	1	2	3	4	5	6	7	8	9
1	Analyse Stratégique EMA67 Groupes de travail																					
2	Suivi, informations ARS Grand-Est																					
3	Présentation projet PCO-TND Adultes - Direction Centre de Harthouse																					
4	Réunion bilan EMA67 ARS Grand-Est																					
5	Présentation projet PCO-TND adultes – ARS Grand Est																					
6	Négociation budget ARS Grand Est																					
7	Constitution / Recrutement PCO TND adultes/EMA67																					
8	Formation PCO-TND Adultes																					
9	Campagne d'informations territoire Bas-Rhin																					
10	Création réseaux partenaires																					
11	Premiers suivis PCO-TND Adultes																					

Une première étape cruciale sera la réunion bilan EMA67 avec l'ARS Grand-Est prévu le 14 septembre 2023 que je piloterais.

B) La conduite du changement

Le Centre de Harthouse est une structure avec une culture familiale et un personnel fidèle dans le temps où il n'est pas rare de croiser des professionnels qui sont là depuis plus d'une trentaine d'années. Cet attachement est à la fois force de cohésion mais également, dans certaines circonstances, malheureusement, un frein au changement, surtout quand ils sont à vertus novatrices et holistiques comme l'EMA67 en son temps et aujourd'hui la PCO-TND Adultes qui croise deux nouveaux paradigmes encore trop inconnus pour les professionnels.

Comme nous le rappelait Swami Prajnanpad, maître spirituel accompli : « Quand le mental s'attache à certaines idées fixes, il ne peut rien accepter de différent. Car c'est dans sa nature d'introduire la fixité. Il ne peut accepter le changement. Et même quand il a tendance à l'accepter, le changement devrait reproduire le même élément : s'il s'est fixé sur ce qui est désagréable il attendra seulement davantage la même chose ; même un évènement agréable lui apparaîtra comme désagréable parce qu'improbable et incroyable » (Prajnanpad, 2020 :130). En tant que Directeur Adjoint, j'ai toujours pris en compte cette

« résistance au changement » et plutôt que de la fustiger, je préfère l'accompagner en m'aidant d'outils spécifiques comme la Matrice d'Ulrich, la courbe de Kübler-Ross et en optant pour un management situationnel de proximité dont les styles s'adaptent aux situations psychologiques. Il a été inventé et développé par Paul Hersey et Kenneth Blanchard, qui en ont fait une marque déposée : Situational Leadership® (cf. Annexe 18).

En pratique, je m'appuie également sur les valeurs fortes de la Gestion des Emplois et des Parcours Professionnels (GEPP), anciennement appelée Gestion Prévisionnelle des Emplois et Compétences (GPEC). L'objectif demeure de mieux anticiper les mutations à venir au sein du Centre de Harthouse et d'établir un état des lieux des ressources humaines à disposition afin d'anticiper les besoins futurs de la société grâce à un plan d'actions clairement défini. Je souhaite m'orienter vers cette gestion plus dynamique qui sert à évaluer et à gérer les compétences en étant plus orienté vers le capital humain des entreprises. L'objectif demeure d'optimiser leur réactivité et leur compétitivité tout en mettant en valeur les savoir-faire des salariés grâce aux bons outils et aux formations adéquates (cf. Annexe 19).

Je crois également depuis des années, et pas seulement comme faire valoir, au caractère inéluctable de la Qualité de Vie au Travail (QVT) aujourd'hui aussi appelée Qualité de Vie et des Conditions de Travail (QVCT).

Je m'appuie pour cela sur le « Dico QVT » publié par MoodWork avec notamment ses six axes :

- Les relations au travail et le climat social ;
- Le contenu au travail ;
- La santé au travail ;
- Les compétences et parcours professionnels ;
- L'égalité professionnelle pour tous ;
- Le management participatif et l'engagement.

Ces préceptes ne sont pas que des lignes ou un protocole pour les différentes évaluations, mais un réel engagement que je porte dans mon parcours professionnel mais également personnel dans le monde associatif et sportif.

C) La communication : une condition sinéquanone de réussite

Le caractère innovant du projet demandera un focus sur la communication pour faciliter sa compréhension ainsi que la mobilisation de ressources. Un support PowerPoint a été créé non seulement pour présenter le bilan des sept années de l'EMA67 mais aussi la

présentation du projet PCO-TND Adultes non seulement pour la direction mais aussi les autorités de tarifications.

a) *Communication interne*

Dans un premier temps, l'échange avec la Directrice puis le Conseil d'Administration est une étape primordiale pour la compréhension des enjeux liés aux contextes politiques des TND. Je suis bien conscient d'avoir une bonne connaissance du public de par mon parcours sur le terrain mais aussi de formations ainsi qu'une bonne connaissance des enjeux politiques liée à mon poste à la croisée des champs sanitaires, médico-sociaux et judiciaires. Tout l'enjeu, en tant que porteur du projet est de relayer le travail réalisé avec les acteurs du terrain à la direction et de démontrer la pertinence autant pour le public que financière et stratégique de la création d'une PCO-TND Adultes.

Le projet sera également présenté en CODIR afin de bénéficier du retour et de l'expérience des différents cadres notamment ceux en charge de l'IMPRO et du service spécifique autisme enfant.

b) *Communication externe*

Lors de la réflexion sur le premier projet de plateforme en collaboration avec le sanitaire, nous avons des rencontres virtuelles régulières avec les Autorités de Tarifications (AT) qui ont pu suivre l'évolution du projet jusqu'à la première présentation.

Tout l'enjeu de la prochaine rencontre du 14 septembre 2022 sera de partager l'analyse stratégique de l'EMA67, les missions auxquelles elle doit répondre en plus de celles définies initialement et la pertinence de la création de la PCO-TND Adultes par extension du service pour bénéficier de cette expérience qui a été d'ailleurs reconnue par ces mêmes AT. Je ne suis pas dupe, je sais qu'il n'y aura pas de réponse positive le jour même, l'axe stratégique étant de montrer les limites d'un service et de proposer une solution innovante aux dérives observées. Un remaniement du projet si l'intérêt est suscité sera sûrement de mise...

Un autre enjeu, sera de rétablir la communication avec le sanitaire afin de présenter l'évolution du projet et la voie vers laquelle nous nous engageons pour éviter l'apparition de projets concurrents. L'EMA67 étant à l'origine un portage médico-social en partenariat avec le sanitaire, il faudrait continuer à valoriser ce maillage qui outre l'effet politique est une réelle plus-value en faveur du décloisonnement.

3.3.2 Clefs de réussite, voies de l'échec

Ma motivation et mon engagement ont toujours été reconnus. Au fil des années, j'ai acquis la confiance de mes supérieurs mais aussi de nos partenaires notamment dans le domaine de la réflexion et du montage de projet. Si le sujet me passionne et occupe une grande part de mes recherches et études, je n'en reste pas moins réaliste sur les difficultés actuelles que rencontrent de tels dispositifs mais aussi leurs pertinences et utilités. Ci-dessus, un tableau regroupant les informations acquises avec l'EMA67 mais aussi auprès des différents partenaires et collaborateurs :

Ce que nous a appris :	Clef de réussite	Voies de l'échec
L'EMA67	<p>L'importance du recrutement : pertinence de personnes déjà sensibilisées et enclins à la formation</p> <p>L'importance du maintien de la politique de formations</p> <p>S'appuyer sur un savoir-faire non seulement acquis mais aussi reconnu en interne mais aussi par les partenaires</p> <p>La polyvalence des professionnels est un enrichissement et une valorisation dans leur parcours</p> <p>L'expérience de la coordination et de l'orientation, une plus-value de l'EMA67 transposable</p>	<p>La complexité du poste de coordinateur (par extension intervenant pivot de la PCO-TND Adultes) à la frontière entre le sanitaire, le médico-social, l'éducation nationale, le législatif, la MDPH : importance de la supervision, de la formation, du soutien et du relais</p> <p>L'épuisement des professionnels face aux situations complexes souvent sans solution</p> <p>Trop de polyvalence peut perdre le professionnel dans ses fonctions</p> <p>Une liste d'attente longue et décourageante pour les familles et personnes concernées</p> <p>Des partenaires ou structures souvent en difficultés</p>

Le Benchmarking	<p>Une réelle volonté des partenaires de travailler en collaboration</p> <p>Une volonté des politiques publiques d'encourager les dispositifs de coordination tels les plateformes</p> <p>Un réel besoin de coordination et d'accès aux démarches diagnostiques</p> <p>Un savoir-faire acquis par certains professionnels formés aux TND</p>	<p>Une dotation trop faible pour les professionnels libéraux conventionnés qui pas assez rémunérés quittent le dispositif</p> <p>Des difficultés à créer un réseau de partenaires libéraux formés aux TND</p> <p>Une liste d'attente très vite atteinte qui s'accroît avec les années</p>
------------------------	---	---

3.3.3 Moyens humains, matériels et financiers

A) Ressources humaines

Dans une logique d'économies budgétaires et de potentialisation des ressources, la PCO-TND Adultes sera une extension de l'EMA67. Les moyens demandés tiendront compte des besoins d'extension de l'EMA67 et de la création de la plateforme.

a) Tableau des effectifs

Poste	ETP actuel	Moyens demandés
Educateur spécialisé	3,5	+2 dont : +1 EMA67 + 0,5 intervenant pivot PCO-TND + 0,5 PCO TND
Psychologue	0,5	+ 0,5 dont : + 0,2 EMA67 + 0,3 PCO-TND
Assistante sociale	0,5	+ 0,5 dont : + 0,3 EMA67 + 0,2 PCO-TND
Infirmière	0,5	0,2 mutualisé PCO-TND
Psychiatre	0,2	+ 0,3 PCO-TND
Secrétaire	0,5	0,2 mutualisé PCO-TND
Chef de service	0,2	Mutualisé

b) *Une équipe à constituer*

Pour rappel, l'équipe de la PCO-TND Adultes s'appuie sur celle de l'EMA67 et la mutualisation des professionnels. Compte tenu de la spécificité des qualifications et des compétences qu'elle exige, et de l'expérience acquise lors du dernier recrutement pour l'EMA67, je préconise divers moyens pour la constituer :

- **Par redéploiement interne** : des professionnels de l'EMA67 comme le médecin psychiatre, la coordinatrice, la psychologue ont déjà manifesté leur intérêt pour le projet et leur motivation d'y participer. Un focus particulier sera mis sur l'intervenant pivot qui pourrait être fléché par l'extension de 0,5 ETP du poste de coordinateur existant qui a toutes les compétences et connaissances pour assurer cette mission complexe.
- **Par mobilité interne** : comme le veut la fonction publique, les postes seront tous d'abord proposés à des agents du Centre de Harthouse. Ici aussi une vigilance particulière sera portée à l'expérience déjà acquise dans les TSA/TND mais aussi l'appétence à la formation.
- **Par recrutement externe** : même démarche, et même profils de personnes recherchées, nous allons ainsi solliciter nos partenaires réseaux également investis dans le domaine des TND.

Lors des derniers recrutements pour l'EMA67 nous avons rencontré une double difficulté :

- Trouver des professionnels suffisamment formés ou enclin à rentrer dans une démarche formation conséquente ;
- Rendre attractif la fonction publique et ses grilles indiciaires sur lesquelles nous n'avons que peu de marge de manœuvre...

B) Formation

Le plan de formation sur 5 ans de 2024-2029 prévoit un montant de 40000 euros. Budgétairement, un montant de 8000 euros par an est prévu pour le plan de formation, soit une enveloppe de 40000 euros sur 5 ans. Il sera déployé harmonieusement entre l'EMA67 et la PCO-TND Adultes.

Il permet à l'équipe de monter en compétences rapidement mais aussi de maintenir ses connaissances sur les TND.

De plus chaque année, des rencontres avec d'autres équipes mobiles seront organisées, des formations de soutien aux équipes et de travail sur les nouvelles recommandations de bonnes pratiques sont prévues. Certaines formations pourraient inclure les familles.

Pour la supervision, il est déjà prévu un budget 2000 euros par an (dans la ligne vacations). Le professionnel intervenant n'est pas encore défini. Il s'agirait d'une réunion d'une demi-journée tous les deux mois.

C) Logistique

L'EMA67 est installé dans des locaux loués à l'EPSAN sur le site de Brumath. Une enveloppe budgétaire a été prévue dans ce sens pour un loyer de location. Une convention entre les deux parties définit le contenu des moyens logistiques (tables, chaises, armoires...) mis à disposition. La PCO-TND Adultes étant une extension de l'EMA67, elle pourra bénéficier de ces locaux qui disposent de suffisamment de place.

Ce choix d'implantation, par le biais d'une location, permet de disposer d'atouts rapidement opérationnels (proximité autoroutes, des locaux du CRA 67 pôle adulte) mais également de laisser la possibilité, à moyen terme, de changer l'implantation des locaux si une opportunité plus intéressante devait se présenter.

D) Budget

L'objectif demeure de limiter les coups pour obtenir le ratio pertinence projet / fond demandé le plus efficace possible.

Charge du personnel :

Poste	Moyens demandés	Coût ETP annuel chargé	Budget prévisionnel annuel
Educateur spécialisé	+2 dont : +1 EMA67 + 0,5 intervenant pivot PCO-TND + 0,5 PCO TND	Brut : 33159 € CP : 18767 € Total : 51957 €	103914 €
Psychologue	+ 0,5 dont : + 0,2 EMA67 + 0,3 PCO-TND	Brut = 30537 € CP = 16519 € Total = 47056 €	23528 €
Assistante sociale	+ 0,5 dont : + 0,3 EMA67 + 0,2 PCO-TND	Brut = 27016 € CP = 14454 € Total = 41470 €	20735 €
Infirmière	0,2 mutualisé PCO-TND		
Psychiatre	+ 0,3 PCO-TND	130000 €	39000 €
Secrétaire	0,2 mutualisé PCO-TND		
Chef de service	Mutualisé		

A cela, il faudra rajouter :

- Les frais pour les libéraux extérieurs partenaires de la plateforme que nous estimons à 60000 euros à l'année selon ce qui est alloué à la PCO-TND enfant :
- Les frais de formation de 8000 euros à l'année.

Augmentation de ladotation globale EMA67 et PCO-TND Adultes :

Groupe 1 : charges afférentes à l'exploitation courante		/
Aucun frais supplémentaire		
Groupe 2 : charges afférentes aux personnels		255 177 €
621	Personnel extérieur à l'établissement	60 000 €
641	Rémunération personnel non médical	148 177 €
642	Rémunération personnel médical	39 000 €
	Dont Frais de formation	8 000 €
Groupe 3 : charges à la structure		/
Aucun frais supplémentaire		
Total augmentation de la dotation globale prévisionnelle		255 177 €

3.4 Conclusion de la troisième partie

L'analyse stratégique de la situation de l'EMA67 après sept années d'existence et ceci malgré une réponse à l'appel projet qui se voulait « sécuritaire » (l'objectif initial demeurait d'éviter de devenir le service « pompier de l'autisme ») nous oblige à repenser son fonctionnement et ses missions de par les limites et dérives observées.

En tant que directeur adjoint, je ne me suis jamais satisfait de « constater », j'ai toujours engagé des réflexions pour proposer des projets pouvant répondre à une partie des problématiques.

Nous avons acquis au fil des années un savoir-faire qui est reconnu par nos partenaires mais aussi nos financeurs. Le projet PCO-TND adultes en extension de l'EMA67 en est la juste matérialisation.

Dans cette troisième partie, j'ai voulu mettre en avant la gestion d'un projet au carrefour du médico-social et du sanitaire, les difficultés rencontrées, les remises en question nécessaires, la mobilisation et l'investissement des professionnels pour aboutir à un projet cohérent qui trouve déjà écho chez nos partenaires.

L'acteur Jean Paul Rouve proclamait de manière humoristique : « Avec Jeff Tuche, personne sur la Tuche » (Les Tuches, 2011), phrase que je cite souvent à mes collaborateurs pour désigner la volonté du Centre de Harthouse de toujours être au plus proche des besoins des personnes vulnérables que nous accompagnons tels les adultes avec un TND.

La PCO-TND Adultes est, j'en suis convaincu, un des moyens, innovant et pertinent, de répondre aux besoins identifiés pour ce public notamment d'accès au diagnostic et aux différents accompagnements possibles et existants.

Conclusion

Le Centre de Harthouse a pu, ces sept dernières années, au travers de l'EMA67, développer un savoir-faire, un savoir-être et une expertise quant à l'accompagnement mais aussi la coordination des dispositifs autour de la personne adulte avec un TSA notamment sans déficience intellectuelle. Ces connaissances ont dû évoluer de pair avec les avancées scientifiques étroitement liées aux nouvelles directives des politiques publiques. Les professionnels ont dû s'adapter au nouveau paradigme des TND et apprendre à identifier et accompagner de nombreux troubles associés qu'ils soient somatiques ou psychiques. En découle également la création d'un réseau de partenaires éclectique allant de la psychiatrie aux professionnels libéraux, aux réseaux de droit commun jusqu'à l'éducation nationale. L'EMA67 est aujourd'hui identifiée comme « équipe ressource » et ses compétences sont non seulement reconnues mais aussi recherchées.

Cependant, cette avancée ne s'est pas faite sans difficultés. Même si lors de la création de l'EMA67, la réponse à l'appel à projet avait essayé de mettre en place le maximum de « gardes fous » pour que le service ne devienne pas « les pompiers de l'autisme », force est de constater que son essence s'est modifiée en profondeur. A l'heure d'aujourd'hui nous observons :

- Une gestion quasi omniprésente de rupture de parcours avérée au lieu de les prévenir ;
- Un travail hors missions initiales conséquent avec notamment une fonction d'orientation et de coordination ;
- Une démotivation, fatigabilité des professionnels face à des situations complexes et chronophages qui a engendré un turn-over important ;
- La nécessité de créer une liste d'attente qui repousse le temps de prise en charge à 1 an ½ et contribue à l'installation de rupture de parcours.

La situation est aujourd'hui cruciale si nous ne voulons que le service perde de son efficacité. Il est indéniable qu'il sera impossible de revenir à nos missions initiales tant le profil et les besoins du public se sont modifiés. Nous avons déjà pressenti ces dérives après deux ans d'existence de l'EMA67 et entamé une profonde réflexion qui s'orientait vers une « plateforme autisme d'accompagnement et de soins » dont la prétention était de décloisonner le médico-social et le sanitaire en proposant une solution unique intégrant différents dispositifs s'appuyant sur la mutualisation des professionnels. Réflexion commune avec le sanitaire qui s'est essouffée avec des changements de directions de part et d'autre et la crise sanitaire.

Convaincu de la pertinence de ce travail et ne voulant pas laisser l'investissement des différents professionnels sans suite, j'ai souhaité relancer la réflexion avec un nouveau

groupe de travail mixant anciens et nouveaux membres de l'équipe non seulement éducative mais aussi directive. S'en est suivi la rédaction d'un projet qui a été finalement présenté par le sanitaire à travers le Centre de Ressource Autisme 67, le Centre de Harthouse n'ayant pas les moyens à ce moment là de porter un tel projet en dehors d'un partenariat. Ce dernier a été présenté aux financeurs, mais a été jugé trop innovant, trop ambitieux et pas exactement en adéquation avec la volonté actuelle des politiques publiques. La pertinence de la réflexion commune sanitaire / médico-social a été néanmoins saluée et nous avons été encouragés à poursuivre dans ce sens. Il a donc fallu repenser le projet et le mettre en rapport avec les limites identifiées de l'EMA67 et la volonté nationale de s'appuyer sur les dispositifs de droits commun en tissant des liens avec les professionnels libéraux déjà en fonction. Ayant finalisé l'analyse stratégique du service avec une équipe motivée et soucieuse de maintenir une qualité d'accompagnement optimale et opéré un benchmarking après des personnes et services reconnus dans le domaine des Troubles du Neuro Développement, l'idée est née de proposer le projet d'une Plateforme de Coordination et d'Orientation pour personnes adultes (critère d'âge retenu : à partir de 16 ans) avec un TND sous forme d'extension de l'EMA67 qui réalisent déjà ces missions sans la reconnaissance officielle ni les moyens alloués.

Même si je demeure convaincu, après toutes ces années de travail, de la pertinence de cette proposition, j'ai conscience de la complexité de son explication non seulement à nos financeurs mais aussi à nos partenaires du sanitaire. Ce double paradigme souvent encore inconnu « plateforme » et « TND » exigera une communication limpide et précise pour démontrer la pertinence du dispositif et ses effets globaux. Je demeure néanmoins optimiste, ayant la chance de collaborer avec des acteurs du terrain motivés et investis ainsi qu'une direction globale du Centre de Harthouse soucieuse de proposer des solutions pertinentes pour des publics complexes dont l'accompagnement se veut innovant et holistique. Les notions de coordination, de décloisonnement, de travail en réseaux, de création de partenariats semblent, outre des mots que l'on peut entendre depuis une vingtaine d'années, sont l'essence même de ma pratique professionnelle et l'EMA67 ainsi que la réflexion sur la PCO-TND Adultes en symbolisent la quintessence.

Je conclurai par une phrase d'une personne autiste adulte non verbale, longtemps considérée comme « retardée » qui communique aujourd'hui à travers des lettres en papier avec lesquelles elle crée patiemment des mots, des phrases, des pensées philosophiques : « Je ne suis pas ce monstre dépoli par la machine à calibrer les bien-pensants. Je deviens dans la fraîcheur du doute, une lueur. La peur panique accrochée à ma raison d'exister dans l'entracte, entre deux actes, Moi, l'Autre, le Sien, le Mien, s'estompe. L'image floue des ressemblances se développe. Moi je pourrais être Toi, Je pourrais être Vous » (Babouillec, 2021 :14).

