



**DIVERSIFIER L'OFFRE DE SERVICE D'UN FAM :  
AGIR SUR LE SOUTIEN AUX AIDANTS POUR RENFORCER  
LA QUALITE DE VIE DES RESIDENTS AUTISTES ET  
FAVORISER UN PARCOURS SANS RUPTURE**

*Barbara VIDEAU*

2024

*cafedes*



---

# Remerciements

---

L'écriture de ce mémoire représente un aboutissement, un symbole à la saveur particulière arrivant après des mois d'émulation et de remue-méninges. Tous les cafédésiens le savent, le chemin est dense et il ne saurait être parcouru sans l'appui de personnes ressources qui, ponctuellement ou durablement, ont aidé au franchissement de chaque pas.

Un grand merci tout d'abord à monsieur Vareilhes, Directeur Général de SAOE, pour m'avoir permis de vivre cette aventure qui est tout autant une quête professionnelle que personnelle. C'est un témoignage de confiance et de reconnaissance que je n'oublierai pas.

A Daniel Soler : nos routes professionnelles ont finalement réussi à se rejoindre dans l'épopée SAOE. Je ne crois pas tellement au hasard, alors je dirai simplement que le destin fait bien les choses et pourvu que cela dure !

A mes complices du pôle, Mathilde et Dania. Il y a des rencontres humaines qui marquent par leur sincérité et leur générosité. Vous savez l'estime que je vous porte, alors merci d'avoir cette implication, cette effervescence et ce grain de folie qui repoussent les limites.

Aux belles équipes du FAM : des professionnels résilients et engagés que j'ai un immense plaisir à manager pour soutenir le bien-être des résidents et la sérénité de leurs familles. Nous savons pourquoi nous sommes-là. Je les remercie toutes et tous pour ce qu'ils m'apprennent chaque jour, c'est un enseignement sans fin.

A mes camarades de formation : des joies, des doutes, des sidérations et beaucoup de rires ont égrené cette formation, mais nous franchissons ce cap ensemble !

A mon tuteur de mémoire : merci pour ton exigence, ta diplomatie et ton franc-parler. Un cocktail efficace et un appui bienveillant sur cette dernière ligne droite.

A ma famille et à mes proches, merci d'avoir compris mes absences et mes moments de fatigue, merci pour votre patience et vos encouragements pour réussir ce challenge.

A mon mari, mon précieux soutien, indéfectible... tu as toujours été là, présent et à l'écoute tout simplement. Merci de me dire si souvent que je suis une « warrior » et que tu es fier de moi, ces mots ont beaucoup compté durant ces deux années intenses.



---

# Sommaire

---

<b>Introduction .....</b>	<b>1</b>
<b>1 Évolution du pacte associatif et redynamisation du FAM.....</b>	<b>3</b>
<b>1.1 SAOE, une trajectoire institutionnelle marquée par le renouveau.....</b>	<b>3</b>
1.1.1 (Re)Connaître les origines pour comprendre l'association.....	3
1.1.2 Redéfinition associative et structurelle.....	4
1.1.3 Logique de pôles, de parcours et de tarification .....	5
<b>1.2 Le FAM Les Coteaux de Sésame, une expertise reconnue .....</b>	<b>7</b>
1.2.1 Réaffirmation de place sur le territoire et au sein du pôle .....	7
1.2.2 Carte d'identité d'un établissement spécialisé .....	9
1.2.3 Moyens humains et pluridisciplinarité au service d'un public spécifique .....	11
<b>1.3 Précision sur la population : les résidents TSA/TDI du FAM .....</b>	<b>12</b>
1.3.1 TSA : reconnaissance politico-sociale d'un handicap neurodéveloppemental ....	12
A) Définition : des clivages historiques à des politiques publiques dédiées .....	13
B) Évolution : classifications, signes cliniques et pratiques recommandées .....	15
1.3.2 Internat : une porte d'entrée unique mais une diversité de profils .....	17
A) Statistiques : typologie de population et admissions .....	17
B) Origines : des flux convergents et de proximité .....	19
C) Autonomie et intensité des troubles : une variable fondamentale .....	20
1.3.3 Accueil temporaire : zoom sur un dispositif porteur de répit.....	21
<b>2 Émergence du projet : cibler la transversalité des besoins.....</b>	<b>22</b>
<b>2.1 Des réalités familiales entre diversité et convergence : les aidants des résidents du FAM Les Coteaux de Sésame.....</b>	<b>23</b>
2.1.1 Statistiques et données : chiffrer pour mieux comprendre .....	23
2.1.2 Continuum de l'aidance : faire face aux besoins évolutifs des adultes autistes...	25
2.1.3 Articulations et relais : des réponses institutionnelles insuffisantes .....	29
<b>2.2 Des complexités singulières à différents stades du parcours : l'évolution des rôles parentaux.....</b>	<b>33</b>
2.2.1 Du diagnostic à la construction parentale par le prisme de l'autisme .....	33
2.2.2 De parents à « parents experts » et « aidants naturels ».....	34
2.2.3 De nouvelles perspectives liées à la reconnaissance politique des aidants .....	37
2.2.4 Panorama local et interne : des initiatives limitées.....	39

<b>2.3</b>	<b>Parallélisme des besoins des résidents et des aidants : vers une réponse à double entrée et des bénéfices partagés .....</b>	<b>41</b>
2.3.1	Passer du recueil d'informations à une transversalité des observations.....	41
2.3.2	Préserver la qualité de vie et réduire les facteurs d'épuisement parental .....	42
2.3.3	Favoriser le maintien des liens familiaux, un enjeu social partagé .....	43
2.3.4	Accompagner les phénomènes de violence et prévenir les risques de rupture ...	43
<b>2.4</b>	<b>Synthèse du diagnostic et flash évaluatif .....</b>	<b>45</b>
<b>3</b>	<b>Soutenir les aidants, impacter positivement les adultes avec TSA.....</b>	<b>46</b>
<b>3.1</b>	<b>Positionner institutionnellement le projet et fédérer autour du sens .....</b>	<b>47</b>
3.1.1	Choix managériaux : conduire et coconstruire les réponses de demain .....	47
3.1.2	Enjeux décisionnels, de communication et d'élaboration inclusive .....	48
<b>3.2</b>	<b>Une approche ciblant la modularité et l'articulation des réponses.....</b>	<b>52</b>
3.2.1	Des actions à l'interne.....	52
3.2.2	Des actions à l'externe.....	55
3.2.3	Une action transversale : l'accueil de jour .....	58
<b>3.3</b>	<b>Plan d'action prévisionnel et stratégie de mise en œuvre .....</b>	<b>60</b>
3.3.1	Calendrier et perspectives de déploiement .....	60
3.3.2	Définition d'une politique RH adaptée au projet .....	63
3.3.3	Gestion des volets logistiques et financiers.....	67
3.3.4	Evaluation du projet .....	68
	<b>Conclusion .....</b>	<b>69</b>
	<b>Bibliographie.....</b>	<b>71</b>
	<b>Liste des annexes.....</b>	<b>I</b>

---

## Liste des sigles utilisés

---

AAH	Allocation aux Adultes Handicapés
AAP	Appel à Projet
ANDEM	Agence Nationale pour le développement de l'évaluation médicale
AES	Accompagnant Educatif et Social
AMI	Appel à Manifestation d'Intérêt
ANAP	Agence Nationale de la Performance sanitaire et médicosociale
ANESM	Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des Etablissements et Services sociaux et Médico-sociaux
ARS	Agence Régionale de Santé
AS	Aide-Soignant
ASE	Aide Sociale à l'Enfance
ATO	Atelier Thérapeutique Occupationnel
CASF	Code de l'Action Sociale et des Familles
CDAPH	Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées
CFTMEA	Classification Française des Troubles Mentaux d l'Enfant et d l'Adolescent
CIM	Classification Internationale des Maladies
CHRU	Centre Régional Hospitalier Universitaire
CNR	Crédits Non Reconductibles
COFRAC	Comité Français d'Accréditation
CPOM	Contrat Pluriannuel d'Orientation et de Moyens
CRA	Centre Ressource Autisme
CREAI	Centre Régional d'Etude d'Action et d'Information
DAF	Directeur Administratif et Financier
DAS	Direction des Affaires Sociales
DG	Directeur Général
DREES	Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques
DRH	Directeur des Ressources Humaines
DSM	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders
DUERP	Document Unique de l'Evaluation des Risques Professionnels
DYS	Troubles Dyscalculie, Dyslexie, Dysorthographe, Dyspraxie, Dysphasie
EAM	Etablissement d'Accueil Médicalisé
ES	Educateur Spécialisé
ESAT	Etablissement et Service d'Aide par le Travail
ESMS	Etablissement Social et Médico-Social
ETP	Equivalent Temps Plein
FALC	Facile A Lire et à Comprendre
FAM	Foyer d'Accueil Médicalisé
GPEC	Gestion Prévisionnelle des Emplois et des Compétences
GEPP	Gestion des Emplois et Parcours Professionnels
IGAS	Inspection Général des Affaires Sociales
HAD	Hospitalisation A Domicile
HAS	Haute Autorité de Santé
HPST	Hôpital Santé Ville Territoire
IME	Institut Médico-Educatif
MAS	Maison d'Accueil Médicalisée
MDA	Maison Départementale de l'Autonomie
MDPH	Maison Départementale des Personnes Handicapées
ME	Moniteur-Educateur
OPCO	OPérateur de COmpétences
QVCT	Qualité de Vie et Conditions de travail
PAI	Projet d'Accompagnement Individualisé