Bibliographie

Articles de périodiques :

Delègue, A. (2020). Les « troubles neurodéveloppementaux » : analyse critique. *Pratiques, Cahiers de la médecine utopique*. (N°88), janvier 2020.

Hochmann, J. (2020). Les chemins de l'autisme : des psychopathies à la neurodiversité. *Journal de la psychanalyse de l'enfant*. (Numéro 2, volume 10), p.15 à 93.

Hochmann, J. (2017). De l'autisme de Kanner au spectre autistique. *Perspectives Psy*, 56, 11-18

Heylens G & al. (2018). "The Co-occurrence of Gender Dysphoria and Autism Spectrum Disorder in Adults : An Analysis of Cross-Sectional and Clinical Chart Data". *Journal of Autism and Developmental Disorders*.

Ouvrages :

Adrien Devyver (2020). *On m'appelle la tornade*. Kennes Editions

American Psychiatric Association (2015). *Manuel diagnostique et statistiques des troubles mentaux : Trouble du spectre de l'autisme (5^e édition)*. Issy-Les-Moulineaux. Elsevier.

Attwood T. (2007). *Asperger's syndrome : the complete guide*. Jessica Kingsley Publisher

Babouillec (2021). *Voyage au centre d'un cerveau d'autiste*. Editions Payot & Rivages.

Bizet, E., Bretière, M., Gillet, P. (2018). *Neuropsychologie et remédiations des troubles du spectre de l'autisme : enfants d'âge scolaire, adolescents et adultes*. Neuropsychologie. De Boeck Supérieur.

Bloch M-A, & Hénaut, L. (2014). *Coordination et parcours. La dynamique du monde sanitaire, social et médico-social*. Dunod

Briefault R. (2018). *Ma différence est ma force*. City Editions 2018

Chamak B. (2018). *Les associations de parents : démocratie participative ou lobbying ? Le cas de l'autisme*, in Coutant I. & Simeng W. (eds.), *Santé mentale & souffrance psychique : un objet pour les sciences sociales*. Editions du CNRS

Cordeau, MJ. (2015) *Derrière le mur de verre, 52 semaines avec une autiste asperger*. Editions Cornac

Dachez J. (2018) *Dans ta bulle, les autistes ont la parole : écoutons-les !* Hachette Livre (Marabout)

Dr Constant J. (2013). *Voyager en pays autiste*. Paris. Dunod

Harrisson B., St-Charles L (2020). *L'autisme expliqué aux non-autistes : Mieux les comprendre pour mieux répondre à leur besoin au quotidien*. Marabout (Hachette Livre)

Lacroix A. (2023). *Autisme au féminin, approche historique et scientifique, regards cliniques*. UGA Editions 2023

Loubat, J.-R., Hardy, J.-P., & Bloch, M-A. (2022) *Concevoir des plateformes de service en action sociale et médico-sociale*. Dunod (2^{ème} édition)

Pierre LEVY (1994). *L'Intelligence collective - Pour une anthropologie du cyberspace*. Edition La Découverte

Pourriol O. (2018). *Facile*. Editions Michel Lafon

Prajnanpad S. (2020) *Le maître du oui (paroles choisies par Renaud Perronnet)*. Editions Points

Rogé, B., (2022). *Autisme, comprendre et agir : Santé, éducation, insertion (2e édition)*. Dunod.

Roulin, M (2021). *Le diagnostic des troubles du neurodéveloppement chez l'adulte. TSA, TDAH, dyslexie, tics et SGT*. PSY-Evaluation, mesure, diagnostic. Mardaga.

World Health Organization (2018). ICD-11. *International Classification of diseases (11th revision)*. Geneva : WHO.

Ressources numériques :

APF. *La loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale : 20 ans après... note 20 ans loi du 2 janvier 2002 vdef.pdf* (apf-francehandicap.org) [consulté le 01/04/2023]

Arbrun C. (2023). "C'est assez handicapant" : Louane explique comment elle vit avec son TDAH. https://www.terrafemina.com/article/louane-la-chanteuse-explique-comment-elle-gere-son-tdah-handicapant_a368270/1 [consulté le 01/08/2023]

Boffy J. (2023). *Atteint du syndrome Gilles de la Tourette, Axel participe à Ninja Warrior*. https://actu.fr/grand-est/strasbourg_67482/bas-rhin-atteint-du-syndrome-gilles-de-la-tourette-axel-participe-a-ninja-warrior_59870109.html [consulté le 01/08/2023]

Centre d'excellence sur l'autisme et les troubles du neuro développement. Cohorte MARIANNE. (2022-2023). *Mieux connaître les troubles du neuro développement et le trouble du spectre de l'autisme*. <https://cohortemarianne.org/cohortemarianne/trouble-du-spectre-de-lautisme-et-troubles-du-neuro-developpement/> [consulté le 22/07/2023]

Collectif Autisme (2022). *Manifeste Autisme 2022*. Microsoft Word - MANIFESTE AUTISME final page (002).docx (autisme-france.fr) [consulté le 26/11/2022]

Comprendre l'autisme (2018). *Les liens entre la dysphorie de genre et l'autisme*. <https://comprendrelautisme.com/liens-entre-dysphorie-de-genre-et-autisme/> [consulté le 08/08/2023]

CREMIS (2021). *Identité de genre, sexualité, normativité et autisme : recension des écrits et enjeux pour l'intervention*. <https://cremis.ca/publications/articles-et-medias/rapport-genre-et-autisme/> [consulté le 02/06/2023]

Davidson, J., & Tamas, S. (2016). *Autism and the ghost of gender*. *Emotion, Space and Society*, 19, 59–65. <https://doi.org/10.1016/j.emospa.2015.09.009> [consulté le 18/07/2023]

Deleplace E. (2022). *La stratégie Autisme et troubles du Neurodéveloppement va être prolongée en 2023*. Hospimedia. [La stratégie Autisme et troubles du neuro développement va être prolongée en 2023 • HOSPIMEDIA](#) [consulté le 01/12/2022]

Delphine Corlay. Légifrance (2018). *Circulaire N°SG/2018/256 du 22 novembre 2018 relative à la mise en place des plateformes d'orientation et de coordination dans le cadre du parcours de bilan et d'intervention précoce pour les enfants avec des troubles du neurodéveloppement*. <https://www.legifrance.gouv.fr/circulaire/id/44137> [consulté le 22/07/2023]

E. COUTY (2017) *Service Public Hospitalier et valeurs hospitalières. Histoire dépassée ou modernité ?* ANFH, REIMS, https://www.anfh.fr/sites/default/files/fichiers/e._couty_.pdf [consulté le 03/08/2023]

Edouard Philippe et al. Légifrance (2018). *Décret n°2018-1297 du 28 décembre 2018 relatif au parcours de bilan et intervention précoce pour les troubles du neurodéveloppement*. <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000037879879> [consulté le 22/07/2023]

Emmanuel Macron et al. Légifrance (2018). *Loi n°2018-1203 du 22 décembre 2018 de financement de la sécurité sociale pour 2019*. <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000037847585/> [consulté le 22/07/2023]

Frühauf C. (2023). *Lewis Capaldi : atteint du syndrome de Gilles de la Tourette, le chanteur interrompt sa tournée*. <https://www.rtl.fr/culture/musique/lewis-capaldi-atteint-du-syndrome-gilles-de-la-la-tourette-le-chanteur-interrompt-sa-tournee-7900278687> [consulté le 18/07/2023]

HAS (2012). *RBPP La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre, Qualité de vie en FAM-MAS*. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/ane-trans-rbpp-soutien_aidants-interactif.pdf [consulté le 04/03/2023]

HAS (2023). *Note de cadrage, Trouble du spectre de l'autisme (TSA) : interventions et parcours de vie de l'enfant et de l'adolescent*. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2023-06/reco463_note_cadrage_tsa_mel.pdf [consulté le 02/06/2023]

HAS. *Troubles du neurodéveloppement – Repérage et orientation des enfants à risque. Recommandation de bonne pratique*. (2020). <https://www.has->

sante.fr/jcms/p_3161334/fr/troubles-du-neurodeveloppement-reperage-et-orientation-des-enfants-a-risque [consulté le 22/07/2023]

Haute Autorité de Santé. *Troubles du spectre de l'autisme : Signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent. Recommandations de bonnes pratiques* (2018). Saint-Denis la Plaine. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-02/trouble_du_spectre_de_lautisme_de_lenfant_et_ladolescent_recommandations.pdf [consulté le 13/07/2023].

Mcmurray (2023). *Co-occurring conditions in autistic teens increase with age*. https://www.spectrumnews.org/news/co-occurring-conditions-in-autistic-teens-increase-with-age/?utm_source=Spectrum+Newsletters&utm_campaign=39f21b713a-DAILY+20230808+TUESDAY+%28CO-OCCURRING%29&utm_medium=email&utm_term=0_529db1161f-39f21b713a-168643393 [consulté le 01/09/2023]

Mendez F. (2022), « *Autisme et koala* », vidéo, <https://www.youtube.com/watch?v=deY6iq9dqR0> [consulté le 01/08/2023]

Mme GUIDEZ J., M BURGOA L., Mme FÉRET C. (2023), *Rapport d'information fait au nom de ma commission des affaires sociales sur les troubles du neuro-développement*, Rapport d'information, SÉNAT session ordinaire 2002-2023, <https://www.senat.fr/rap/r22-659/r22-6591.pdf> [consulté le 04 juin 2023]

Moodwork (2022). *Le dico QVT : 60 clefs pour décrypter le quotidien professionnel*. <https://qvt.moodwork.com/fr/dico-qvt> [consulté le 05/04/2023]

Muriel Dhénain et Carole Peintre. Haute Autorité de Santé (2023). *Note de cadrage, Trouble du spectre de l'autisme (TSA) : interventions et parcours de vie de l'enfant et de l'adolescent*. https://www.has-sante.fr/jcms/p_3448980/fr/trouble-du-spectre-de-l-autisme-tsa-interventions-et-parcours-de-vie-de-l-enfant-et-de-l-adolescent-note-de-cadrage [consulté le 13/07/2023]

Professeur Amaria BAGHDADLI et al. 2020. Déléation interministérielle à la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement. *Mise en œuvre de programmes d'éducation thérapeutique pour les personnes avec trouble du spectre de l'autisme et leur famille*. <https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/rapport->

mise en oeuvre de programmes d'etp pour les personnes avec tsa et leur famille
.pdf [consulté le 13/07/2023]

Rohde L. et al., « *Guide pour le Trouble du Déficit de l'Attention/Hyperactivité* », Guide,
<https://www.adhd-federation.org/Resources/Persistent/6438746ffdd3cbb69b013757bf5dd9f0509c3c4c/Guide%20de%20la%20F%C3%A9d%C3%A9ration%20Mondiale%20du%20TDAH.pdf>
[consulté le 02/08/2023]

Shovanec J. (2021), « *Être malheureux comme un autiste en France* » Interview, Le magazine de la différence, <https://lemagazinedeladifference.com/interview-de-josef-schovanec-etre-malheureux-comme-un-autiste-en-france> [Consulté le 21 juillet 2023]

Sinclair J. (1993), « *Ne nous ne pleurez pas* », Articles, https://www.asperansa.org/jim_sinclair_ne_pleurez_pas.html [Consulté le 01 Août 2023]

Autres références

Films, séries

Baroux O. (2011) *Les Tuches*

Demme J. (1993) *Philadelphia*

Levinson B. (1988) *Rain Man*

Margalit K. (2016) *The A Word*

Robia R. (2017) *Atypical*

Chansons

Juvet P. (1977) *Où sont les femmes ?*

Liste des annexes

ANNEXE 1 : Classifications DSM-5 et CIM-10

ANNEXE 2 : Histoire de l'autisme

ANNEXE 3 : Textes et sites de référence

ANNEXE 4 : Structures TSA 2022

ANNEXE 5 : Vignettes cliniques

ANNEXE 6 : Organigramme du Centre de Harthouse

ANNEXE 7 : Missions EMA67

ANNEXE 8 : Modalités d'interventions

ANNEXE 9 : Données Equipe Mobile Autisme 67

ANNEXE 10 : Diagnostic Externe, Interne, Equipe Mobile Autisme 67

ANNEXE 11 : Rétrospective « Plateforme Autisme d'accompagnement et de soins »

ANNEXE 12 : Un diagnostic partagé

ANNEXE 13 : Le dispositif « Rêves de Bulles »

ANNEXE 14 : Diagramme Plateforme Autisme de Réhabilitation et de Soins

ANNEXE 15 : Volet financier Plateforme Autisme d'accompagnement et de soins

ANNEXE 16 : Témoignages

ANNEXE 17 : Organigramme PCO-TND Adultes (+16 ans)

ANNEXE 18 : Outils Ressources Humaines

ANNEXE 19 : Gestion des Emplois et des Parcours Professionnels

ANNEXE 1 : Classifications DSM-5 et CIM-10

Trouble du spectre de l'autisme : critères diagnostiques du DSM-5

Le trouble du spectre de l'autisme est classé parmi les troubles neurodéveloppementaux.

Critères diagnostiques 299.00 (F84.0)

A. Déficits persistants de la communication et des interactions sociales observés dans des contextes variés :

1. Déficits de la réciprocité sociale ou émotionnelle,
2. Déficits des comportements de communication non verbaux utilisés au cours des interactions sociales,
3. Déficits du développement, du maintien et de la compréhension des relations. Spécifier la sévérité actuelle : la sévérité repose sur l'importance des déficits de la communication sociale et des modes comportementaux restreints et répétitifs. La sévérité est codée en trois niveaux (niveau 1 : nécessitant de l'aide ; niveau 2 : nécessitant une aide importante ; niveau 3 : nécessitant une aide très importante).

B. Caractère restreint et répétitif des comportements, des intérêts ou des activités, comme en témoignent au moins deux des éléments suivants soit au cours de la période actuelle soit dans les antécédents :

1. Caractère stéréotypé ou répétitif des mouvements, de l'utilisation des objets ou du langage,
2. Intolérance au changement, adhésion inflexible à des routines ou à des modes comportementaux verbaux ou non verbaux ritualisés,
3. Intérêts extrêmement restreints et fixes, anormaux soit dans leur intensité, soit dans leur but,
4. Hyper ou hypo réactivité aux stimulations sensorielles ou intérêt inhabituel pour les aspects sensoriels de l'environnement. Spécifier la sévérité actuelle : la sévérité repose sur l'importance des déficits de la communication sociale et des modes comportementaux restreints et répétitifs.

C. Les symptômes doivent être présents dès les étapes précoces du développement (mais ils ne sont pas nécessairement pleinement manifestes avant que les demandes sociales n'excèdent les capacités limitées de la personne, ou ils peuvent être masqués plus tard dans la vie par des stratégies apprises).

D. Les symptômes occasionnent un retentissement cliniquement significatif en termes de fonctionnement actuel, social, scolaire/professionnel ou dans d'autres domaines importants.

E. Ces troubles ne sont pas mieux expliqués par un handicap intellectuel (trouble du développement intellectuel) ou un retard global du développement. La déficience intellectuelle et le trouble du spectre de l'autisme sont fréquemment associés.

Pour permettre un diagnostic de comorbidité entre un trouble du spectre de l'autisme et un handicap intellectuel, l'altération de la communication sociale doit être supérieure à ce qui serait attendu pour le niveau de développement général. Spécifier si :

- Avec ou sans déficit intellectuel associé ;
- Avec ou sans altération du langage associée ;
- Associé à une pathologie médicale ou génétique connue ou à un facteur environnemental ;
- Associé à un autre trouble développemental, mental ou comportemental ;
- Avec catatonie.

Trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie de l'adulte Troubles envahissants du développement (TED) : catégories diagnostiques de la CIM-10

Huit catégories de TED (F.84) sont identifiées dans la CIM-10 :

- F84.0 Autisme infantile ;
- F84.1 Autisme atypique (en raison de l'âge de survenue, de la symptomatologie, ou les deux) ;
- F84.2 Syndrome de Rett ;
- F84.3 Autre trouble désintégratif de l'enfance ;
- F84.4 Hyperactivité associée à un retard mental et à des mouvements stéréotypés ;
- F84.5 Syndrome d'Asperger ;
- F84.8 Autres troubles envahissants du développement ;
- F84.9 Trouble envahissant du développement, sans précision.

NB : La classification internationale est en cours de révision. La version CIM-11 devait rentrer en vigueur le 01 janvier 2022 mais la CIM-10 reste aujourd'hui majoritairement utilisée en France.

ANNEXE 2 : Histoire de l'autisme

Avant d'en arriver à parler d'autisme puis de TND, les descriptions ont eu droit à un florilège de termes. Au tout début du XXe siècle, cela a démarré avec une étiquette « d'enfance anormale », à ce moment-là dans le champ du trouble mental, on identifiait uniquement la déficience intellectuelle au préalable identifiée comme idiotie. Durant le XIXe siècle, une seule classification avait lieu, elle se résumait à classer les idiots, les imbéciles ou encore les débiles sur une échelle à l'aide d'outils de mesures de l'intelligence. (Hochmann, 2020).

A cette époque-là étaient déjà mis en place une séparation des personnes « éducatibles » ou non avec un placement en institutions pour perfectionner ce qu'il était possible et d'autre part un enfermement ou un accueil charitable dans des établissements religieux. (Hochmann, 2009). S'en est suivie toute une théorie de la dégénérescence qui a été utilisée par l'idéologie nazie.

Au début du XXe, cette théorie avait été fortement critiquée notamment par Freud, mais elle a tout de même persisté sous l'appellation de « constitutions morbides » pour désigner des particularités psychiques transmises par l'hérédité. Cela aura été maintenu durant toute la moitié du siècle dernier.

En France, en 1909, c'est Ernest Dupré, professeur de clinique des maladies mentales, qui parle de constitutions particulières, en l'occurrence la constitution émotive et la constitution mythomaniacale.

En 1911, les travaux sur les constitutions morbides continuent en Allemagne avec Eugen Bleuler d'origine suisse au moment où le pays est dans une forme de révolution de la psychiatrie. Il quitte le terme de « démence précoce » pour parler de schizophrénie avec un mécanisme fondamental nommé « Spaltung » traduit par dissociation. Pour ce dernier, tous les autres symptômes dont l'autisme correspondent à un privilège qu'accorde le sujet à son monde intérieur, une sorte de négligence de la réalité et de ses contraintes, avec seulement une fascination pour le désir, la prise en compte de ses fantasmes ou du délire. Après la mort de Bleuler et Freud en 1939, c'est Ernst Kretschmer qui propose des écrits sur une nouvelle psychopathologie. Il reprend l'opposition binaire de Kraepelin à savoir la démence précoce (schizophrénie) et la psychose maniaco-dépressive. Il cite « le schizoïde est à la fois hypersensible et froid, froid pour se protéger de son hypersensibilité. Il présente un souffle imperceptible de distance aristocratique, une limitation autistique de la puissance du sentiment à un cercle restreint de personnes et de choses élues ».

En 1925-1926, c'est Sukhaverava créatrice d'une chaire de psychiatrie infantile à Moscou qui rapporte des observations directes auprès d'enfants, elle les décrit comme schizoïdes ou excentriques. Dans d'autres écrits, elle emprunte le terme d'autisme à Bleuler et parle « d'attitude autistique ».

Ils sont décrits comme intelligents avec une intelligence supérieure à la normale, avec des questionnements philosophiques qui seraient le sujet de moqueries par les autres enfants. Elle relate des intérêts particuliers, avec des histoires très longues et identiques, ainsi que des séquences qui sont recommencées si elles ont été interrompues. Ils présentent une importante mémoire portant souvent sur les noms ou les nombres et leur vie affective est réduite. Ils manifestent peu d'émotions et semblent indifférents à celles des autres, ce sont des enfants isolés qui préfèrent réaliser des activités répétitives. Ils présentent aussi des troubles du comportement et ont du mal à s'intégrer et à tenir compte de l'environnement. Elle décrit une forme de maladresse, parfois un retard psychomoteur, une voix monotone ou encore des stéréotypies. Sukhareva parlait déjà d'une dysharmonie avec un fond d'indifférence générale et une volatilité de l'humeur.

C'est à partir de 1935 que le nom de Hans Asperger fait son apparition car il est nommé à la direction de l'unité de médecine curative où il exerce déjà depuis 1931. Sukhareva étant une juive russe, elle ne fût jamais nommée dans les travaux d'Asperger au vu du contexte politique de l'époque. En 1938, lors de sa première conférence, il nomme ces enfants de « psychopathes autistiques », terme soutenu lors de sa thèse en 1943. Edith Sheffer donne une explication au terme retenu, dans un contexte d'une « médecine nazie » elle voit cela comme un instrument de stigmatisation préparant à l'extermination. Tout comme Dupré qui utilisait le terme de « constitutions psychopathiques ». Quant à Sukhareva, elle définissait la personnalité par la somme des sentiments et appréciations. Asperger reconnaît aussi que les psychopathes autistiques font souffrir les autres par leur comportement et qu'il est souvent difficile de vivre avec eux. Quant au terme « autistique », il a été emprunté à Lazar et ses collègues tout comme Kretschmer ou Sukhareva qui l'ont eux-mêmes pris à Bleuler qui le décrivait comme un symptôme dissociatif générateur de la schizophrénie. Bleuler insistait sur les richesses de la vie intérieure de l'autiste alors qu'Asperger lui comme Sukhareva, décrit l'indifférence, le refus de contact avec autrui, l'absence de prise en compte de l'environnement. Cependant il est novateur sur le fait de décrire l'autisme non plus comme une simple description mais sous une perspective psychopathologique avec une perturbation sur toutes les expressions de la personnalité et autres anomalies.

Asperger souligne les différences qualitatives d'une dysharmonie des sentiments et de sensibilité pleine de contradictions surprenantes et incompréhensibles en donnant pour exemple la discordance entre l'indifférence générale aux autres et l'hypersensibilité à un détail dans l'apparence d'autrui. Il note déjà une prise de conscience très fine du monde extérieur pour les autistes qui ne supportent pas les changements, ces faits étaient déjà rapportés par Sukhareva. Il décrit des groupes d'enfants « hors normes » avec une perturbation fondamentale homogène qui s'exprime dans l'expression et le comportement et qui ont pour conséquences des difficultés d'adaptation avec un échec d'insertion sociale au premier plan mais qui peut être parfois compensé par des performances extraordinaires

dans d'autres sphères avec une originalité de pensée et de perception. Il décrit aussi un regard fuyant, qui ne fixe jamais un objet ou une personne et qui peut être périphérique, une voix monotone ou encore des stéréotypies gestuelles et des traits obsessionnels. Il notera aussi les particularités alimentaires, du toucher, le bruit.

Sans aucun doute, avec tous les faits rapportés il existe une certaine continuité entre Sukhareva (schizoïde), Lazar et Weiss (psychopathe) et enfin Asperger (autiste) qui ont décrits des enfants avec des difficultés de communication, un isolement, un comportement routinier, une intelligence dysharmonique, un isolement. Ces observations ont été recueillies largement avant le nazisme en réalité. Asperger avait déjà repéré la forte prépondérance des garçons parmi les autistes et le caractère plus typique de leurs symptômes. De plus, les différents auteurs cités relataient déjà des pères souvent intellectuels avec une certaine forme d'hérédité. Se pose la question des repérages plus masculins que féminins à une époque où selon Freud on réduisait déjà les femmes aux trois K (Kuche, Kirche, Kindern). Asperger rapporte également qu'il n'a vu qu'un seul cas de psychopathe autistique qui aurait eu une évolution schizophrénique. Par ailleurs, il souligne avoir observé des traits autistiques à un degré léger chez les sujets normaux.

Kanner, d'origine viennoise, est allé en Amérique dans les années 1920 et pris la direction du premier service de pédopsychiatrie au début des années 1930. Il publie en 1935 le premier traité de psychiatrie de l'enfant. Il fait partie des psychiatres qui commencent à reconnaître l'enfant nerveux et l'enfant schizophrène à côté de l'unique retardé mental et à mettre en place un mouvement d'hygiène mentale pour détecter le plus tôt possible les souffrances psychiques des enfants. Il collabore avec Hilde Bruch, spécialiste des troubles alimentaires qui a participé à l'observation des premiers enfants autistes. C'est aussi un des premiers à prendre en compte le rôle des facteurs environnementaux. Il propose aussi d'examiner directement l'enfant et d'apporter une approche collaborative à l'aide des autres professionnels.

A l'inverse des autres psychiatres, il ne cherche pas à faire uniquement une description des personnes qu'il rencontre mais plutôt de proposer une articulation entre les différents symptômes observés. Il préconise aussi des moyens particuliers pour entrer en contact avec l'enfant comme le dessin ou le jeu.

C'est en 1938 qu'Asperger réalise sa conférence inaugurale, il rencontrera Donald Triplett qui fera partie des onze personnes qui ont permis l'identification du syndrome d'Asperger. Il publiera un article en 1943 qui lui vaudra une célébrité internationale. Nous retenons 3 points importants : le passage de la psychopathie au syndrome, la mise en cause des attitudes des parents dans la genèse de l'autisme et enfin le succès du syndrome auprès des professionnels et des parents. Dans une conférence ultérieure, Asperger fera la distinction précise qu'il s'agit bien d'une « maladie définie et distincte » que Kanner décrit.

En effet, Kanner avait déjà ordonné les symptômes observés sous l'intitulé « autisme infantile précoce de Kanner » à savoir : la nature extrême du détachement des relations humaines (Eisenberg & Kanner, 1956) sous le terme de « aloneness », le défaut d'utilisation du langage dans un but de communication, la « sameness » que l'on doit comprendre par le besoin d'immuabilité, la fascination pour certains objets en contraste avec le désintérêt pour les humains et enfin ce qu'il appelle le bon potentiel cognitif en opposition au retard mental.

Finalement dans la revue qu'il crée avec deux parents, il accepte dans la dernière édition de ranger l'espèce autisme dans le genre schizophrénie.

Tout au long de sa carrière, Kanner restera toujours sceptique sur l'utilisation de psychothérapies dans l'autisme, cependant selon lui 90% des parents qu'il rencontre sont décrits comme émotionnellement frigidés. Il dit que ces derniers sont issus d'un milieu social et intellectuel supérieur et élèvent donc leurs enfants de manière plus « scientifique » mais sans affect. Avec le temps et par le manque de preuves, Kanner invoquera moins les facteurs environnementaux et cessera de cibler la responsabilité maternelle dans l'autisme. En 1965, Bernard Rimland psychologue lui-même père d'un enfant autiste a rencontré Ruth Sullivan dont le fils a inspiré le film Rainman. Ils fondent ensemble la National Society for Autistic Children qui défendra la cause des autistes. Grâce à cela, les parents accèdent à la scolarisation de leurs enfants. En parallèle, du côté français, c'est l'Association au service des inadaptés ayant des troubles de la personnalité (ASITP) qui crée un hôpital de jour pour autistes, elle deviendra plus tard la Fédération Sésame Autisme. De manière assez opposée, c'est Autisme France qui prend vie.

Dans les années 1966, Vincent Lotter épidémiologiste anglais sur les bases de critères de Kanner, recensait 4,5 cas pour 10000. Aujourd'hui certaines enquêtes californiennes sont à près de 1 cas pour 50. Plusieurs hypothèses justifient cette vive élévation, facteurs biologiques, progrès du dépistage, meilleure accessibilité aux centres diagnostics, formations des professionnels etc... Sont aussi cités le déploiement du test CHAT ou encore la formation PREAUT en France, néanmoins cela ne suffit pas à justifier une multiplication de la prévalence par 40.

C'est surtout la psychiatre anglaise Lorna Wing, elle-même mère d'un enfant autiste qui va permettre une avancée notable dans le champ de l'autisme. Elle propose rapidement la triade de critères spécifiques : troubles de la communication, troubles de l'interaction sociale, troubles de l'imagination. Elle rencontra Asperger peu avant sa mort et par la suite permit la traduction et publication de sa thèse par Uta Frith. Elle insistera sur les différences entre les descriptions de Kanner et Asperger. Lorna Wing a restructuré le diagnostic d'Asperger, en se mettant à distance de la vision psychopathologique et en avançant une partie plus constitutionnaliste, ce qui a permis d'apporter aux parents une image plus attrayante quant au devenir de leurs enfants. Par la même occasion, il permit également de

donner une forme de légitimité à des personnes plus en marge de la société qui auraient pu se sentir rejetés et vu comme des asociaux. Elle a aussi permis à nombre de personnes d'obtenir une assistance spécifique avec le statut de personne handicapée.

Alors qu'elle a mis le syndrome d'Asperger sur le marché, évidemment cela a suscité nombre de débats. Certains auteurs ont nié son existence, d'autres ont voulu le différencier des autistes de haut niveau etc. A ce moment-là le DSM-III se contentait d'opposer les troubles localisés du langage ou du développement moteur aux troubles globaux du développement : TED ; l'autisme arrive comme un élément central. L'autisme a d'abord été enregistré comme maladies au niveau de l'OMS pour finalement apparaître dans le DSM-IV aux côtés de l'autisme et de l'autisme atypique.

De premier abord, Lorna Wing avait avancé le syndrome d'Asperger comme une continuité de l'autisme de Kanner. Mais finalement peu avant sa mort, elle disait avoir l'impression d'avoir ouvert une boîte de Pandore et cita à un journaliste : « J'aimerais aujourd'hui nous défaire de toutes les étiquettes, y compris le syndrome d'Asperger, et nous orienter vers une approche dimensionnelle. Les étiquettes ne veulent rien dire parce qu'on rencontre une large variété de profils – il y a des gens qui sont de brillants mathématiciens, mais qui prennent plaisir à se balancer et à tripoter quelque chose de leurs mains. L'ennui c'est qu'il est difficile de construire un système international à partir de profils. Les êtres humains ont besoin de catégories » (cité in Feinstein, 2010).

Elle finira par proposer le terme de « spectre autistique » qui est le diagnostic d'actualité dans le DSM 5 et qui permet un compromis entre le fait de désigner une catégorie, le besoin de l'esprit humain d'avoir une « case » et qui permet d'inclure toutes les formes d'autismes en une seule entité. Suite à cela le DSM 5 propose 2 sphères touchées par le TSA à savoir l'interaction sociale et la communication et d'autre part l'intérêt restreint et les particularités sensorielles. Elle soulignera aussi que ces sphères peuvent être atteintes légèrement ou profondément et que cela peut être compensé permettant une vie plus ou moins normale ou à l'inverse être aggravé par la présence de troubles associés.

Aujourd'hui une grande entité est avancée sous le nom de neurodiversité, dont beaucoup de personnes se sont faites connaître par leurs écrits comme Temple Grandin, Josef Schovanec etc...

Un consensus a été établi nationalement tant dans la classification que dans la description des signes cliniques de l'autisme et troubles apparentés. Néanmoins, la France entretient toujours la confusion en retenant encore le terme de psychose alors que la communauté scientifique internationale a tranchée sur la notion de troubles du développement. (Bernadette Rogé, 2022). L'harmonisation des critères de diagnostic demeure fondamentale afin d'avoir le maximum de diagnostics cohérents et de pouvoir délimiter les profils ressemblant à des désordres du spectre autistique. Cette démarche permet d'être

plus efficace tant au niveau de la clinique mais également au niveau des services offerts à la personne.

Les deux classifications de références actuelles sont celle de l'Association américaine de psychiatrie (APA) et celle de l'Organisation mondiale de la santé (OMS). La mise à jour de leurs versions tant vers une convergence de plus en plus liée. Les dernières versions de ces entités, le DSM-IV (APA, 1994 et 2000) et la CIM-10 (OMS, 1993) sont très similaires dans les grandes lignes avec quelques différences qui persistent. Le DSM-V fera son apparition en France en 2015. En 1952, dans la première version du DSM, l'autisme était catégorisé dans les réactions schizo-phréniques de type infantile. Ce n'est qu'en 1980 dans le DMS-III qu'apparaît la notion de trouble envahissant du développement (TED)

A ce moment-là, la notion de TED regroupe différentes manifestations qui viennent entraver l'évolution de l'enfant et engendrent des déficits au niveau du fonctionnement intellectuel, sensoriel, moteur et/ou du langage. Ces derniers peuvent être isolés ou combinés entre eux et peuvent être associés à des troubles de la communication. Ce passage à l'appellation TED et non plus psychose est pleinement justifié puisque l'on repère enfin que les perturbations sont d'ordre développementales. C'est également dans cette période que l'on constate des anomalies au niveau de l'organisation cérébrale dans le cadre de l'autisme. Ces différentes découvertes permettront de différencier l'autisme de la schizophrénie. On souligne également le facteur commun à tous les TED à savoir une perturbation du développement du système nerveux central à un stade précoce qui provoque des effets immédiats mais aussi à long terme.

Dans les années 80 à 90, Cohen et ses collaborateurs (Cohet et al., Klin et al., 1995) proposeront une catégorie encore très incertaine, celle des désordres multiples du développement. Elle présenterait des perturbations à différents niveaux psychologiques mais sans que tous les critères de l'autisme soient réunis. Ce constat laisse planer un doute quant à une forme atténuée et atypique de l'autisme où si elle constituerait une tout autre catégorie.

Dans la CIM-10, l'autisme appartient aux TED (OMS, 1993) avec différentes catégories décrites : autisme infantile, autisme atypique, syndrome de Rett, autre trouble désintégratif de l'enfance, hyperactivité associée à un retard mental et à des mouvements stéréotypes, syndrome d'Asperger, autres troubles envahissants du développement.

Au sein du DSM-IV, les désordres autistiques font également partie des TED (APA, 1993 ; 2000) où il est décrit : désordres autistiques, syndrome de Rett, désordre désintégratif de l'enfance, syndrome d'Asperger, troubles envahissants du développement non spécifiés (incluant l'autisme atypique).

Enfin, avec l'arrivée du DSM-V la notion de Troubles du Spectre de l'Autisme est définie suite aux découvertes de Lorna Wing notamment. Grâce à cette avancée, c'est la logique dimensionnelle qui est prévalente et les catégories ont fini par disparaître pour se substituer

à un continuum. Cette évolution a également été marquée par l'abandon de la triade autistique pour laisser place à une dyade autistique regroupant : les troubles de la communication sociale d'une part et les comportements restreints / répétitifs et intérêts restreints d'autre part à laquelle ont été intégrés la notion de particularités sensorielles.

Le passage au DSM-V a également permis de modifier le critère d'âge au niveau diagnostic passant de l'apparition de symptômes avant l'âge de 36 mois dans le DSM-IV à la présence de symptômes dans la période du développement précoce mais que ces derniers peuvent être masqués par un camouflage social.

La précision des critères diagnostiques du DSM-V améliorent la spécificité du diagnostic mais cette vision plus moderne semblerait exclure certains profils avec de bons niveaux intellectuels (Mc Partand, Reichow & Volkmar, 2012). Cette problématique pourrait poser quelques problèmes en termes de politique de santé publique.

A ce jour, le DSM-V se base sur la dyade autistique comme citée ci-dessus, deux sphères sont nettement définies pour poser le diagnostic de trouble du spectre de l'autisme. La première sphère est intitulée : Déficits persistants dans la communication sociale et l'interaction sociale dans différents contextes, tels qu'ils se manifestent de la manière suivante actuellement ou dans l'histoire de la personne. Sont définies 3 sous-catégories : déficits dans la réciprocité socio-émotionnelle, déficits dans les comportements de communication non verbale utilisés pour l'interaction sociale, déficits pour développer, maintenir et comprendre les relations. La seconde sphère est nommée : Patterns de comportements, intérêts ou activités restreints et répétitifs tels qu'ils se manifestent dans au moins deux exemples actuellement ou dans l'histoire de la personne. Sont détaillées 4 sous-catégories : mouvements moteurs répétitifs, utilisation des objets ou langage stéréotypés, résistance au changement, adhésion rigide à des routines, ou à des patterns ritualisés de comportements ou de comportements verbaux ou non verbaux, intérêts hautement restreints et obsédants qui sont anormaux en intensité ou par le thème, hyper ou hypo réactivité à des informations sensorielles ou intérêts inhabituels dans les aspects sensoriels de l'environnement.

Enfin, il est précisé que ces symptômes doivent être présents dans la période précoce du développement et/ou que les compétences sociales peuvent être masquées par des stratégies apprises, et que les anomalies ont une répercussion significative dans le fonctionnement social enfin ces dernières ne sont pas mieux expliquées par une déficience intellectuelle.

Le DSM-V souligne aussi l'importance de l'apport d'un niveau de sévérité mis en relation avec le degré de soutien nécessaire, y sont listés 3 niveaux.

Le niveau 3 requiert un soutien très important, le niveau 2 un soutien important et enfin le niveau 1 un soutien.

ANNEXE 3 : Textes et sites de référence

Plan Autisme

Secrétariat d'état chargé des personnes handicapées (2018), *Stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement (TND) 2018-2022 – « Autisme : changeons la donne ! »*,
https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/strategie_nationale_autisme_2018.pdf [Consulté le 01 septembre 2018].

Carlotti M.-A. (2013), *synthèse du 3^{ème} plan autisme*,
<https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/synthese-3planAutisme.pdf> [Consulté le 04 décembre 2013].

Ministère de la santé, *Plan autisme 2008-2010 – Construire une nouvelle étape de la politique des troubles envahissants du développement (TED) et en particulier de l'autisme*,
https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/Plan_autisme_2008-2010.pdf. [Consulté le 06 juin 2022].

Comprendre l'Autisme, *Dossier de presse Autisme 2005-2006 Nouveau regard, nouvelle impulsion*,
<https://comprendrelautisme.com/wp-content/uploads/2017/07/plan-autisme-2005-2007.pdf> [consulté le 06 juin 2022].

Lois, circulaires, décrets

Ministère de la solidarité et de la santé (2019), **INSTRUCTION INTERMINISTERIELLE N°DGCS/SD3B/DGOS/DGS/CNSA/2019/44** relative à la mise en œuvre de la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neurodéveloppement 2018-2022, Validée par le CNP le 15 février 2019 - Visa CNP 2019-12.

Premier Ministre. **Décret n° 2018-1297 du 28 décembre 2018** relatif au parcours de bilan et intervention précoce pour les troubles du neurodéveloppement. Journal officiel, n°35 du 29 décembre 2018.

Président de la République. **Article 62 de la loi de financement de la sécurité sociale 2019**, concernant le parcours de bilan et intervention précoce pour les troubles du neurodéveloppement. Journal officiel, décision n° 2018-776 DC du 21 décembre 2018.

Ministère de la solidarité et de la santé. **Circulaire N° SG/2018/256 du 22 novembre 2018** relative à la mise en place des plateformes d'orientation et de coordination dans le cadre du parcours de bilan et d'intervention précoce pour les enfants avec des troubles du

neurodéveloppement. Conseil National de Pilotage, le 26 octobre 2018 - Visa CNP 2018-97.

Premier Ministre. **Décret n° 2018-296** du 25 avril 2018 instituant un délégué interministériel à la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neurodéveloppement. Journal officiel n°0097 du 26/04/2018.

Premier Ministre. **Décret n° 2017-815** du 5 mai 2017 relatif aux conditions techniques minimales d'organisation et de fonctionnement des centres de ressources autisme. Journal officiel électronique authentifié, n°0108 du 07/05/2017.

Ministère des affaires sociales et de la santé. **Instruction interministérielle n°DGCS/SD3B/DGESCO/CNSA/2016/192** du 10 juin 2016 relative à la modification du cahier des charges national des unités d'enseignements en maternelle prévues par le 3ème plan autisme (2013-2017). Validée par le CNP le 10 juin 2016 - Visa CNP 2016-99.

Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes. **Instruction N°DGCS/SD3B/CNSA/2015/369** du 18 décembre 2015 relative à l'évolution de l'offre médico-sociale accueillant et accompagnant des personnes avec troubles du spectre de l'autisme. Validée par le CNP, le 18 décembre 2015 - Visa CNP 2015 – 17.

Ministère des affaires sociales et de la santé. **Instruction N°DGCS/SD3B/DGOS/SDR4/CNSA/2014/221** du 17 juillet 2014 relative au cadre national de repérage, de diagnostic et d'intervention précoces pour les enfants avec autisme ou autres troubles du développement prévus par le 3ème plan autisme (2013-2017). Validée par le CNP le 18 juillet 2014- Visa CNP 2014-114.

Ministère des affaires sociales et de la santé. **Circulaire relative à la mise en œuvre du plan autisme 2013-2017**: Instruction relative au cadre national de repérage, de diagnostic et d'interventions précoces pour les enfants avec autisme ou autres troubles envahissants du développement prévu par le plan autisme (2013-2017). Validée par le CNP le 18 juillet 2014- Visa CNP 2014-114.

Ministère du travail, de l'emploi et de la santé. **Circulaire interministérielle N°DGS/DGCS/DGOS/CNSA/2011** relative à la diffusion régionale du corpus commun de connaissances sur l'autisme et les troubles envahissants du développement (TED) par la mise en œuvre de la formation de formateurs prévue à la mesure 5 du plan autisme 2008-2010. Validée par le CNP, le 8 avril 2011 – Visa CNP 2011-79.

Ministère du travail, de la solidarité et de la fonction publique. **CIRCULAIRE INTERMINISTERIELLE N°DGCS/DGOS/DGS/CNSA /2010/292** du 27 juillet 2010 relative à la mise en œuvre régionale du plan autisme 2008-2010. Validée par le CNP le 23 juillet 2010 - Visa CNP/ 2010-177.

Ministère du Travail, des Relations sociales, de la Famille, de la Solidarité et de la Ville. **Circulaire n°DGAS/3C/2010/05** du 5 janvier 2010 relative à la mise en œuvre de la mesure 29 du plan autisme 2008-2010 « Promouvoir une expérimentation encadrée et évaluée de nouveaux modèles d'accompagnement ». NOR : MTSA1000215C.

Ministère des solidarités, de la santé et de la famille. **Circulaire DGAS/DGS/DHOS/3C/2005-124** du 8 mars 2005 relative à la politique de prise en charge des personnes atteintes d'autisme et de troubles envahissants du développement (TED).

Le secrétaire d'Etat à la santé et à la sécurité sociale. **Loi no 96-1076** du 11 décembre 1996 modifiant la loi no 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. Journal Officiel, n°0289 du 12/12/1996.

Ministère des affaires sociales, de la santé et de la ville. **Circulaire AS/EN 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.

Rapports, avis

Rapport de la Cour des Comptes (2017), « *La politique en direction des personnes présentant des troubles du spectre de l'autisme* », <https://www.ccomptes.fr/sites/default/files/2018-01/20180124-rapport-autisme.pdf>. [Consulté le 01 mars 2022].

Rapport C. COMPAGNON, D. CORLAY, G. PETREAU. (IGAS) (2017) « *Évaluation du 3ème plan autisme dans la perspective de l'élaboration d'un 4ème plan* », <https://www.igas.gouv.fr/Evaluation-du-3eme-plan-autisme-dans-la-perspective-de-l-elaboration-d-un-4eme.html> [Consulté 12 septembre 2022].