PCPE	Pôle de Compétences et de Prestations Externalisées
PECS	Picture Exchange Communication System
PODD	Pragmatic Organisation Dynamic Display
PPI	Plan Pluriannuel d'Investissement
PSADA	Projet Stratégique d'Action et de Développement Associatif
RAPT	Réponse Accompagnée Pour Tous
ROB	Rapport sur les Orientations Budgétaires
ROR	Répertoire Opérationnel des Ressources
RH	Ressources Humaines
SAOE	Sésame Autisme Occitanie Est
TDI	Trouble du Développement Intellectuel
TND	Trouble du Neurodéveloppement
TSA	Troubles du Spectre Autistique
TDAH	Trouble Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité
UNAFAM	Union nationale des amis et familles de personnes malades et/ou handicapées psychiques
UNAPEI	Union nationale des associations de parents d'enfants inadaptés
RDS	Responsable de service
RH	Ressources humaines

## Introduction

La notion de « spectre » dans les troubles du spectre de l'autisme caractérise la diversité de ce handicap et de ses manifestations quotidiennes. De cette pluralité, ressort l'exigence d'expertises et de technicités pour permettre un accompagnement de qualité. Les familles sont, naturellement, les premières impactées par cette nécessaire acquisition de connaissances et de savoir-faire « labelisés TSA », ce qui suppose du temps et des moyens. Lorsqu'ils ne sont pas confrontés à l'absence de places, les aidants comptent sur des équipes pluridisciplinaires pour soutenir un quotidien structuré, cohérent, stable. Un cadre favorable aux personnes aidées pour communiquer, faire des choix, favoriser la vie sociale, accompagner les particularités sensorielles, lever les freins à l'inclusion, détecter les besoins somatiques, apaiser les phénomènes d'angoisse et préserver le bien-être.

Dans le FAM que je dirige, je constate que les besoins des personnes avec autisme ne débutent, ni ne s'arrêtent, aux portes de l'établissement. Les résidents permanents bénéficient de retours à domicile réguliers, ce qui contribue à un équilibre social et affectif. Les aidants sont alors en première ligne pour accompagner leur enfant, devenu adulte, dont les besoins demeurent pluriels hors cadre médicosocial. Les capacités adaptatives des résidents temporaires sont fortement sollicitées pour accepter le fractionnement de l'accueil et le changement constant d'environnement, tantôt familial, tantôt institutionnel. Cette alternative temporaire s'impose souvent dans le parcours de vie : particulièrement dans l'articulation entre « secteur adulte » et « secteur enfant ». Elle relève parfois d'un choix, pour celles et ceux ne souhaitant pas un quotidien permanent en institution mais appréciant y être accueillis de façon séquentielle. Il en va de même pour des aidants dont certains regrettent la seule option du « tout internat », solution qui aurait été différée dans le temps si d'autres possibilités leurs étaient proposées.

Les familles que je côtoie expriment combien elles peuvent être heurtées par le parcours parfois complexe de leur enfant. Le risque d'épuisement altère la disponibilité des aidants à mobiliser les ressources physiques et mentales attendues au quotidien. Fragilisés par les fluctuations comportementales, démunis face au risque de dégradation du projet de vie, il peut être difficile de relayer l'institution. Ces déséquilibres ont des impacts multiples à domicile mais également au FAM, se manifestant auprès des professionnels, des pairs et pour les personnes elles-mêmes (repli, rigidification, auto ou hétéro-agressivité...). Des écarts émergent, exacerbant le risque d'incompréhension ou de frustration, entravant la capacité à agir et l'épanouissement global. La complexification des situations et des parcours renforce le risque de rupture : institutionnelle mais aussi familiale, pénalisante et douloureuse dans les deux cas. Le soutien aux aidants présente des enjeux avec une incidence directe sur la qualité de vie des adultes avec autisme.