Rapport de la CNSA (2016) : *Guide d'appui pour l'élaboration de réponses aux besoins des personnes présentant des troubles du spectre de l'autisme*, https://www.cnsa.fr/documentation/cnsa-dta-2016_web.pdf [Consulté le 01 décembre 2021].

Rapport C. COMPAGNON, P.-C. PONS (IGAS) (2016) : « *Evaluation de l'organisation et du fonctionnement des centres ressources autisme (CRA) en appui de leur évolution* », <https://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/2015-124R-2.pdf> [Consulté le 28 janvier 2023].

Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes (mai 2013/avril 2015), *Rapport d'étape sur la mise en œuvre du plan Autisme 2013-2017*, [https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport d etape - mise en oeuvre Plan Autisme 2013-2015.pdf](https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_d_etape_-_mise_en_oeuvre_Plan_Autisme_2013-2015.pdf) [Consulté le 01/06/2021].

Prado C. (2012), « *Le coût économique et social de l'autisme* », Les avis du conseil économique et social et environnemental, https://www.lecese.fr/sites/default/files/pdf/Avis/2012/2012_17_autisme.pdf [Consulté le 04/01/2023].

Comité d'évaluation et de contrôle des politiques publiques, Rapport sur l'évaluation du plan autisme 2008-2010 (2021) : « *Comprendre les difficultés de sa mise en œuvre pour mieux en relancer la dynamique* », <https://www.vie-publique.fr/rapport/268163-mise-en-oeuvre-des-conclusions-du-rapport-de-juin-2018-sur-lautisme> [Consulté le 02/02/2023].

Rapport de la CNSA (2010), « *MDPH et CRA : construire des pratiques communes pour mieux accompagner les TED* », https://www.cnsa.fr/documentation/actes_journee_mdp_h_autisme.pdf [Consulté le 02/03/2021].

Avis n°102 du CCNE pour les Sciences de la Vie et de la Santé (2017), « *La situation en France des personnes enfants et adultes, atteintes d'autisme* », https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/2021-02/ccne-avisn102_autisme.pdf [consulté le 15/03/2023].

Recommandations

HAS (2018), « *Trouble du spectre de l'autisme – Signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent*, https://www.has-sante.fr/jcms/c_468812/fr/trouble-du-spectre-de-l-autisme-signes-d-alerte-reperage-diagnostic-et-evaluation-chez-l-enfant-et-l-adolescent?cid=r_1437749 [Consulté le 27/07/2022].

ANESM / HAS (2017), « *Trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie de l'adulte* », https://www.has-sante.fr/jcms/c_2006477/fr/trouble-du-spectre-de-l-autisme-interventions-et-parcours-de-vie-de-l-adulte [Consulté le 02/02/2022].

ANESM / HAS « *Autisme et autres TED : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent* » mars 2012, https://www.has-sante.fr/jcms/c_2006477/fr/trouble-du-spectre-de-l-autisme-interventions-et-parcours-de-vie-de-l-adulte [Consulté le 04/03/2021].

HAS (2011), « **Autisme et autres troubles envahissants du développement : diagnostic et évaluation chez l'adulte** », https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2011-10/autisme_et_autres_ted_diagnostic_et_evaluation_chez_ladulte_-_argumentaire.pdf [Consulté le 02/05/2020].

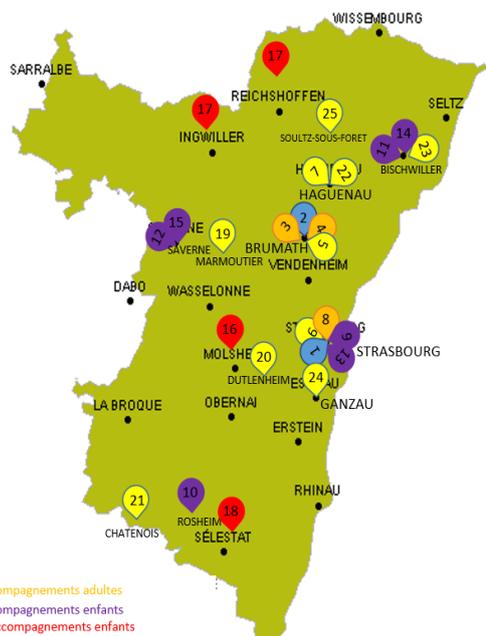
ANESM (2010), « *Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement* », https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2011-10/autisme_et_autres_ted_diagnostic_et_evaluation_chez_ladulte_-_argumentaire.pdf [Consulté le 14/03/2021].

HAS (2010), « *Autisme et autres troubles envahissants du développement : État des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale* », https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2011-10/autisme_et_autres_ted_diagnostic_et_evaluation_chez_ladulte_-_argumentaire.pdf [Consulté le 22/04/2020].

Fédération française de psychiatrie (2005), « *Recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme* », https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/recommandations_pour_la_pratique_professionnelle_fed_psychiatrie.pdf [Consulté le 01/08/2023].

ANNEXE 4 : Structures TSA 2022

LOCALISATION DES STRUCTURES



Légende :

- dispositifs d'accompagnements adultes
- dispositifs d'accompagnements enfants
- plateformes d'accompagnements enfants
- dispositifs d'évaluation diagnostique
- dispositifs de coordination, sans accompagnement direct

N°	Structures	Localité
1	Centre Expert TSA	STRASBOURG
2	CRA 67	BRUMATH
3	EMA 67	BRUMATH
4	Rêves de Bulles	BRUMATH
5	Emploi accompagné	BRUMATH
6	DASCA	STRASBOURG
7	SAT GAUGUIN	HAGUENAU
8	PCPE	STRASBOURG
9	SESSAD TSA 16 à 25 ans	STRASBOURG
10	SESSAD Rosheim	ROSHEIM
11	SESSAD Ried Nord	BISCHWILLER
12	SESSAD Le Rosier Blanc	SAVERNE
13	SESSAD Tremplin	STRASBOURG
14	IME Louise Scheppeler	BISCHWILLER
15	IME Le Rosier Blanc	SAVERNE
16	Plateforme TSA 1	MOLSHEIM
17	Plateforme TSA 2	INGWILLER
18	Plateforme TSA 3	SELESTAT
19	FAM Pierre Valdo – Sonnenhof	MARMOUTIER
20	FAM Résidence de la forêt « Les Flots »	DUTLENHEIM
21	FAM Le Charme	CHATENOIS
22	FAM Rodin Accueil de Jour	HAGUENAU
23	FAM Striker	BISCHWILLER
24	MAS Ganzau	GANZAU
25	MAS Dietrich-Bonhoeffer	SOULTZ-SOUS-FORET

2022

ANNEXE 5 : Vignettes cliniques

Mme E.

Présentation générale

Mme E. est une jeune femme de 20 ans à son début d'accompagnement à l'Equipe Mobile Autisme 67.

Elle nous a été adressé par le Centre Expert de Strasbourg pour une évaluation en milieu écologique pour confirmer un diagnostic de TSA qui lui avait été refusé au CRA67 pôle adulte (mission initiale en dehors de nos cahiers de charge car nous plaçant en qualité d'expert et d'évaluateur même si par la suite la prise en charge corroborait à nos missions). En grande difficultés dans le milieu familial, scolaire avec une qualité de vie très impactée.

Historique, vécu lié aux TND

En errance diagnostique jusqu'à notre intervention, elle a multiplié les hospitalisations, les suspicions de diagnostics (schizophrénie, bipolarité, hystérie) se sont succédés avant qu'elle n'aille au CRA67 pôle adulte qui n'a pas conclu au diagnostic pas encore assez familiarisé avec ce nouveau profil d'autisme au féminin.

Au Centre Expert, ils vont dans ce sens, mais n'ose pas se positionner politiquement parlant et demande notre appui.

Nous avons sur 6 mois réalisés les bilans et les évaluations en milieu écologique qui concluait à un diagnostic d'autisme au féminin avec un Très Haut Potentiel intellectuel.

Deux ans plus tard, nous avons également accompagné le diagnostic de TDAH en libéral avec prescription d'une médication.

Accompagnement

Un énorme travail de psychoéducation a été entamé ainsi que la mise en place d'un réseau de soins autour d'elle (psychiatre, médecin généraliste, psychologue) pour prendre en charge ses troubles associés (Trouble du Comportement Alimentaire, Trouble d'Anxiété Sociale, Trouble d'Anxiété Généralisée, Trouble dépressif).

Nous avons également coordonné les aménagements scolaires jusqu'à l'obtention de son Master 2 en histoire médiévale et un CAP de reliure dorure ainsi que l'ouverture de ses droits auprès de la MDPH et sa mise en relation de couple.

Besoins

Notre accompagnement ne dépassant pas 4 ans, nous l'avons orientée vers le dispositif emploi accompagné Rêve de Bulles pour son insertion professionnelle.

Bien que l'accompagnement soit fini, nous sommes régulièrement appelés par les autres dispositifs ou les médecins pour des conseils ou une expertise (là aussi, cela dépasse le cadre de nos missions initiales).

Mr L.

Présentation générale

La demande d'accompagnement de Mr L. a été faite par sa maman qui était dépassée par les comportements de son fils et s'inquiétait pour son avenir.

Après 1 an sur liste d'attente, il a été pris en charge par nos services mais son accompagnement a été dès le début très complexe.

Historique, vécu lié aux TND

Mr L. a été diagnostiqué très jeune d'un TDAH avec médication et était pris en charge par un service pour adolescents et suivi par un pédopsychiatre.

Cependant, ce n'est qu'à 18 ans que l'hypothèse d'un TSA a été évoquée et il a été diagnostiqué au Centre Expert avec conseil d'orientation à l'EMA67.

Pendant ce laps de temps, la prise en charge s'est étiolée, il n'avait plus de traitement pour son TDAH et il a commencé à consommer très fortement des toxiques (10 à 15 joints de cannabis par jour) et inverser le rythme nyctéméral en jouant une grande partie de son temps aux jeux vidéo.

Parallèlement il a développé un intérêt restreint pour l'islam qui pourrait s'apparenter à de la radicalisation.

Accompagnement

Mr L. était en rupture totale de parcours à son arrivée à l'EMA67 (ce qui est normalement en dehors de nos cahiers des charges initiales).

Il inversait le rythme nyctéméral et était ralenti par la prise de substance. La mise en place de la relation a été complexe en raison d'une grande crainte, d'une non compréhension de nos missions et certainement de choses à « cacher » en limites avec la loi.

L'affiliation faite, nous avons pu péniblement créer un réseau médical autour de lui avec une prise en compte de son TDAH par un traitement et la mise en relation avec la mission locale pour tenter de redynamiser son projet de vie.

La situation est devenue de plus en plus inquiétante avec des propos de plus en plus radicaux, un comportement tyrannique sur sa mère de plus en plus présent.

Nous avons ainsi dû réaliser une information préoccupante au parquet qui a débouché sur une enquête et une garde à vue imprévue suite à l'appel au 15 lors d'une nuit par ses parents car il n'était pas rentré à domicile.

Un traitement a été mis en place qui semble l'apaiser mais qui accentue ses tendances dépressives.

Besoins

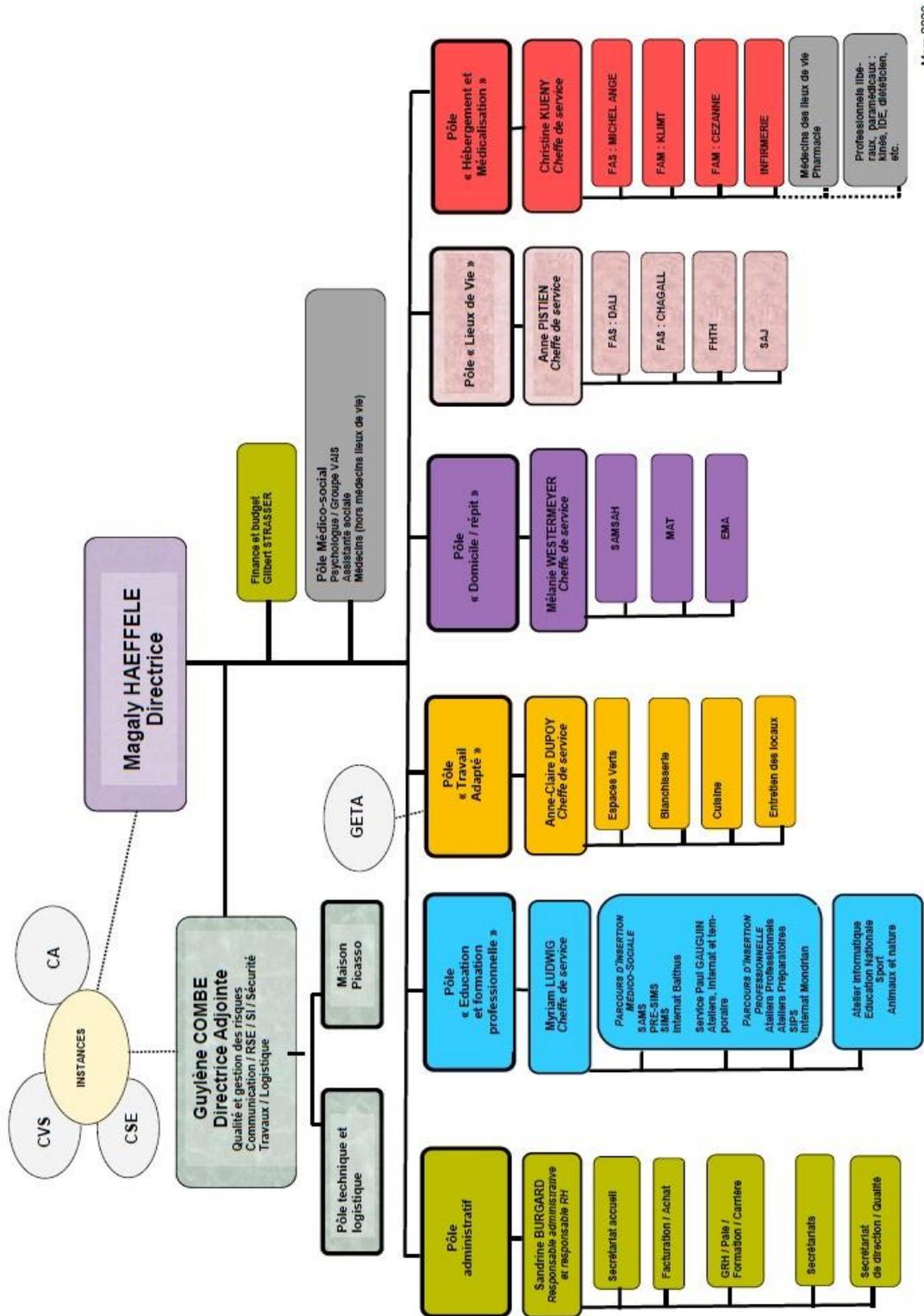
Mr L. est un profil complexe car il cumule plusieurs TND et plusieurs troubles associés malheureusement classiques.

Son environnement n'est pas idéal et il oscille entre besoin de s'insérer professionnellement, fatigue chronique et effondrements autistiques.

Sa mère est également ambivalente, elle oscille entre déni de la situation et peur extrême de son fils... nous avons mis en place du « soutien aux aidants » par l'intermédiaire de notre psychologue.

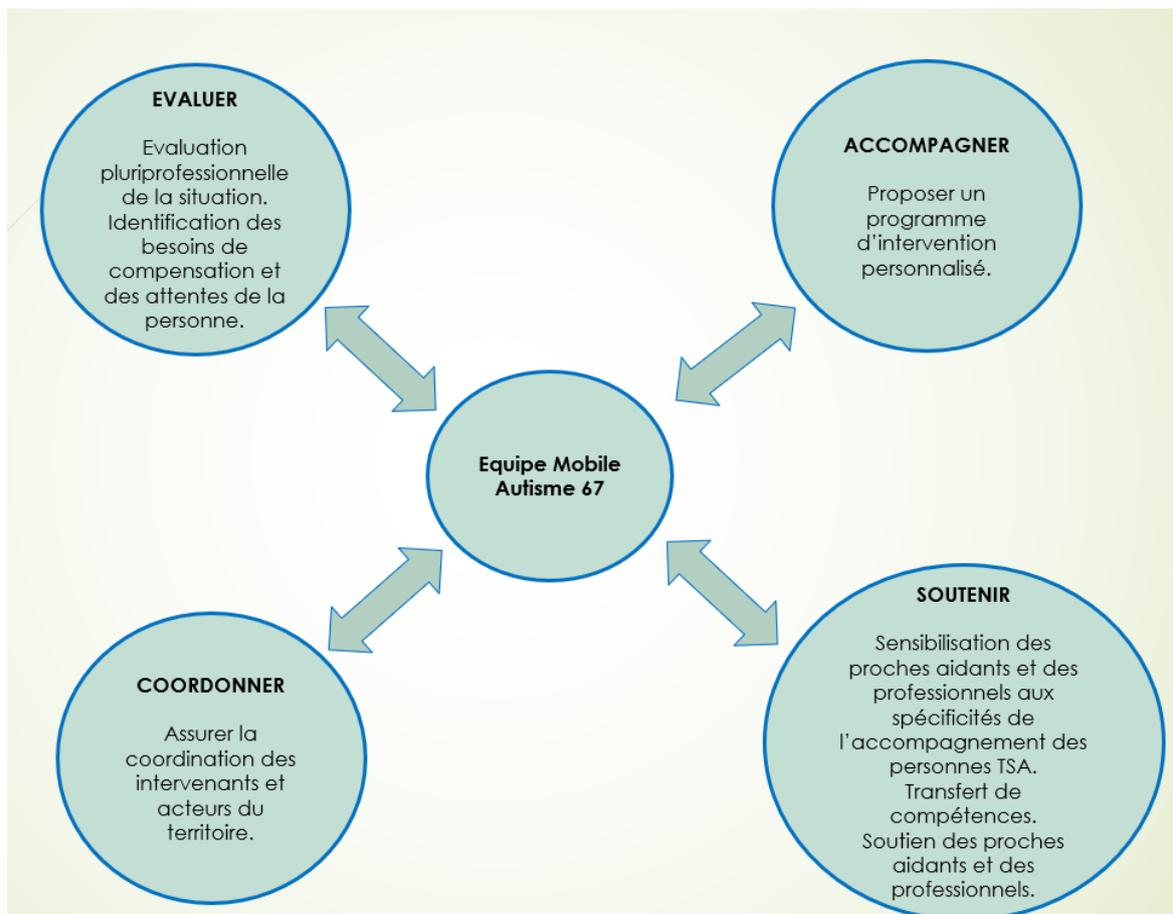
La situation reste délicate aux frontières du handicap, du judiciaire et du psychiatrique.

ANNEXE 6 : Organigramme du Centre de Harthouse



Mars 2023

ANNEXE 7 : Missions EMA67



ANNEXE 8 : Modalités d'intervention

Intense	Situation compromise dans un avenir proche , 2 à 3 fois par semaine (appel ou visite à domicile), 2 intervenants ou plus, 15 jours maximum (renouvelable 2 fois)
Moyenne	Situation compromise à moyen terme à définir selon le type d'aides mais inférieure à la prise en charge intense
Modérée	Situation nécessitant une vigilance , mensuelle ou bimensuelle au long cours
Veille	Aucun risque , appel semestriel

ANNEXE 9 : Données Equipe Mobile Autisme 67

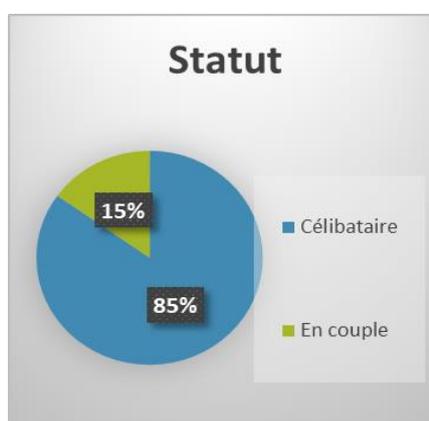
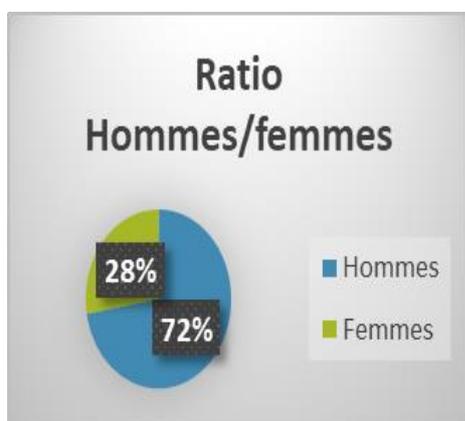
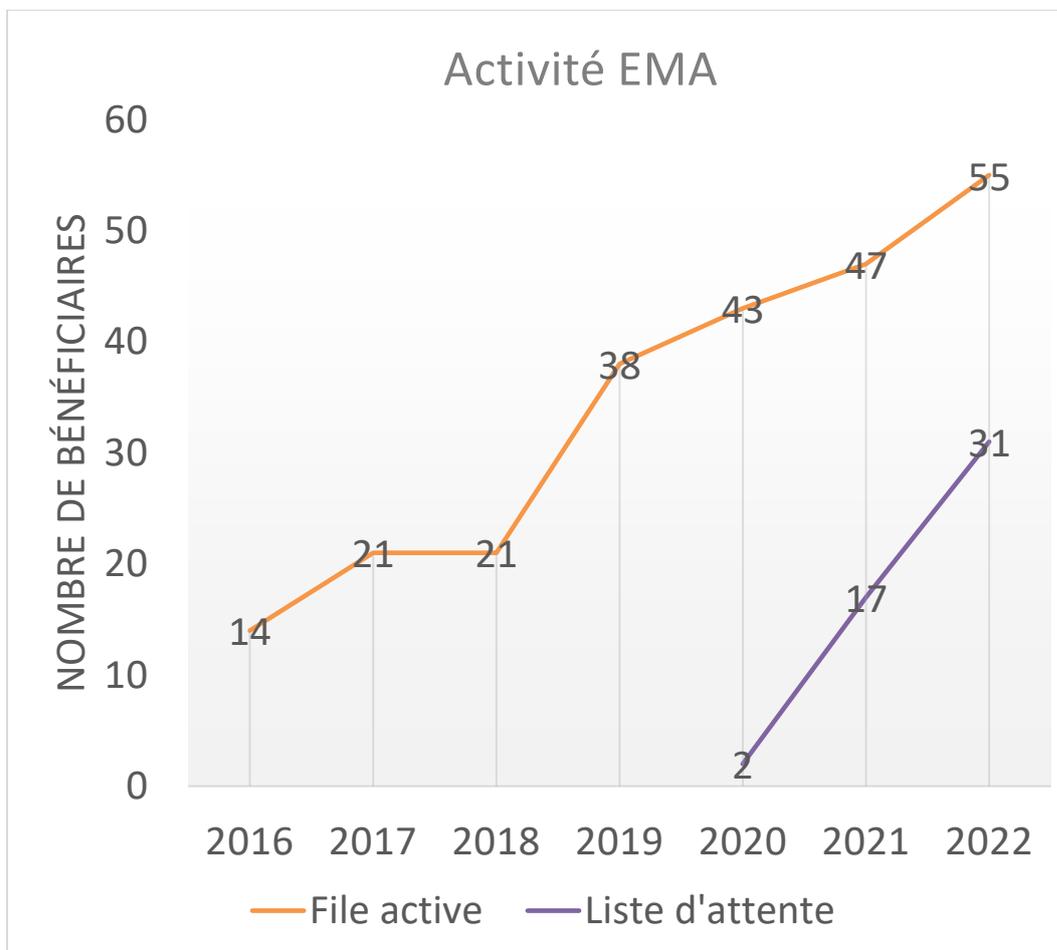
Composition de l'EMA67

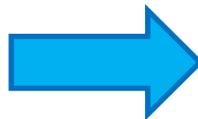
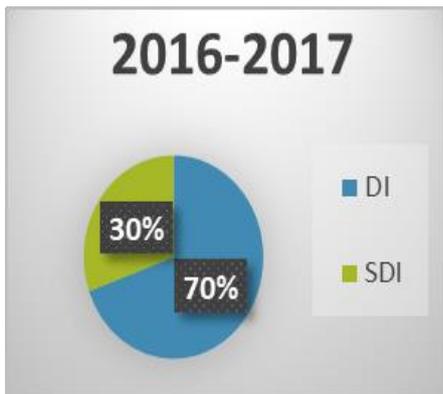
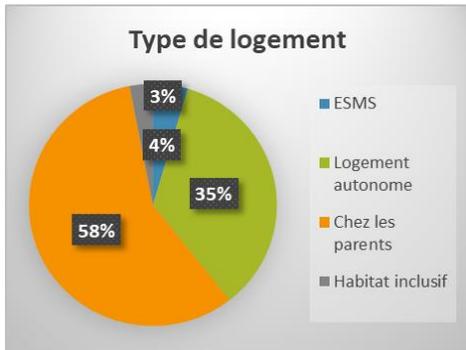
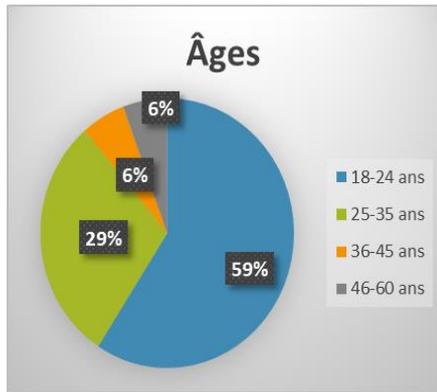
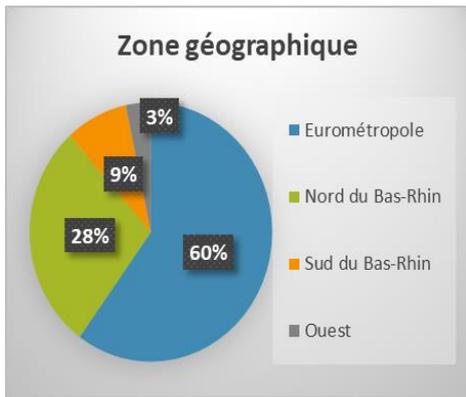
Fonctions	ETP	Missions
Coordinatrice	0,5	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Accompagnement éducatif ➤ Mission de référent ➤ Coordination des intervenants
Educateurs Spécialisés	3,5	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Gestion des plannings d'intervention ➤ Gestion logistique ➤ Maillage territoriale
Infirmière	0,5	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Mission de référent ➤ Coordinations des soins somatiques
Psychologue	0,5	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Evaluations ➤ Soutien à l'équipe ➤ Soutien aux aidants
Assistante sociale	0,1 mutualisé	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Soutien/ressource à l'équipe ➤ Dossier EPE/MDPH ➤ Missions plus réalisées aujourd'hui
Secrétaire	0,1 mutualisé	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Classement fiches d'activités ➤ Envoi de courriers ➤ Missions difficilement réalisables aujourd'hui
Psychiatre	0,2	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Coordination du suivi médical ➤ Soutien à l'équipe

Nombre de bénéficiaires **81 situations** dont **35 sur liste d'attente**

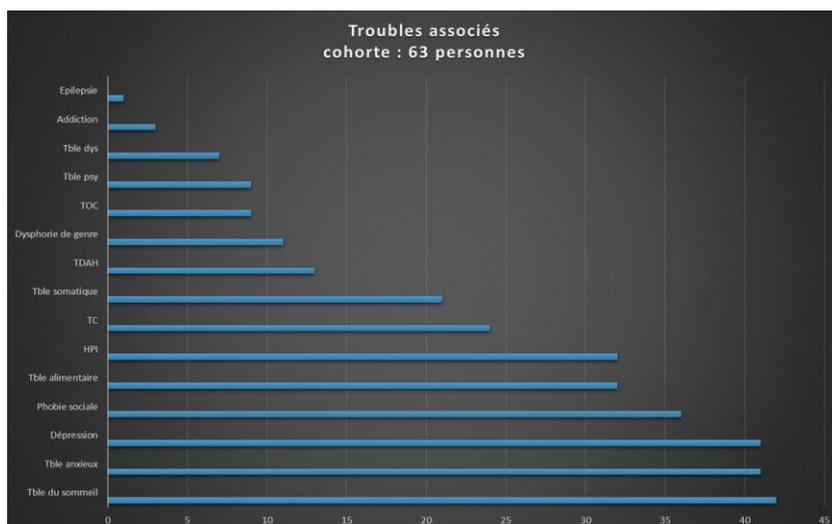
Initialement 20 places en file active aujourd'hui 49 au maximum des capacités de l'équipe pluridisciplinaire soit une augmentation de **245% en 6 ans**.

Graphique d'activité selon les rapports d'activité 2016 à 2021 :

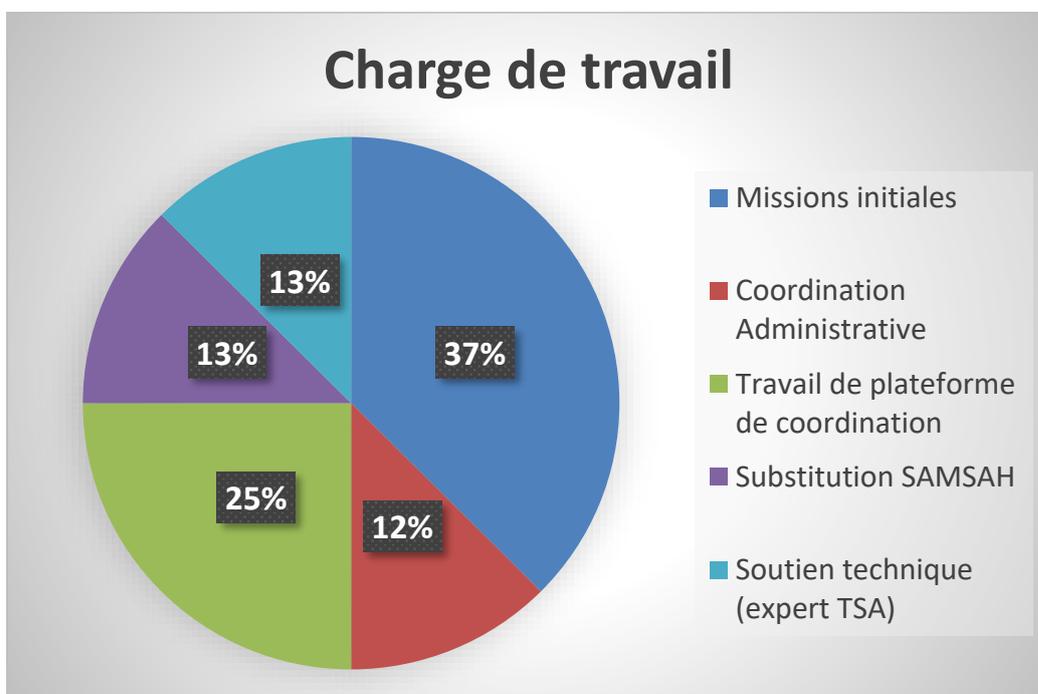




Troubles associées



Evolution des missions



Soutien aux aidants

A l'EMA, nous accompagnons 51 familles :

- 8 à 11 millions d'aidants en France, 1 français sur 6 ;
- 57% sont des femmes : 82 % si l'on considère les aidants principaux d'enfants handicapés ;
- 90% aident un proche ;
- 8 aidants sur 10 ont le sentiment de ne pas être suffisamment aidés et considérés par les pouvoirs publics ;
- 30% des aidants délaissent leur propre santé.

Diagnostic externe EMA67

Le contexte

Par concept, nous allons prendre en compte les politiques publiques, les politiques sociales, les différentes lois et publications officielles concernant le TSA que nous avons déjà mentionnées précédemment.

	<ul style="list-style-type: none">➤ Pour les 20 ans de la loi 2002-02, les différents professionnels mais aussi associations pointes du doigt les dysfonctionnements et le chemin qu'il reste à parcourir pour les personnes en situation de handicap➤ Les différents « Plans Autisme » se sont succédés permettant une meilleure prise en charge, la création de nouveaux services et une reconnaissance (certes partielle) du TSA mais aussi les TND comme un handicap invisible ayant des répercussions importantes sur la qualité de vie des personnes➤ Une orientation des politiques publiques vers des dispositifs novateurs, ambulatoires et avec un réel focus sur la coordination et la prévention des risques de rupture de parcours➤ L'émergence d'un nouveau paradigme : les plateformes➤ Les ARS plus facilement mobilisable sur le sujet TND vu la médiatisation et l'activisme des familles➤ Une année 2023 spécifique, car de transition entre deux stratégies nationales autisme avec des crédits conséquents alloués par le gouvernement sur le PLFSS 2023
	<ul style="list-style-type: none">➤ Des textes très complets et de qualités mais qui demeurent difficilement applicables faute de moyens➤ Le public adulte souvent oublié avec plus de moyens alloués aux enfants➤ Un public adulte TSA sans déficience encore méconnu avec des diagnostics récents et des études récentes qui ne sont pas encore connues de tous➤ Des financements conséquents mais dont la distribution demeure floue comme le soulignent plusieurs associations➤ Des autorités pas forcément formées et conscientes des enjeux des TND

Le public

 <p>OPPORTUNITÉS</p>	<ul style="list-style-type: none">➤ Un public (mentionné plus haut) aux besoins spécifiques qui a identifié l'EMA67 comme un service compétent et pouvant répondre à leur demande➤ Une connaissance réelle et un savoir reconnu du public TSA mais aussi des nombreux troubles associés➤ Un savoir-faire dans le soutien aux aidants avec un programme de psycho éducation pertinent et régulièrement retravaillé reconnu par les familles
 <p>MENACES</p>	<ul style="list-style-type: none">➤ Un public en souffrance qui cherche des réponses auprès de l'EMA67➤ Devenir un service de coordination et d'orientation générale ce qui ne relève pas de nos missions et enlève du temps pour les suivis➤ Des missions plus du tout identifiées➤ Une dissonance entre besoins du public, souffrance et nos missions réelles (comment dire non aux prises en charge alors qu'il n'y a pas de relais existants ?)➤ Devenir un service d'urgences, de gestion des ruptures avérées de parcours (ce qui est déjà le cas)

L'environnement

 <p>OPPORTUNITÉS</p>	<ul style="list-style-type: none">➤ Un réseau de partenaires solides, qui a identifié le savoir-faire et les compétences de l'EMA67➤ Soutien de notre partenaire principal le CRA67 qui après nous avoir supervisé nous considère à ce jour comme un service expert également auquel il fait régulièrement appel➤ Un établissement en lien avec l'ARS67 et une nouvelle Directrice identifiée par les autorités
 <p>MENACES</p>	<ul style="list-style-type: none">➤ Un savoir reconnu mais des missions non comprises et/ou non prises en compte➤ Enjeux politiques entre le médico-social et le sanitaire➤ Être trop innovant et trop en avance

Diagnostic Interne EMA67

Enjeu de la dirigeance, EMA67

	<ul style="list-style-type: none">➤ Une direction force de proposition et encline à s'engager dans de nouveaux projets➤ Un Centre Médico-social bien implanté et reconnu sur le territoire➤ Un management de proximité qui s'appuie sur le savoir-faire acquis de ses agents➤ Un service autonome dans son fonctionnement
	<ul style="list-style-type: none">➤ Un service autonome mais isolé et parfois englué dans des débats éthiques de prises en charge complexe➤ Une direction qui de fait est moins consciente des spécificités des TND➤ Des moyens limités car appartenant à la fonction publique

Ressources

	<ul style="list-style-type: none">➤ L'unicité du paiement des prestations financières par l'ARS67
	<ul style="list-style-type: none">➤ L'ARS67 comme seul financeur

Missions

	<ul style="list-style-type: none">➤ Des missions identifiées, intégrées par l'équipe pluri disciplinaire➤ Une réponse à l'appel à projet avec des axes et missions très précises sur lesquelles il est possible de s'appuyer➤ Un savoir-faire réel dans ces missions
	<ul style="list-style-type: none">➤ Nombreuses prises en charge en dehors de ces missions initiales par faute de relais existants➤ Des partenaires importants MDPH / CRA67 nous orientant très souvent des situations en dehors de nos missions

Ressources Humaines

 FORCES	<ul style="list-style-type: none">➤ Une équipe initiale ultra formée et reconnue dans le paysage des TND➤ Une éthique très forte qui subsiste malgré les changements➤ Des professionnels pivots sur lesquels peuvent s'appuyer les nouveaux collègues
 FAIBLESSES	<ul style="list-style-type: none">➤ Une équipe renouvelée à 80% en six ans➤ Un turn over des professionnels important ces dernières années➤ Des difficultés à reconduire le programme de formation initiale

Le public

 FORCES	<ul style="list-style-type: none">➤ Un travail d'accompagnement riche, motivant et poussant à toujours se former et avoir une veille professionnelle active➤ Une reconnaissance des aidants et un travail de co-construction valorisant
 FAIBLESSES	<ul style="list-style-type: none">➤ Un public en constante mutation qui a radicalement changé en 6 ans d'existence➤ Un public spécifique exigeant qui demande un réel savoir faire➤ Des troubles associés de plus en plus nombreux et complexes

ANNEXE 12 : Un diagnostic partagé

1. Les données qualitatives

➤ **Constats du CRA**

Depuis 2008, de nombreuses personnes s'adressent au CRA pour faire part de leurs difficultés rencontrées dans le milieu ordinaire de vie et de travail. Au vu de leur handicap invisible, elles ont d'importantes difficultés à s'insérer tant sur le plan social que professionnel. Ce nombre a été multiplié par huit en 10 ans. Les personnes, leurs aidants familiaux et/ou les professionnels qui les accompagnent, interpellent le CRA pour des évaluations diagnostiques et fonctionnelles, des conseils, informations ou expertises sur des situations complexes.

Le récit du parcours des personnes avec TSA met en exergue les nombreux obstacles que les usagers et leur famille doivent surmonter :

- Repérage et reconnaissance difficiles du handicap,
- Diagnostic tardif,
- Approches diversifiées et parfois contradictoires sur lesquelles s'appuient les différentes prises en charge,
- Dispositifs spécifiques « TSA » qui supposent un accompagnement renforcé à l'insertion sociale et professionnelle encore insuffisants,
- Méconnaissance des personnes et de leur famille, des dispositifs de droit commun ou spécifiques et de leurs missions,
- Risque de rupture de parcours en raison des difficultés de transition entre les dispositifs pour enfants et adolescents et ceux pour adultes,
- Connaissance insuffisante des professionnels du référentiel des missions des ressources (qui fait quoi ?) sur leur territoire d'intervention,
- Manque de professionnels de terrain intervenant dans les soins ambulatoires ou l'accompagnement médico-social qui soient formés à l'autisme et aux accompagnements spécifiques.

Les dispositifs existants, qu'ils soient sanitaires ou médico-sociaux, ne couvrent pas l'ensemble des prestations nécessaires pour répondre aux besoins des personnes avec TSA.

➤ **Constat de l'EMA 67**

Dans sa pratique, l'Equipe Mobile Autisme (EMA) 67 créée en 2016 fait les constats suivants :

- Manque de relais spécialisés pérennes à l'issue de l'accompagnement de l'EMA dont la mission est de créer un réseau autour de l'utilisateur afin d'éviter toute rupture de son parcours de vie (SAVS, SAMSAH, place en accueil de jour, en internat),

- Difficultés des personnes avec TSA d'intégrer le milieu de travail dans un environnement qui supposent des aménagements spécifiques,
- Fragilité des aidants non professionnels et manque de dispositifs relais pour le droit au répit,
- Absence d'accompagnements spécifiques autant dans le secteur public, privé à but non lucratif, libéral et associatif,
- Difficultés de prises en charge des comorbidités psychiatriques et somatiques et manque de coordination des soins,

A ce jour, l'EMA intervient en dehors de ses missions. L'appel à projet concernait un public en « risque de rupture ». Or, les personnes ayant des orientations MDPH vers ce service sont pour la plupart en situation de rupture avérée.

➤ **Constats d'Autisme Alsace**

Les besoins relevés par l'association d'usagers Autisme Alsace sont :

- un manque de coordination des interventions,
- une insuffisance de prise en compte des besoins et des capacités réelles des personnes avec autisme.

➤ **Constats de la psychiatrie générale**

Dans son exercice au quotidien, le secteur de psychiatre adultes du pôle 67G03 fait un constat généralement partagé par les secteurs de psychiatrie générale, à savoir :

- Diagnostic de TSA formulé tardivement,
- Lors des hospitalisations en urgence occasionnées par des troubles majeurs du comportement, un risque de rupture de parcours est souvent pointé, car le retour dans les structures d'origines peut s'avérer fastidieux, voire infaisable - les durées d'hospitalisation deviennent longues pas par nécessité clinique, mais pas manque de structures d'aval spécifiques TSA,
- Difficultés de prises en charge de personnes avec TSA qui présentent des comorbidités psychiatriques et somatiques, souvent par insuffisance de coordination des soins,
- À la sortie de l'hospitalisation, manque des soins ambulatoires ou d'accompagnements médico-sociaux spécifiques TSA,
- Connaissance insuffisante des dispositifs du milieu sanitaire ou médico-social, structures qui ne répondent que partiellement aux besoins des personnes avec TSA.

➤ **Les retours d'expérience durant la période épidémique de Covid 19**

Lors du 1^{er} confinement de mars à mai 2020, les partenaires ont assuré principalement les urgences. Les liens avec les bénéficiaires et leurs familles étaient maintenus dans la mesure du possible, mais les rencontres physiques étant suspendues, les accompagnements se faisaient par mails, SMS et téléphone (ce dernier moyen de

communication étant difficile d'utilisation pour de nombreuses personnes avec TSA). Les partenaires ont pointé un isolement important des personnes avec autisme et de leurs proches aidants pendant le confinement et le déconfinement. Lors des confinements suivants, l'activité s'est poursuivie, dans le respect du protocole sanitaire, avec toutefois une diminution des visites à domicile.

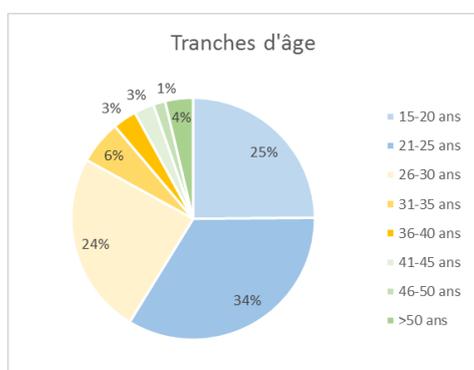
Les aidants isolés se trouvent démunis et certains vivent un profond désarroi face à l'absence de réponse en termes d'accompagnement, d'accueil, de semi-internat de la personne qu'ils ont en charge, de répit, ainsi que d'accès aux droits, connaissance des dispositifs, etc. Ce phénomène s'est accru durant cette crise sanitaire.