Alors que les politiques de soutien aux aidants se développent fortement ces dernières années, le ROB Occitanie 2023 prône le « *développement et la transformation de l'offre handicap* » ainsi que la poursuite du « *déploiement de la Stratégie nationale autisme au sein des Troubles du Neurodéveloppement (TND)* »<sup>1</sup>. Cette dernière intégrait la mesure 18 « *Amplifier la formation des aidants sur l'ensemble du territoire* » et la mesure 19 « *Mettre en place de nouveaux dispositifs de soutien et d'accompagnement* »<sup>2</sup>.

**Je souhaite donc engager une dynamique permettant de développer des moyens d'agir en matière de soutien et de prévention : ceci, par des actions tenant compte de la diversité des situations des aidants et de leur besoin d'être soutenus à travers un cadre médicosocial plus ouvert et inclusif. Cette pluralité des attentes me conduit à proposer des réponses modulaires, basées sur une articulation agile entre des actions internes, externes et transversales. Il s'agit de penser de nouvelles modalités et formes d'accompagnement par extension du cadre d'intervention actuel du FAM, en partie « hors les murs », et pour un bénéfice partagé aidants et aidés.**

Dans la première partie, je vais présenter le cadre associatif et institutionnel qui illustre la place des familles et les redynamisations récentes. Je m'attacherai aussi à présenter le public premier, à savoir les résidents du FAM. La présentation synthétique des troubles du spectre de l'autisme (TSA) permettra de mieux comprendre les impacts de ce handicap sur le quotidien et la trajectoire évolutive des politiques publiques dédiées.

La seconde partie sera consacrée à la connaissance des aidants des résidents du FAM, en prenant appui sur : l'évolution des rôles des parents dans l'accompagnement des personnes avec autisme, le développement d'une expertise reconnue et les effets bénéfiques à associer et intégrer les aidants au niveau institutionnel.

Enfin, il s'agira dans la dernière partie de présenter les modalités et innovations préconisées pour répondre à la problématique soulevée. Également, j'exposerai les choix stratégiques retenus pour le déploiement de ce projet protéiforme en tenant compte de critères de faisabilité, des écueils opérationnels et de modalités d'évaluation adaptées.

---

<sup>1</sup> ROB 2023, ARS Occitanie, Direction de l'offre de soin et de l'autonomie, 8 juin 2023

<sup>2</sup> Stratégie nationale autisme 2018-2022 (handicap.gouv.fr)

# 1 Évolution du pacte associatif et redynamisation du FAM

Marquée par des années de militantisme et de récentes mutations, il est essentiel de connaître ce parcours qui a dessiné la politique associative et la place des familles en son sein. Puis, je m'attacherai à rendre compte de la trajectoire spécifique du FAM Les Coteaux de Sésame, établissement médico-social que je dirige depuis trois ans. Il s'agira de comprendre l'offre de service proposée, en lien avec les besoins territoriaux et les partenaires environnants.

## 1.1 SAOE, une trajectoire institutionnelle marquée par le renouveau

### 1.1.1 (Re)Connaître les origines pour comprendre l'association

Le FAM Les Coteaux de Sésame est géré par Sésame Autisme Occitanie Est, il s'agit d'une association parentale, née de l'engagement de familles d'enfants porteurs de Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA). En l'absence de solutions adaptées aux besoins et particularités de leurs enfants, des familles militantes se sont mobilisées pour créer des réponses et lieux de vie. L'ASITP « *Association au Service des Inadaptés présentant des Troubles de la Personnalité* », prémices de Sésame Autisme, voit le jour en 1963. La Fédération Française Sésame Autisme est nommée ainsi en 1990 : reconnue d'utilité publique, son champ d'action prend une ampleur nationale à travers la création de relais territoriaux. Ainsi, de nombreuses antennes sont affiliées, parmi lesquelles celles du Languedoc et du Roussillon. Créées dans les années 80, elles fusionneront en 2015 sous la dénomination Sésame Autisme Languedoc-Roussillon.

La dynamique parentale engagée a toujours été un moteur puissant pour cette association, permettant l'ouverture de vingt-et-un établissements et services répartis sur les départements du Gard, des Pyrénées Orientales et de l'Hérault au travers de plusieurs périodes : 1984 – 1997, période « structurant la dynamique institutionnelle » ; 1998-2014, période de « développement des activités et services » ; 2015-2017, période « de fusion-absorption » des antennes languedocienne et roussillonnaise ; 2018-2020, période de « mise en place d'une centralisation institutionnelle et organisationnelle »<sup>3</sup>. Cette impulsion parentale a permis de rassembler des proches de la « cause autisme » d'horizons divers et de faire fructifier au fil des ans un véritable réseau de partenaires, d'experts et soutiens, au gré des enjeux territoriaux et de développement.