2. Les données quantitatives

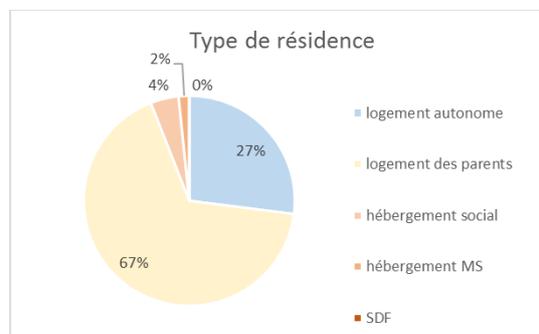
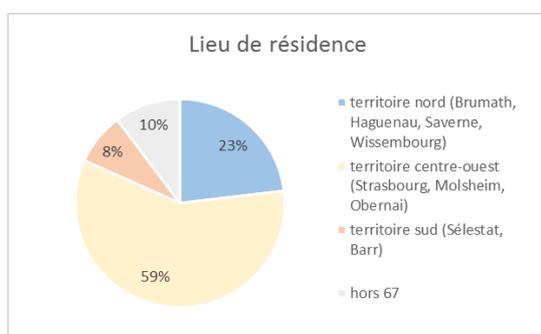
Le projet s'est appuyé sur une analyse réalisée en 2018, à l'aide d'un questionnaire complété par les services partenaires, afin de recueillir les besoins de personnes avec TSA orientées vers le milieu ordinaire. Cette analyse a permis de réunir 194 réponses¹ et n'est pas exhaustive. De plus, elle ne prend pas en compte les besoins des personnes avec TSA et une déficience intellectuelle associée, en rupture d'accompagnement ou de soins.

Situation personnelle

¾ des personnes concernées sont des hommes, et 96% sont célibataires.



25% ont moins de 20 ans
38% ont entre 20 et 30 ans
17% ont plus de 30 ans



¹ Eléments recueillis auprès des services ayant répondu : CRA67 adultes, EMA, mission handicap UNISTRA, SESSAD TSA 16-25, SESSAD Tremplin, EPSAN pôle d'activité clinique G03, Centre Expert Asperger.

Situation actuelle :

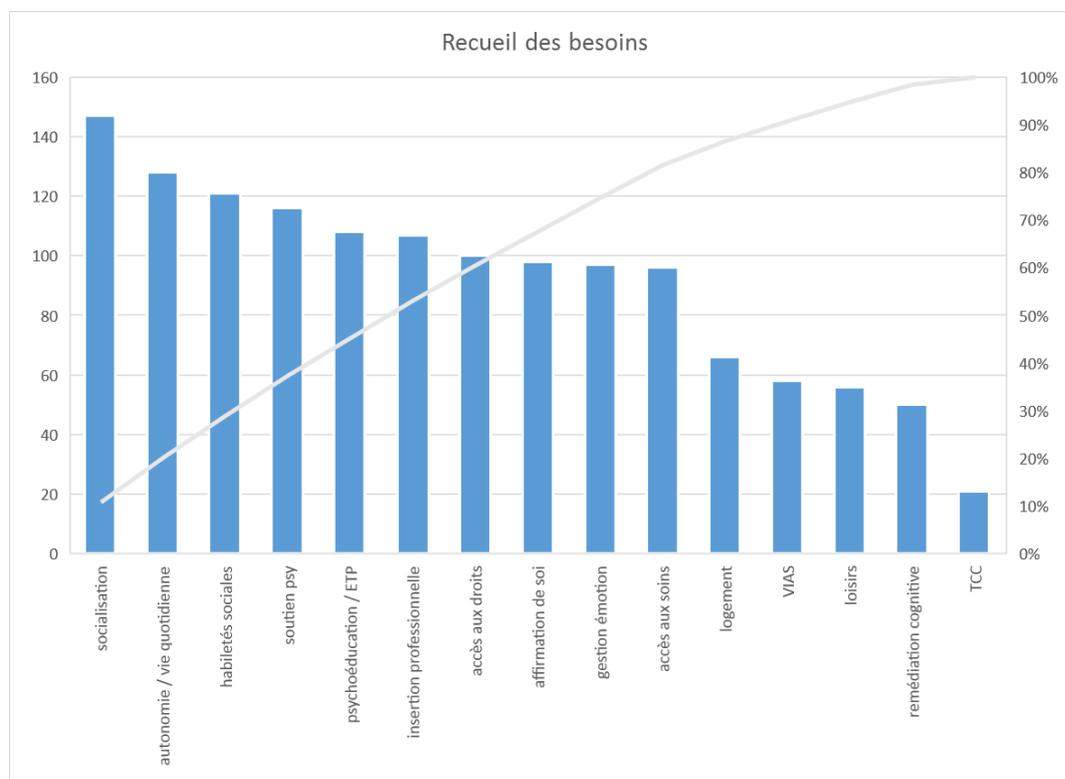
- ◇ 6% scolarisées / 24% en études supérieures
- ◇ 6% en cours de formation professionnelle (dont CRP)
- ◇ 22% travaillent (15% en milieu ordinaire et 7% en ESAT)
- ◇ 19% sont en recherche d'emploi
- ◇ 9 % inactifs
- ◇ 9% sont pris en charge en établissement médico-social (accueil de jour)

a. Prises en charge et accompagnements actuels

- ◇ 25% n'ont pas de suivi
- ◇ 32% suivies pas un service d'accompagnement (SESSAD, SAVS, SAMSAH, EMA)
- ◇ 4% PEC HDJ
- ◇ 39% suivies en individuel (CMP ou professionnels libéraux, psychologues, psychiatres, orthophonistes).

b. Recueil des besoins d'accompagnement et de soins

Ces résultats sont issus des réponses des professionnels (194), ainsi que de personnes et aidants familiaux (14) ².



² Eléments recueillis auprès des services ayant répondu : CRA67 adultes, EMA, mission handicap UNISTRA, SESSAD TSA 16-25, SESSAD Tremplin, EPSAN pôle d'activité clinique G03, Centre Expert Asperger, personnes avec TSA et aidants familiaux.

Précisons que le recueil des besoins n'est pas exhaustif, en raison notamment de :

- La méconnaissance de certaines prises en charge (ex : Thérapies Cognitives et Comportementales (TCC) et remédiation cognitive),
- La sous-estimation des difficultés en ce qui concerne, par exemple :
 - o Le logement : peu de personnes ont une expérience dans l'accès à un logement autonome, 2/3 des personnes vivent au logement des parents
 - o La Vie Intime Affective et Sexuelle (VIAS), dimension encore peu explorée et évoquée par les personnes,
- Les tranches d'âge et la zone géographique ne sont pas représentatives des besoins réels car biaisées par le faible taux de réponse sur l'ensemble des services sollicités.

ANNEXE 13 : Le dispositif « Rêves de Bulles »



Présentation du Dispositif Emploi Accompagné (DEA)

« Rêves de Bulles »

Éléments contextuels et historiques du projet :

Pour de multiples raisons, nombre de personnes avec TSA restent à la charge des familles ou des institutions et n'accèdent ni à un emploi, ni à un logement autonome, et ce malgré des formations diplômantes et/ou qualifiantes.

L'état des lieux de 2013 du plan d'action régional autisme – ARS Alsace pointe :

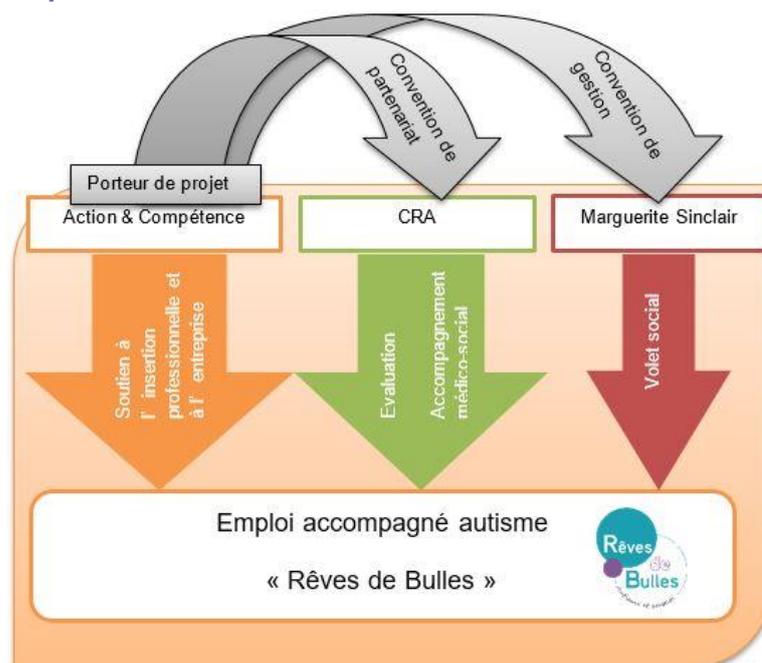
- Des carences : peu de lisibilité des parcours de l'enfance à l'insertion professionnelle.
- Des constats : un encadrement insuffisant au regard des difficultés spécifiques d'accompagnement, un morcellement des parcours avec des ruptures lors du passage d'un dispositif à un autre, le passage à l'âge adulte constitue un risque de décrochage du milieu ordinaire.
- Des manques : de relais en milieu ordinaire.

Cependant, d'après les recherches et les recommandations de bonnes pratiques professionnelles (RBPP), les personnes avec TSA peuvent évoluer favorablement lorsqu'elles bénéficient d'accompagnements spécifiques.

En 2015, en l'absence d'accompagnement spécifique à l'insertion professionnelle en milieu ordinaire pour personnes avec autisme, sur le territoire du Bas-Rhin, le Centre de Ressources Autisme Alsace et l'association Action & Compétence ont mutualisé leurs compétences pour créer le dispositif intitulé « Rêves de Bulles ».

En 2017, en vue de la pérennisation du dispositif, Action & Compétence porteur du projet, en partenariat avec le service médico-social de l'association Marguerite Sinclair et le CRA Alsace, a répondu à l'appel à candidature « Emploi Accompagné » publié par l'ARS Grand Est. Actuellement, l'ensemble des accompagnements relèvent de l'Emploi accompagné.

La structure du dispositif :



Les publics ciblés :

1/ les employeurs

2/ les travailleurs handicapés âgés de plus de 15 ans, ayant un diagnostic de TSA, ayant des difficultés d'insertion professionnelle résultant du handicap, bénéficiant d'une Reconnaissance de la Qualité de Travailleurs Handicapés (RQTH), ayant un projet d'accès à l'emploi en milieu ordinaire, étant en emploi en milieu ordinaire de travail et rencontrant des difficultés particulières pour sécuriser de façon durable leur insertion professionnelle, non accompagnés par un dispositif spécialisé, résidant dans le Bas-Rhin.

Un accompagnement et des outils spécifiques :

L'accompagnement comporte :

- Des activités et prestations de soutien à l'insertion professionnelle et des prestations d'accompagnement médico-social pour les bénéficiaires,
- Des activités et prestations visant à répondre aux besoins des employeurs publics et privés.

Les activités et prestations proposées en direction des publics s'articulent autour de 4 modules auprès des bénéficiaires et des employeurs :

1. Évaluer la situation de la personne,
2. Déterminer le projet professionnel et aider à sa réalisation,
3. Assister le bénéficiaire dans sa recherche d'emploi,
4. Accompagner le bénéficiaire dans l'emploi afin de sécuriser son parcours professionnel : intégrer au poste de travail et maintenir dans l'emploi.

Pour ce faire, l'équipe a élaboré des outils spécifiques prenant en compte les particularités de fonctionnement de la personne avec autisme (programme de sensibilisation à l'autisme,

grille d'évaluation des aptitudes à l'emploi, évaluation du poste et de l'environnement de travail, programme de psychoéducation, ateliers d'habiletés socio-professionnelles).

Un axe transverse est assuré par des prestataires auprès des bénéficiaires. Son objectif est de rendre la personne autonome, de lui permettre d'évoluer dans un environnement professionnel adapté et de travailler les interactions sociales, en prenant en compte les aspects périphériques à l'emploi. Les prestations proposées sont des démarches sociales (gestion du quotidien, du budget, du logement), de l'estime de soi et des entraînements aux compétences sociales.

Les compétences mobilisées :

L'équipe se compose des professionnels suivants :

- Une consultante en ressources humaines et insertion professionnelle d'Action & Compétence. Elle est l'unique référente des travailleurs handicapés et des employeurs.
- Des psychologues (spécialisées en neuropsychologie et psychopathologie) au CRA,
- Une chargée de mission au CRA.

Les prestataires sont :

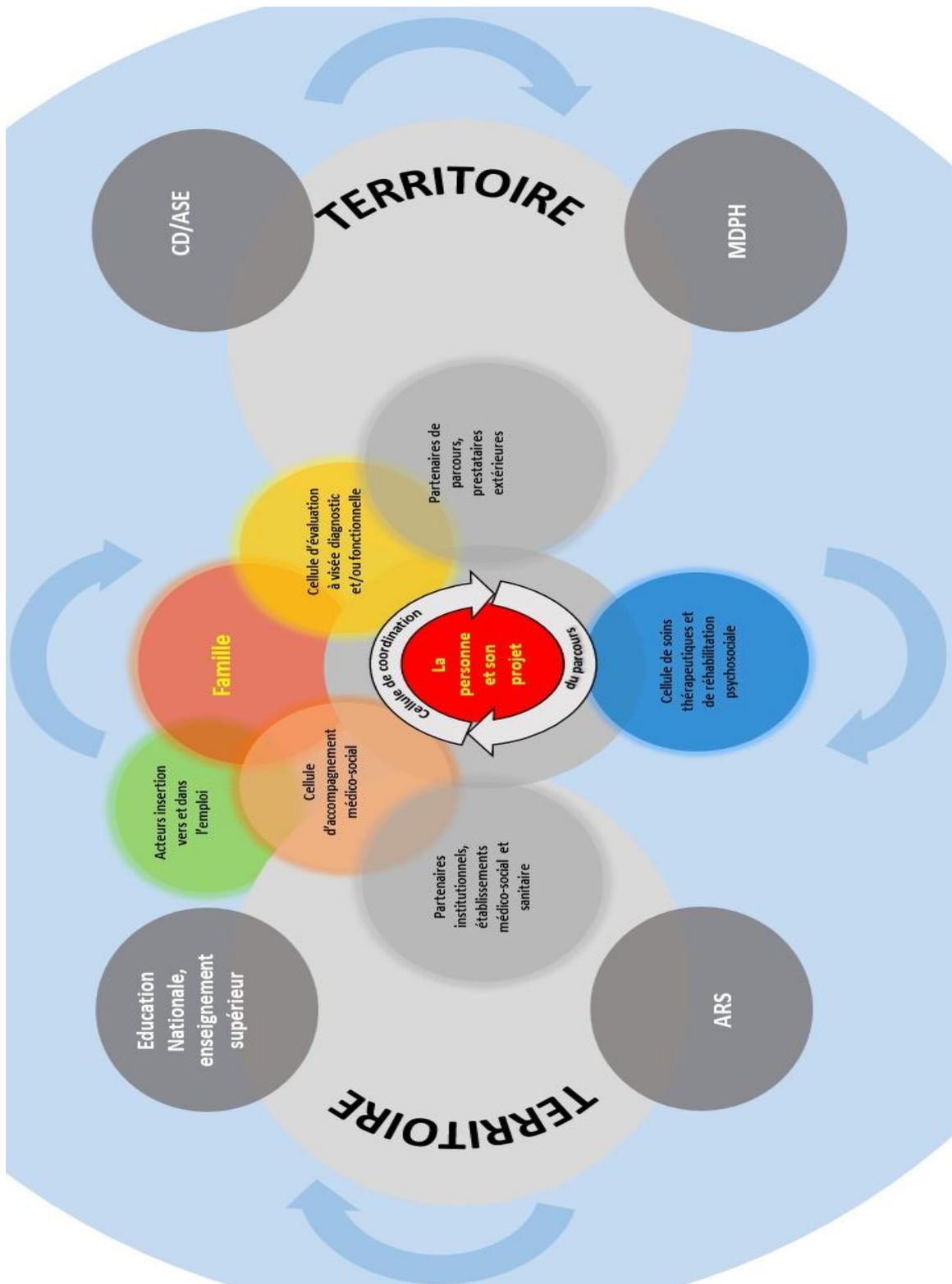
- Une Conseillère en Economie Sociale et Familiale (CESF) du SAVS Marguerite Sinclair,
- Une psychologue libérale ayant des connaissances approfondies sur l'autisme.

Le partenariat avec les aidants familiaux et professionnels (dispositifs spécifiques et organismes de droit commun Ces termes apparaissent de très nombreuses fois, ils ne me sont pas familiers, faut-il les définir ? l'essentiel étant que le lecteur s'y retrouve) ou toute autre personne ressource est mis en œuvre.

Les perspectives du dispositif :

Les CRA n'ayant pas vocation à assurer des accompagnements, cette activité était, dès la création du dispositif, qualifiée d'expérimentation. **L'objectif du CRA consiste, dès lors, à transférer l'activité qu'elle assure, à savoir des actions relevant de la partie médico-sociale du dispositif Emploi accompagné, vers un autre service, avec le transfert des compétences vers ses professionnels.**

ANNEXE 14 : Diagramme Plateforme Autisme Réhabilitation et de Soins



ANNEXE 15 : Volet financier Plateforme autisme d'accompagnement et de soins

Ressources humaines

Professionnels en ETP	Cellule de coordination	Evaluations diagnostiques et fonctionnelles	Accompagnement médico-social	Soins et réhabilitation	Encadrement et missions transversales	TOTAL ETP
Educateurs spécialisés (référents de parcours)	0,2	0,2	3	0,6		4
Psychologues		0,5		1,5		2
Infirmiers (référents de parcours)	0,2		0,8	1		2
Psychiatre		0,5		0,5		1
Chef de service et coordinateur de parcours en santé					1	1
Secrétariat					0,5	0,5
Travailleur social (CESF/ASS)					1	1
Pair-aidant					0,5	0,5
TOTAL ETP	0,4	1,2	3,8	3,6	2,5	12

Professionnels	Grade (échelon 6)	ETP	Coût ETP	Masse salariale du projet
Educateur spécialisé	A.S.E Educ spéc. Grd 1	4	47 028 €	188 111 €
Psychologue	PSYCHOLOGUE Cl.Nor	2	51 286 €	102 571 €
Infirmier	Inf. S.G (D.E) Grd 1 ISGS	2	61 757 €	123 513 €
Cadre socio-éducatif	Cad. Santé Para	1	69 896 €	69 896 €
Secrétariat	Assist.médico-adm.C.Nor	0,5	39 760 €	19 880 €
Travailleurs social	ASE Ass.serv.soc Grd1	1	49 126 €	49 126 €
Pair aidant	ASH Qualifié CN	0,5	37 978 €	18 989 €
Psychiatre	Prat. Hosp. TPL	1	130 000 €	130 000 €
Total ETP		12	486 830 €	702 086 €

Le projet nécessite des compétences et crée donc de nouveaux profils de postes tels que l'intervenant pivot, le coordinateur de parcours, les référents de parcours, le pair-aidant.

Concernant le dispositif emploi accompagné « Rêves de Bulles », l'activité assurée jusqu'alors par le CRA est transférée vers la plateforme. Le budget alloué par Action & Compétence, porteur du projet, au CRA, est versé à la plateforme qui cible des postes dédiés à cette activité (ETP de psychologues et d'éducateurs spécialisés).

Budget : Formations

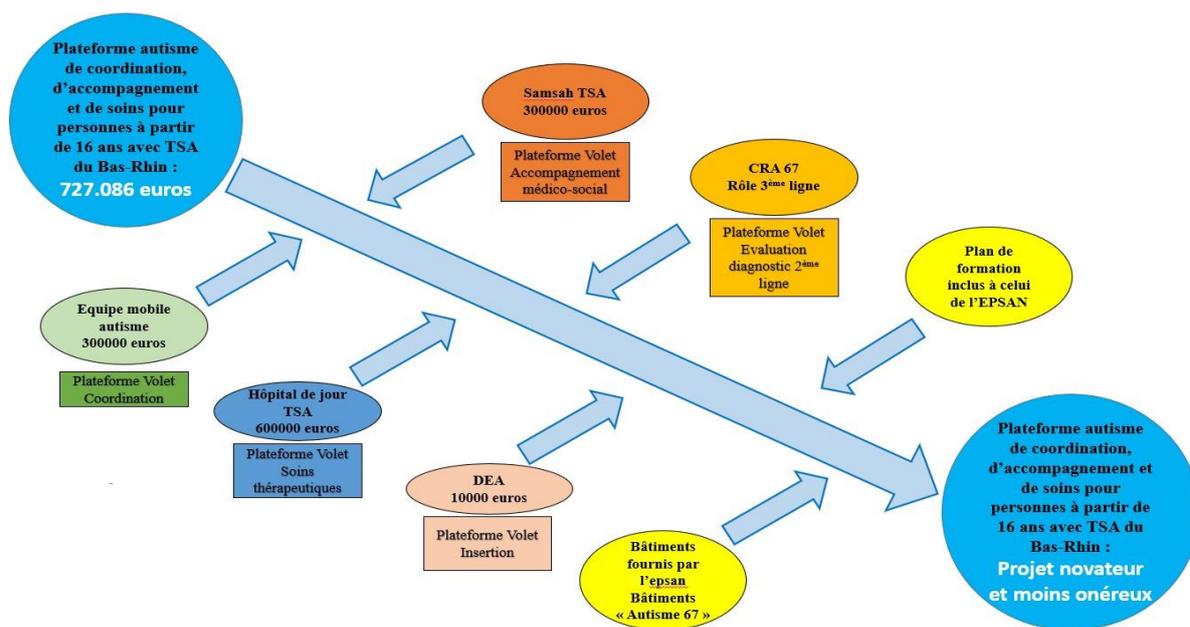
- Formation continue prise en charge par l'EPSAN et le Centre de Harthouse
- Selon les RBPP et l'évolution des connaissances scientifiques et des politiques publiques, développement des compétences et acquisition de nouvelles compétences sur l'autisme, la coordination de parcours, l'autodétermination, etc.

Budget : Logistique

- 2 véhicules de service : 20.000 euros
- Locaux aménagés et équipés de matériel bureautique : mis à disposition par l'EPSAN
- Matériel pour les activités des usagers : 5.000 €,

Le financement sollicité pour ce projet se monte donc à : 727.086 €

Ce budget prévisionnel global pourrait être alloué dans un 1^{er} temps pour une période de 3 ans puis faire l'objet d'une évaluation qui déterminera alors si le financement peut être pérennisé.



ANNEXE 16 : Témoignages

Professionnels et dispositifs de santé

Vansteelant Fabienne

Coordinatrice CRA Alsace à 50%

Chargé de projet CRA67 pôle adulte à 50%

De par ses anciennes missions d'assistante sociale chargée de mission depuis 1994, Mme Vansteelant souligne l'évolution qu'elle a pu observer dans les TSA non seulement du public mais aussi des besoins. Elle souligne qu'en 2010 l'autisme dans déficience intellectuelle n'était pas diagnostiqué alors qu'aujourd'hui cela constitue l'essentiel des diagnostics du CRA67 pôle adulte.

Elle met l'accent sur la complexité de ce nouveau public dont l'accompagnement doit se faire à plusieurs niveaux :

- Santé
- Scolarité, orientation
- Insertion professionnelle, accès et maintien à l'emploi
- Habitats
- Vie familiale, affective et sexuelle

Elle souligne l'importance de sensibiliser les différents services en lien avec le TSA mais aussi l'importance de connaître ce nouveau public et l'évolution du profil. En France, on continue de se baser sur le diagnostic alors que par exemple au Québec, ils travaillent à partir des troubles observés chez la personne et non le diagnostic.

Cela demande cependant une connaissance des dispositifs qui existent mais également une connaissance fine de la manière de les accompagner ainsi que la reconnaissance de l'expertise des aidants et des pair-aidants.

En tant que récente coordinatrice du CRA Alsace, elle souligne la dissonance entre la communication de la part des pouvoirs publics et la réalité possible sur le terrain.

Elle mentionne néanmoins l'évolution de la collaboration pouvoirs publics / terrain qui est voulue transversale.

Professeure Schröder Carmen

PU-PH, Chef de Service – Service de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent, Hôpitaux Universitaires de Strasbourg et Université de Strasbourg (Chef de Pôle Psychiatrie, Santé Mentale et Addictologie: G. Bertschy)

Chercheur - CNRS UPR 3212, Equipe 9, INCI, Strasbourg (Chef d'Equipe : P. Bourgin ; Direction de l'INCI : M. Barrot)

Coordinateur Psychiatrie - FHU NEUROGENΨCS (NEUROsciences-GENetics-psYchiatricCS)

En tant que responsable de la PCO TND 0-6 ans, elle bénéficie aujourd'hui du recul nécessaire pour mettre en évidence les difficultés rencontrées mais aussi les points positifs. Outre le gain de visibilité sur le territoire, elle souligne l'importance d'avoir un mixte sanitaire / médico-social dans une plateforme pour plus de pertinence, ce qui n'est pas le cas pour l'instant dans les dispositifs enfants.

La plus grosse difficulté rencontrée demeure les forfaits accordés et alloués qui sont trop faibles avec une dotation de 60000 euros annuel pour la plateforme. Les ETP sont donc mutualisés avec l'hôpital et la dotation est fléchée intégralement pour les forfaits libéraux. Cependant, cela ne suffit pas, ces forfaits ne suffisent pas à défrayer les professionnels du terrain qui ne rentrent pas dans leurs frais et peuvent de moins en moins travailler avec la plateforme face au manque à gagner...

Elle souligne l'importance du triple diagnostic :

- Nosographique
- Fonctionnel
- Etiologique

Docteur Heitzmann Edwige

Psychiatre libérale formée aux Troubles du Neurodéveloppement à Strasbourg.

Ces dernières années, avez-vous remarqué un changement dans le public TND que vous accompagnez, notamment TSA ?

Pas vraiment, si ce n'est un public beaucoup mieux informé sur le TSA en lui-même, et les accompagnements qui existent.

L'errance diagnostique est-elle encore présente ? Quelles conséquences a-t-elle sur le public adulte ?

Oui bien sûr, cependant moins qu'il y a quelques années en arrière. Les patients chez qui je "diagnostique" un TSA alors qu'ils étaient venus pour tout autre chose, sans avoir jamais pensé à des traits autistiques, se font plus rares, au profit de personnes qui se posent la question par elles-mêmes et viennent chercher une confirmation, à un questionnement soulevé après visionnage d'un reportage par exemple dans les médias ou les réseaux

sociaux, ou une discussion avec l'entourage. (Mais peut-être est-ce un biais de sélection de ma patientèle).

Conséquence : retard au diagnostic avec apparition de comorbidités, possiblement majoration de l'isolement socio-professionnel ou affectif, voire diagnostic erroné (psychose etc...).

Du point de vue de votre expérience clinique, quels sont les troubles associés les plus fréquents que vous avez observés chez les personnes avec un TND ?

Sans aucune hésitation les troubles anxieux (trouble anxieux généralisé ; anxiété sociale, trouble panique, TOC, SSPT), puis symptomatologie dépressive (réactionnelle en général).

Que manque-t-il dans l'accompagnement de ce nouveau public ? Quels besoins voyez-vous émerger ?

Structures pour le dépistage/diagnostic (les délais sont encore beaucoup trop longs), les psychothérapeutes formés spécifiquement aux TND, les autres professionnels de soins sensibilisés au TSA (dentistes, médecins généralistes, hôpitaux psychiatriques, hôpitaux généraux), les interventions à domicile, les structures pour faciliter l'insertion professionnelle.

Mr Chevassus Matthieu

Neuro Psychologue spécialisé dans les Troubles du Neuro Développement à Haguenau.

Ces dernières années avez-vous remarqué un changement dans le public TND que vous accompagnez, notamment TSA ?

L'accès aux informations, la médiatisation des TND (surtout TDA/H et TSA) et la "dédiabolisation de ses profils" (c'est à dire, plus considéré comme un désordre psychiatrique, mais neurodéveloppemental) contribuent à un accès plus simple pour la population générale.

Le "problème" est que ces termes techniques à usage médical (diagnostic) sont devenus un vocabulaire "populaire". On entend souvent "il est TDA/H ou TSA celui-là", comme s'il s'agissait maintenant d'une nouvelle identité, d'un paramètre qui permet l'accès à un club select, celui des TND. Mais on oublie qu'avant tout, un TND, c'est un fonctionnement différent.

Ce clivage populaire versus domaine médical contribue à mon sens à l'errance diagnostique. Pourquoi ? Parce que chacun des camps campe sur ses positions. Les médicaux crient au "surdiagnostic" et les patients en souffrance sont en recherche d'une explication à leur souffrance, qui souvent augmente par l'errance.

L'errance diagnostique est-elle encore présente ? Quelles conséquences sur le public adulte ?

Bien-sûr ! Les temps changent et la communication sur le diagnostic tardif devient de plus en plus présent. Mais les mentalités sont difficiles à changer. Avant la personne "bizarre" était isolée et on en parlait plus. Maintenant qu'il y a des moyens pour comprendre leur profil, on entend souvent "qu'il s'agit d'une victimisation". L'errance contribue également au développement de comorbidités. Ces comorbidités rendant d'autant plus difficilement le diagnostic tardif du trouble primaire, mais également rendant encore plus difficile l'accompagnement du profil qui est souvent combiné à des traumatismes divers (familiaux, sociaux, professionnels, ...).

Du point de vue de votre expérience clinique, quels sont les troubles associés les plus fréquents chez les personnes avec TND ?

Je dirais qu'il s'agit premièrement du fameux trouble anxio-dépressif. Finalement quel serait le système qui ne serait pas "stressé" au sens de l'alerte, lorsqu'on constate que quelque chose ne va pas, et qu'on n'en connaît ni la raison, ni les solutions (c'est la définition d'un problème sans solution, soit la définition de l'anxiété qui est de trouver des solutions pas adaptées à un problème ou à anticiper excessivement un problème). Ensuite, il s'agit d'un impact sur le développement de l'image de soi. Ce rapport à soi qui est crucial pour le développement, sans surprise de la personnalité. De ce fait, en fonction des épisodes de vie, des traumas, on retrouve souvent des gens psychologiquement dissociés (défense face au traumatisme), des gens qui ne parviennent plus à respecter ou à trouver leurs limites (trouble borderline).

Que manque-t-il dans l'accompagnement de nouveau public ?

Nous manquons d'écoute, de patience et de compréhension globale. On nous forme (mais déjà mal) à diagnostiquer. Mais ensuite ?

Les accompagnements manquent de co-construction. Les professionnels doivent aborder un statut de connaisseurs d'un trouble, d'un fonctionnement. Mais il n'est pas pensable de se substituer à l'expertise du patient sur sa vie, ses pensées et ses émotions.

A mon sens, l'accompagnement de ce nouveau public devrait davantage s'avérer systémique.

Quels besoins voyez-vous émerger ?

L'ouverture et la considération des croyances des personnes. Il est sûr qu'en tant que psychologue, je n'ai pas le droit de pratiquer des approches « ésotériques » dans le cadre de cette pratique. Toutefois, un bon nombre de personnes en souffrance sont en recherche de solutions qui touchent ces domaines. Il est important de considérer la place de ces

approches dans leur vie psychique, leur vie et l'intégrer dans le travail thérapeutique. Car remettre en question les valeurs d'une personne est contraire à l'approche thérapeutique d'une personne.

De par votre expérience de participation à la PCO-TND enfants, quelles limites et difficultés identifiez-vous ?

Les tarifs, la rigidité des protocoles et l'imposition des outils.

TND 56 : Plateforme de Coordination et d'Orientation pour les enfants de 0 à 7 ans susceptibles de présenter un Trouble du Neurodéveloppement

J'ai pu avoir un entretien téléphonique avec l'infirmière de coordination qui a pu m'expliquer la structuration de leur dispositif selon la plaquette ci-dessous.

Les acteurs de la plateforme

Les professionnels libéraux ayant conventionné avec la plateforme :

Les acteurs de 1^{ère} ligne

- Les pédiatres et médecins généralistes libéraux
- Les médecins et psychologues de l'Éducation Nationale
- La Protection Maternelle et Infantile (PMI)

Les acteurs de 2^{ème} ligne

Les CAMSP :

- CAMSP Pontivy
- CAMSP Vannes
- CAMSP Lorient
- CAMSP Auray

Les CMPP :

- CMPP Vannes / Auray
- CMPP Lorient
- CMPP Pontivy / Guémené-sur-Scorff

Les pôles de pédopsychiatrie :

- CPEA AHB
- CPEA EPSM Morbihan
- CPEA EPSM Charcot

Les pôles de pédiatrie et de rééducation des établissements de santé :

- GHBA Vannes
- GHBS Lorient
- CHCB Pontivy
- CMRRF Kerpape

L'EDA 56 : Equipe d'Appui.

Les acteurs de 3^{ème} ligne

- CRA / UEDE 56 Vannes
- CHU
- Centre DI
- CRTLA

Équipes de coordination : PCPE 56, DAC, ERHR, dispositif de suivi des enfants vulnérables...

L'ensemble des abréviations sont décrites sur le site : www.agd56.fr

Notre équipe

Elle fonctionne en partenariat direct avec celle du dispositif TAE56 (Troubles des Apprentissages chez l'Enfant), soit au total :

- Un binôme de coordination : directeur et médecin neuropédiatre.
- Deux assistantes de coordination dont les missions sont de : Réceptionner le formulaire d'adressage du médecin prescripteur, Faire l'interface avec l'Assurance Maladie pour le paiement des actes, Assurer le suivi des dossiers.
- Des médecins experts : Deux pédiatres spécialisés dans les troubles des apprentissages, Un neuropédiatre, Un pédopsychiatre.
- Un neuropsychologue
- Un infirmier de coordination



Nous contacter

Plateforme TND 56 - Brec'h BP 30247
56402 AURAY CEDEX
02 97 29 38 01 - 06 58 83 27 92
plateformeTND@agd56.fr
www.agd56.fr

TND 56
Plateforme de Coordination
et d'Orientation pour les enfants
de 0 à 7 ans susceptibles de présenter
un Trouble du Neuro-Développement (TND)

Association Gabriel Deshayes Assurance Maladie ars



La plateforme, pour qui ?

La plateforme TND 56 accompagne les enfants de 0 à 7 ans susceptibles de présenter un Trouble du Neuro-Développement.

Sont ainsi concernés les :

- Troubles du Spectre de l'Autisme - TSA
- Troubles du Développement Intellectuel - DI
- Troubles du langage écrit, dyslexie, dysorthographe
- Troubles du langage oral, dysphasie
- Troubles du raisonnement logico-mathématique, dyscalculie
- Troubles de l'acquisition des coordinations, dyspraxie
- Troubles du Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité - TDA/H
- Tics et troubles moteurs

Si vous suspectez l'un de ces troubles chez votre enfant ou chez un enfant que vous suivez, la plateforme peut vous venir en aide.

Les missions

Face au repérage précoce d'une suspicion du Trouble du Neuro-Développement (TND) chez un enfant de moins de 7 ans, la plateforme a pour mission de :

- Soutenir les familles,
- Faire du lien avec les familles, les professionnels du soin, l'école, en coordonnant le parcours de l'enfant,
- Permettre l'accès à une évaluation et une rééducation précoce financée et coordonnée pour une année (financement par l'Assurance Maladie...).

Le parcours



La saisie de la plateforme

1. Suite au dépistage, le médecin renseigne le guide de repérage téléchargeable sur le site handicap.gouv.fr.
2. Après autorisation de la famille, il envoie le formulaire d'adressage à la plateforme TND par mail ou par courrier.
3. L'équipe médicale de la plateforme valide et organise le parcours de soins précoces.

Le forfait précoce

L'Assurance Maladie finance des forfaits pour le remboursement de bilans, évaluations et séquences d'interventions assurés par des ergothérapeutes, psychomotriciens et psychologues. La plateforme se charge des démarches et du paiement de ces forfaits.



Associations de famille et personnes concernées

Mr Beaulieu Matthieu

Auteur du livre « C'est l'histoire d'un Asperger » ayant un TSA

Avec le recul que vous a apporté votre diagnostic de TSA ?

Le diagnostic de TSA (prononcé en 2018) a radicalement changé ma vie. J'ai compris qui j'étais et pourquoi je percevais le monde et les événements de cette manière.

Le diagnostic m'a surtout aidé à mieux comprendre et conscientiser mes "limites". Dans ma vie professionnelle, je passais mes journées en réunion ou en contact avec d'autres personnes. C'était extrêmement énergivore. Malheureusement, l'annonce de mon TSA a eu un effet radical sur cet aspect puisque depuis 2019, je suis isolé de toute responsabilité, je me sens mis à l'écart dans l'entreprise. Ce mal être m'a conduit à un arrêt pour dépression.

Depuis, j'apprends à accepter le regard d'autrui en milieu professionnel. Dans ma vie, je me sens en situation de handicap QUE dans mon milieu professionnel. Dans ma vie personnelle, j'ai certaines difficultés, mais je ne suis pas "handicapé". Ce mal-être au travail m'a conduit à réduire mon temps de travail pour un temps partiel. Je ne regrette pas mon choix. J'ai pris conscience que la vie était trop courte, et je souhaite m'investir dans des projets qui font sens pour moi (projet photo bénévole en ESAT, bénévolat dans des associations animalières etc...)

Le diagnostic m'a aussi aidé à comprendre mon corps. Mon esprit est vif, mais mon corps n'arrive parfois pas à suivre tant je suis actif dans ma tête (diarrhées, vomissements, vertiges...). Je pratique la méditation de pleine conscience et je me suis formé à la sophrologie, dans le but de mieux me comprendre, m'accepter et faire cohabiter mon corps physique avec mon mental.

En conclusion, le diagnostic a changé ma vie. J'ai accepté de prendre du recul sur le milieu professionnel, pour favoriser ma vie personnelle et mon épanouissement. Sur le plan familial, le diagnostic a également eu un effet de bord. Certains proches ont rejeté le diagnostic en me disant que je n'étais pas comme ça. Ce manque de tolérance m'a donc permis de faire du tri dans mes proches.

La démarche diagnostic a -t -elle été compliquée ?

Dans mon cas, j'ai vraiment eu beaucoup de chance. J'ai réussi à trouver une psychologue spécialisée en TSA à 30km de chez moi. Le plus difficile a été de trouver un psychiatre pour la validation du pré diagnostic. Je n'en ai pas trouvé dans ma région, et c'est sur Paris que j'ai fini par trouver un médecin psychiatre spécialisé. Mais j'ai bien conscience que je suis une exception. La démarche diagnostique est généralement un casse-tête, et c'est encore plus vrai lorsqu'on habite dans des villes de province.

Une fois le diagnostic posé avez-vous été orienté vers des services spécifiques ?

Non, je n'ai été orienté vers aucun service. J'ai eu 3 ou 4 séances avec la psychologue qui a établi mon pré diagnostic. Ma femme a également participé aux rendez-vous, afin que la psychologue puisse nous aider en nous donnant des conseils pour notre vie quotidienne. Depuis, et surtout à cause du travail, j'ai un suivi psychologique pour m'aider à accepter ma mise à l'isolement que je subis en milieu professionnel.

Avez-vous eu de la psychoéducation ?

Non.

D'autres TND ont-ils été évalués ? (TDAH, Troubles Dys)

Non.

De quoi auriez-vous besoin aujourd'hui comme aide ou accompagnement ?

La seule aide que je souhaiterai, c'est en milieu professionnel. Cependant, nous avons déjà essayé de faire intervenir des personnes extérieures à l'entreprise comme l'association "Aspie-Job". Même la psychologue qui effectue mon suivi est intervenue en entreprise. Cependant, les conseils et les propositions d'aménagements ne sont pas mis en place par

l'entreprise. Tout cela renforce encore plus mon sentiment d'incompréhension, et mon dégoût pour l'entreprise.

La plupart des employeurs ne se donnent pas les moyens de rigoureusement nous accompagner. Le système n'a pas de temps à "perdre" avec des personnes comme nous. J'apprends à l'accepter, et je me dis que c'est un mal pour un bien, car je dispose de plus de temps libre pour ma famille et mes projets personnels.

Mr Quentin Spohr (24 ans)

Personne ayant un TSA et un TDAH

Avec le recul que vous a apporté votre diagnostic de TSA ?

Moins de culpabilisation, des aménagements scolaires pas piqués des hannetons. Mais dans mon cas on va dire que c'est tout un ensemble, dont le TSA n'est qu'une partie, constitué des diagnostics TDAH, HPI, troubles anxieux, dyspraxie, et TSA du coup, plus un peu de post traumatismes/schémas. J'ai aussi pas mal revu ma vie en général, trouvé de meilleures personnes ; En fait c'est un élan mais que j'ai débuté bien avant la ratification du diagnostic TSA.

La démarche diagnostique a -t-elle été compliquée ?

Je l'ai fait donc c'est faisable. Par contre ça s'est fait au petit bonheur la chance, c'est par hasard plusieurs semaines après que j'ai mis fin à un suivi qu'une psychologue m'a donné cette piste à laquelle je ne croyais initialement pas mais que je voulais creuser juste au cas où. J'ai bien fait. J'ai fait un boulot sur tous les troubles, de listing, d'identification, de recherches. J'ai aussi un peu galéré pour trouver une équipe d'encadrants qui dispose à la fois de l'éventail de techniques dont j'ai besoin, et des connaissances sur les TND. C'est par hasard que j'ai fait un bilan neuropsychologie qui a parlé de TDAH. Ce qui était trompeur, c'était que vu que j'ai des compensations et des combos de troubles, je n'ai pas pu m'identifier dans les définitions simples, je pensais que le TSA c'était pour d'autres, par exemple, mais je ne trouvais pas que « j'y ressemblais » (qu'en réalité je ressemblais à la représentation biaisée que j'avais). Aujourd'hui je suis suivi de la façon que j'ai cherché depuis le début, avec un thérapeute avec qui je bosse TCC dans une optique un peu présent/futur (+ identification des traits TND), tandis qu'avec une psychiatre on travaille le passé, ainsi que les questions de l'ordre du médical. Et aussi de l'orthophonie. Ce qui a pu être embêtant, c'est de perdre du temps sur le HPI (je suis d'abord beaucoup resté dessus ne croyant pas être concerné par le reste), et en outre des -rares- suivis où ça n'a humainement pas accroché, ce qui a posé problème c'est de tomber sur des gaillards thérapeutes qui connaissent bien leur technique, qui sont sympas, mais qui ne connaissent pas bien les TND/écartaient les choses, du coup ça me posait problème pour me comprendre.

Une fois le diagnostic posé avez-vous été orienté vers des services spécifiques ?

Mon diagnostic s'est fait de façon « flash », ils m'ont vu, ils ont lu mes pré bilans réalisés en libéral, et en un seul entretien clinique c'était plié j'ai reçu le tampon. Faut dire que j'avais des réponses à chacune de leurs questions.

- RQTH
- Atelier d'habiletés sociales

Avez-vous eu de la psychoéducation ?

Oui avec une neuro psychologue de façon formelle avec un PowerPoint, et mon thérapeute TCC de façon intégrée à mon suivi et énormément de lecture personnelle.

De quoi auriez-vous besoin aujourd'hui comme aide ou accompagnement ?

A défaut de pouvoir vivre comme Voltaire, c'est-à-dire d'avoir un château et des cerfs et des rentes pour passer mon temps à écrire de la philosophie et du théâtre, je dirais :

- Des aménagements scolaires (ordinateur, tuteur, tiers temps, pouvoir travailler de chez moi)
- Continuer le boulot psychologique avec l'équipe qui m'accompagne
- Continuer avec la petite quantité d'ISRS que j'ai



APPEL DES PERSONNES AUTISTES ADULTES sans déficience intellectuelle

« ACCOMPAGNEZ-NOUS POUR VIVRE AU SEIN DE LA SOCIÉTÉ »

Nous, personnes autistes Asperger/autistes capables d'autonomie, demandons à vivre dignement au sein de la société comme la loi nous en donne le droit. Or, les obstacles à notre inclusion sont nombreux.

Nos hypo et hyper sensibilités, nos problèmes de santé

Notre système nerveux est ainsi fait : des hypersensibilités peuvent nous agresser jusqu'à être douloureuses et insupportables (sons, vibrations, lumières, couleurs, odeurs, goûts, contact de certaines matières, effleurements tactiles, agitation, mouvements imprévus dans notre environnement, ...). Subir ces agressions douloureuses que vous ne percevez pas en tant que « neuro-typiques » nous est très pénible et peut avoir des conséquences sur notre comportement et notre capacité à vivre en société. Nous avons besoin d'un environnement à l'abri de ces agressions qui sont spécifiques à chacun de nous.

Certains d'entre nous ont des difficultés à s'orienter au point qu'ils évitent les déplacements ou doivent être aidés pour les préparer ou accompagnés pour les effectuer.

Nombre d'entre nous ne peuvent pas conduire car cela exige de pouvoir gérer très vite et simultanément perceptions visuelles et gestes. Nous sommes alors obligés d'utiliser les transports publics mais pour certains, cet environnement est très pénible.

Notre système nerveux ne nous traduit pas les sensations douloureuses comme vous les ressentez. Il peut arriver que, là où vous hurleriez de douleur, l'un ou l'autre d'entre nous ne ressent que quelque chose de très vague qui ne provoque aucune réaction de sa part, surtout s'il n'a aucune expérience de cette situation. Nos réponses aux questions d'un soignant qui ne connaît pas nos spécificités peuvent rendre son diagnostic très difficile à poser. Nous pâtissons souvent d'un retard de prise en charge. Nous devons donc accéder à des professionnels de santé formés à nos particularités.

Quand nous avons besoin d'un psychologue ou d'un psychiatre, à qui s'adresser ??? Il n'existe pas de réseau de spécialistes de l'autisme dans le département.

Vivre dans votre jungle

Nous avons des difficultés à vous comprendre en tant que neuro-typiques et, réciproquement, nous constatons que vous avez, vous aussi, beaucoup de difficultés à nous comprendre. Comment pouvez-vous accepter nos approches rationnelles là où votre subjectivité vous gouverne ? Pour nous, un fait est un fait, mais pour vous l'interprétation subjective est indissociable de la réalité à un point que vous ne soupçonnez pas. Comment nous entendre dans la vie quotidienne ? Vos organisations et pratiques de tous les jours sont pour nous une jungle.

Nous avons du mal à nous projeter dans une situation hypothétique et, de ce fait, ne prenons pas facilement d'initiatives à moins d'être un expert du domaine en question. Dans la vie de tous les jours, nous avons besoin d'une aide qui nous signale les initiatives qui seraient positives pour nous : entreprendre une démarche, faire une réclamation, ... pour résoudre les multiples situations de blocage que nous rencontrons. Mais à qui faire confiance alors que nous sommes des proies faciles pour tout manipulateur de par ce que vous appelez notre « naïveté sociale » ?

Nous pouvons rencontrer de multiples difficultés pour gérer seuls des démarches administratives, bancaires, commerciales, les assurances, de budget, d'opérateur internet,...

Les obstacles majeurs que sont notre insertion professionnelle et notre autonomie dans un logement indépendant font que nous sommes toujours plus ou moins à la charge de nos parents.

Nos lieux de vie

Vivre dans l'agitation et gérer autant que possible les relations avec les neuro-typiques est source de tensions et provoque notre fatigue. Le retour chez nous, lorsque notre lieu de vie est adapté, est pour nous synonyme de récupération, de ressourcement. Nous avons besoin de stopper les interactions avec autrui pour souffler, ce que vous avez souvent beaucoup de mal à comprendre. OUI, nous sommes capables d'interactions avec vous MAIS à condition de les choisir et de ne pas en abuser. Au moins laissez-nous tranquilles chez nous !

Nos capacités d'adaptation à la vie quotidienne

Un diplôme universitaire ne nous donne aucune formation pour faire les courses, la vaisselle, entretenir un logement et le linge. Ce genre de tâches demande un apprentissage, parfois même une aide-ménagère.

De façon générale, nous avons besoin de temps pour nous adapter mais grâce à notre organisation et à notre esprit méthodique, nous sommes capables, avec de l'aide, d'acquérir des procédures, des « routines » pour les tâches répétitives, les déplacements de tous les jours, et de les respecter.

Si une routine doit évoluer, alors nous avons de nouveau besoin d'aide pour en instaurer une nouvelle.

Quels accompagnements pour nous dans le Bas-Rhin ?

Aujourd'hui, pour nous adultes jusqu'à 25 ans, elle peut venir du SESSAD 16-25 si nous pouvons y accéder mais aujourd'hui nous sommes sur liste d'attente pendant 2 ans !

Scandale du manque d'AESH pour les élèves avant le bac mais aussi pour nous, adultes, dans le supérieur : notre accompagnement repose sur la bonne volonté de camarades de promotion mais quelle gêne pour nous de quémander un « tuteur » ! Qui plus est, lorsque c'est sans résultat !

L'EMA67 peut (si vous pouvez y accéder !) vous aider temporairement pour « fluidifier votre parcours » (jusqu'à 2 X 2 ans).

En dehors de cela, RIEN pour les adultes tout au long de leur vie. Passé l'âge de 25 ans, l'autisme disparaît des radars et les autistes deviennent des fantômes pour notre société et ses dirigeants.

Nos besoins

Nous avons besoin d'éducateurs, d'assistants sociaux, de psychologues, d'infirmiers, d'animateurs, de concepteurs d'emploi et de démarcheurs d'entreprises pour nous insérer professionnellement, de conseillers en éducation sociale et familiale.

Ces personnes formées doivent être à notre écoute ; parfois, nous rencontrons des personnes sûres d'elles, persuadées que nous allons changer du fait de nos capacités intellectuelles, alors que ce ne sera jamais le cas. Nous devons toujours produire un travail mental supplémentaire pour nous adapter aux multiples situations que la vie nous impose. Inutile de nous raconter des histoires.

Nous vous demandons un service qui nous accompagne tout au long de notre vie d'adulte, englobant tout ce qui fait qu'une personne comme nous pourra vivre pleinement sa vie en société.

Il ne nous appartient pas de dire quels doivent être le type de structure, le type de financement. Cela est du ressort des décideurs. Nous vous demandons simplement de respecter la loi en nous fournissant l'aide dont nous avons besoin pour que l'adjectif « inclusif » s'applique à notre société.

AUTISME ALSACE



Typik'Atypik

Quelle est l'origine de l'association, pourquoi l'avoir créée ?

J'ai créé l'association Typik'Atypik en 2018 par rapport à mon parcours avec mes 3 enfants atypiques. Nous avons été dans l'errance médicale et ne comprenions pas leurs difficultés, sociales et scolaires. Une fois les bilans faits et certains diagnostics posés, j'ai moi aussi été bilanté et je me suis enfin découverte à 40 ans passés. Le constat est toujours le même quand on rencontre d'autres personnes concernées, avec ou sans enfants : il y a un manque criant d'information, de communication, de sensibilisation et de compréhension de la Neurodiversité, en partant du haut potentiel intellectuel et en passant par le TDAH, le TSA et même les troubles DYS.

Et puis il y a cette errance diagnostique et les difficultés d'accès aux soins en France ! Alors j'ai voulu partager mon vécu, soutenir et accompagner des parents comme moi en proposant des groupes de parole, créer du lien et permettre à certains de sortir de l'isolement,

Mais aussi informer, sensibiliser à travers les réseaux sociaux, des conférences, des articles dans la presse, des conférences et collaborer avec des professionnels de santé et l'Éducation Nationale.

Avez-vous vu une évolution du public au sein des TND (notamment TDAH et TSA) ?

Nous avons constaté qu'il y a de plus en plus d'adultes qui franchissent le pas pour se faire diagnostiquer pour certains notamment suite au diagnostic de leur enfant et c'est souvent une révélation et enfin la découverte de leur fonctionnement.

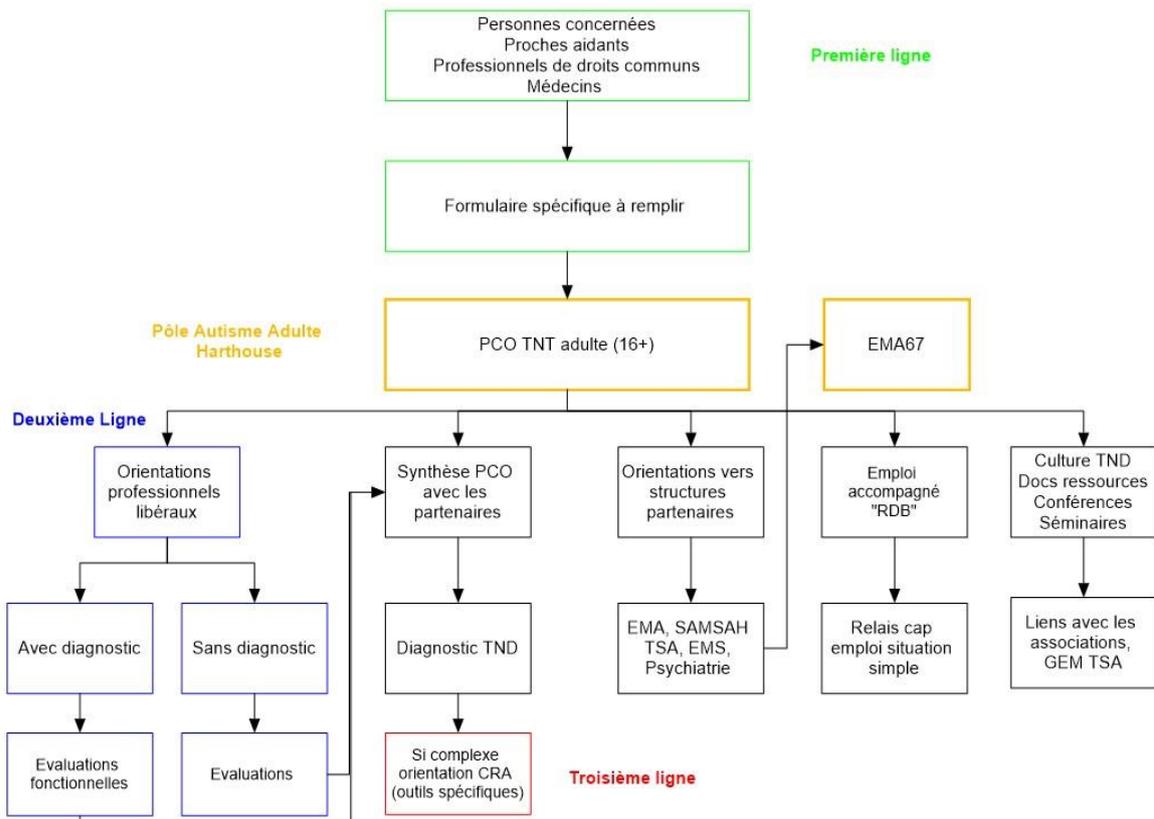
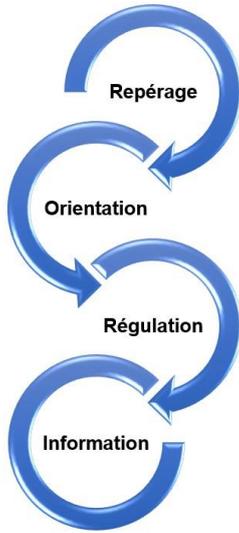
Quels sont selon vous les manques aujourd'hui dans le diagnostic et l'accompagnement des TND ?

Les manques à l'heure actuelle sont multiples : manque d'ouverture à la différence, au handicap surtout invisible qui englobe les TND même dans la sphère médicale, manque d'information et de formation dans toutes les sphères, école, entreprise, santé, manque de professionnels formés, absence de pluridisciplinarité, difficultés donc d'accéder au diagnostic puis difficulté d'accéder aux soins car délais trop longs, pas assez de moyens financiers déployés malgré la stratégie nationale en place.

Quels dispositifs faudrait-il ?

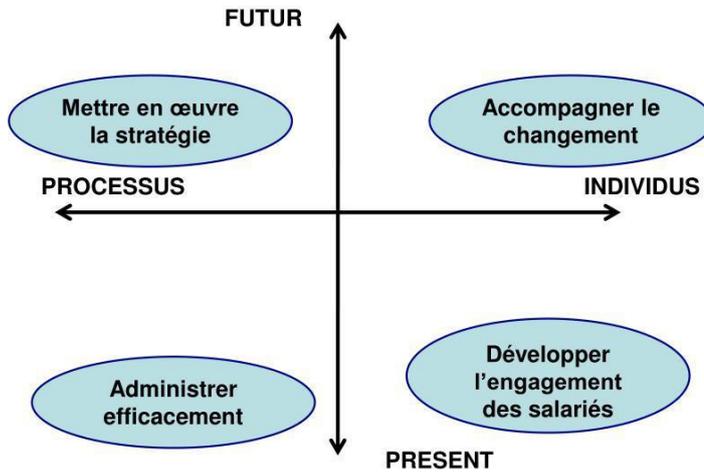
Il nous apparaît qu'il faudrait des dispositifs concrets et surtout simplifiés, efficaces, qui proposeraient des diagnostics différentiels, car l'origine des TND est souvent multifactorielle, par des équipes pluridisciplinaires qui pourraient assurer le dépistage mais aussi le suivi, ce qui n'est très souvent pas le cas à l'heure actuelle, développer aussi la paire aide et les programmes d'ETP donc faciliter la formation des patients experts par exemple.

ANNEXE 17 : Organigramme PCO-TND Adultes (+16 ans)



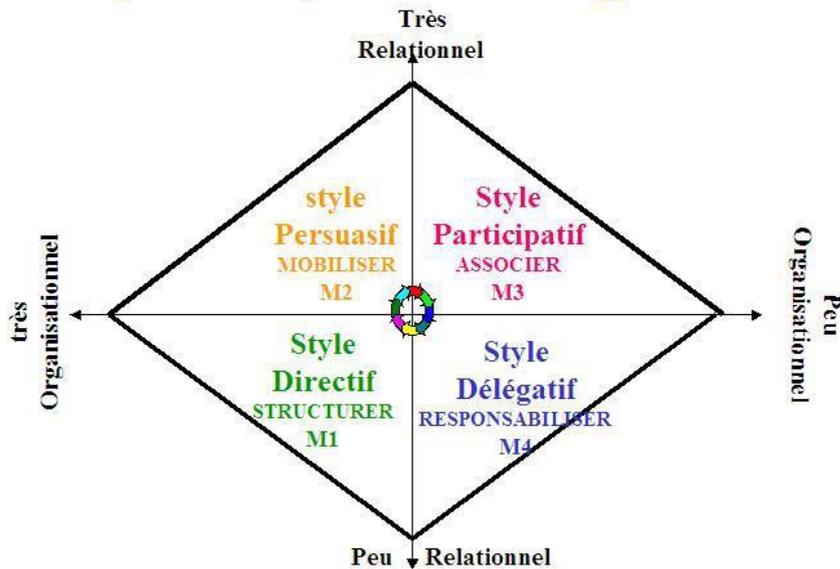
La Matrice d'Ulrich

Matrice d'Ulrich

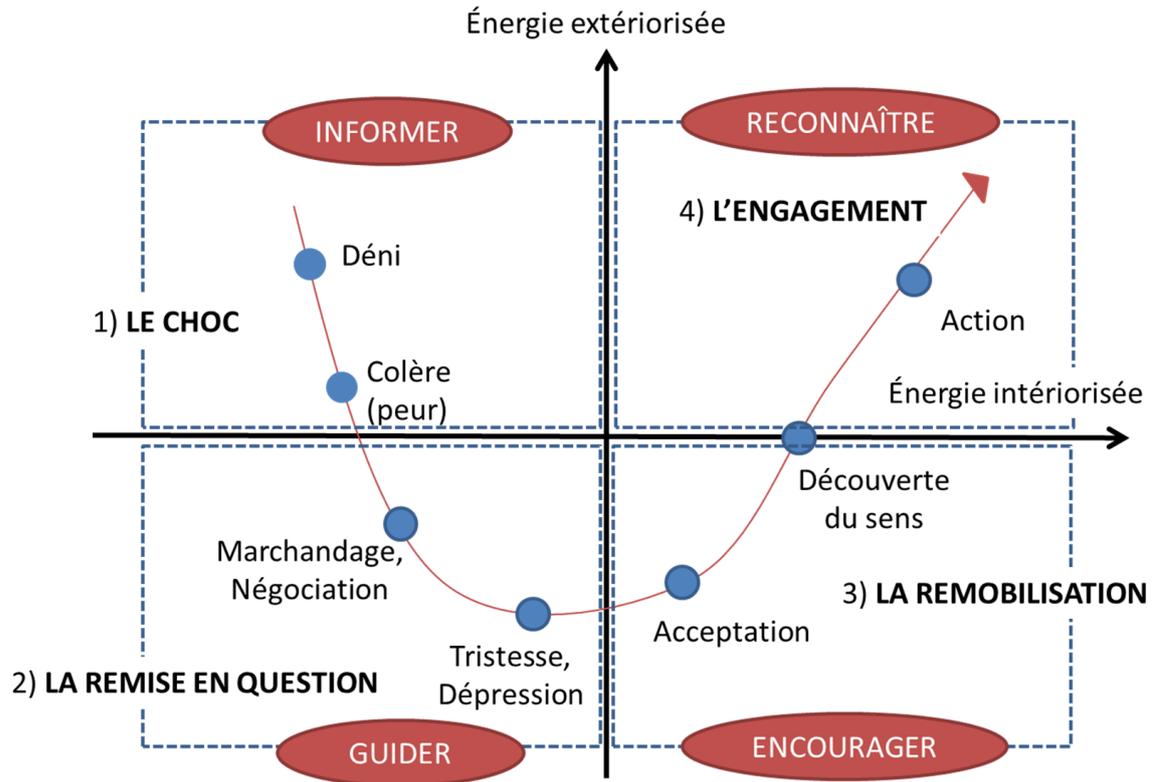


Style de management

Quatre styles de management



Courbe de Kübler-Ross



ANNEXE 19 : Gestion des Emplois et des Parcours Professionnels

Gestion des Emplois et des Parcours Professionnels (GEPP)	
Objectifs de la GEPP	<p>Anticiper l'évolution des métiers et adapter les compétences selon les évolutions économiques, sociales, environnementales, technologiques et organisationnelles ;</p> <p>Améliorer et optimiser la gestion des carrières en accompagnant les salariés dans leurs parcours professionnels ;</p> <p>Développer la compétitivité de l'entreprise ;</p> <p>Assurer une gestion dynamique de l'entreprise et mettre en place un plan d'actions ;</p> <p>Réaliser des recrutements plus efficaces grâce à une analyse fine des besoins ;</p> <p>Anticiper les besoins futurs de la société ;</p> <p>Mettre en place les process RH adéquats</p>
Mise en place	<p>Réaliser un état des lieux</p> <p>Identifier les écarts</p> <p>Analyser les écarts</p> <p>Accompagner les collaborateurs</p> <p>Mettre en place un plan d'actions</p>
Les outils de la GEPP	<p>L'organigramme d'entreprise</p> <p>La cartographie des compétences</p> <p>La fiche de poste</p> <p>Le référentiel des compétences</p> <p>Les entretiens</p> <p>La formation</p> <p>Les solutions digitales</p>

HILTENBRAND

Matthieu

09 2023

**Certificat d'aptitude aux fonctions de directeur d'établissement
ou de service d'intervention sociale
ETABLISSEMENT DE FORMATION : ESEIS STRASBOURG**

**FAIRE EVOLUER L'OFFRE DE PRISE EN CHARGE DE LA PERSONNE
PORTEUSE D'UN TROUBLE NEURO DEVELOPPEMENTAL A PARTIR DE
SEIZE ANS DANS LE BAS-RHIN : CREATION D'UNE PLATEFORME DE
COORDINATION ET D'ORIENTATION**

Résumé :

Au carrefour de politiques publiques parfois contradictoires, les adultes avec un Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) demeurent encore complexes à prendre en charge pour les professionnels et méconnus du grand public. Situation encore plus complexe car depuis la publication de la stratégie 2018-2022, la notion de « TND » est mise au premier plan.

Le Centre de Harthouse a toujours été soucieux de proposer des solutions pertinentes pour des publics complexes dont l'accompagnement se veut innovant et holistique. C'est ainsi qu'est né il y a sept ans l'Equipe Mobile Autisme 67. Service novateur, précurseur qui a connu ses heures de gloire mais qui aujourd'hui, malgré les précautions prises, arrive à ses limites et outrepassé largement ses missions initiales.

Au regard de l'analyse stratégique de l'EMA67 et des orientations des politiques publiques, je propose la création d'une Plateforme de Coordination et d'Orientation Adultes TND.

Mots clés :

AUTISME, COORDINATION, DIAGNOSTIC, DECLOISEMENT, EQUIPE MOBILE, HANDICAP, INCLUSION, INNOVANT, ORIENTATION, PARCOURS, PARTENARIAT, PLATEFORME, RESEAU, TND, TSA.

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.