---

<sup>3</sup> Extrait du PSADA : Plan Stratégique d'Action et de développement Associatif

### **1.1.2 Redéfinition associative et structurelle**

La transition vers la centralisation institutionnelle a marqué l'ensemble de l'association : bien que soutenue par une volonté de « professionnalisation » et une impérative consolidation en termes de gestion, d'organisation et de développement, l'articulation entre dirigeance et gouvernance a peiné à trouver un point d'équilibre. L'apparition de dissensions progressives, à leur apogée en 2020, a nécessité la redéfinition du projet associatif porté communément par les parties prenantes. Certaines familles ont pu ressentir à cette occasion une remise en question profonde : il a fallu de la confiance et de la reconnaissance réciproques pour bâtir le nouveau associatif. Sésame Autisme Occitanie Est voit le jour en 2021, avec l'approbation de nouveaux statuts en Assemblée Générale. Alors responsable de service éducatif, j'ai contribué à l'écriture du Plan Stratégique d'Action et de Développement Associatif (PSADA) adopté en Assemblée Générale le 15 septembre 2021. J'ai été nommée directrice durant cette période de refondation : j'ai ainsi contribué à l'élaboration du Plan Stratégique d'Evolution de l'Offre de Service adopté en 2022 et animé des COPIL relatifs au développement de SAOE en présence de familles et de salariés. Le règlement intérieur associatif et le règlement général de fonctionnement ont par la suite également été révisés durant cette période.

La place des familles est réaffirmée dans les espaces de gouvernance : le Conseil d'Administration rassemble vingt-quatre membres et le bureau huit membres exclusivement des collèges A et B composés des familles, proches et experts dans le domaine (ce qui concerne 85% des adhérents). Elle est également valorisée au sein des commissions permanentes : Commission développement / qualité / innovations ; commission gestion / finances / patrimoine ; commission communication ; en complément des commissions du conseil d'administration et du bureau ; mais aussi par le biais d'instances nouvellement créées : Comités départementaux et Instances de dialogue interne (annexe II).

L'actuel Directeur Général a été nommé en juillet 2021 : il a engagé SAOE et le Comité de Direction face aux défis de reconstruction, de développement et d'innovation sur les quatre pôles en tenant compte des spécificités territoriales. Cette même année, j'ai été recrutée en qualité de directrice sur le Pôle Hérault. Ma mission est plus particulièrement ciblée sur le FAM Les Coteaux de Sésame, un établissement qui venait de traverser une période tumultueuse. Le cahier des charges qui m'a été confié comportait cinq principaux axes : restaurer un climat social serein et apaisé ; retrouver la confiance des familles et partenaires ; rétablir un fonctionnement adapté aux budgets alloués par les autorités ; se mettre en conformité avec les outils de la loi 2002-2 ; inscrire l'offre de service du FAM dans une démarche d'amélioration continue de la qualité et en adéquation avec les valeurs associatives.

L'ensemble des établissements résonnent désormais autour de trois valeurs de référence – Humanisme, Pluralisme et Militance – qui caractérisent l'action portée par SAOE et complètent les objectifs transversaux :

- « Représenter, promouvoir, défendre, sur le plan moral et matériel, les intérêts généraux des personnes en situation de handicap – et de leurs familles – présentant un trouble du spectre de l'Autisme au sein des Troubles du Neurodéveloppement.
- Accompagner, les personnes avec Trouble du Spectre Autistique et leurs proches dans leurs projets de vie, l'évolution de leurs besoins spécifiques, le respect de leurs attentes tout au long de leurs parcours de vie en fonction de leurs particularités ».<sup>4</sup>

A ces valeurs associatives, se rajoutent cinq principes du pacte associatif : la bienveillance, la confiance réciproque, la transparence, le respect des différences, la co-construction. Ces valeurs font partie intégrante du management que je développe et transmets aux cadres (hiérarchiques et techniques), et à l'ensemble des salariés sous ma direction.

### **1.1.3 Logique de pôles, de parcours et de tarification**

Sésame Autisme Occitanie Est a été marquée par une restructuration depuis 2020 : les enjeux pluriels – humains, financiers, organisationnels – ont impacté l'ensemble des établissements et services, engendrant la nécessité d'une réorganisation transversale. La question des disparités en matière d'offre de services et de moyens répartis sur ce large territoire associatif a été repensée à travers la création de quatre pôles : pôle Pyrénées Orientales, pôle Gard « travail, hébergement », pôle Gard « FAM », pôle Hérault-Gard « enfants, adolescents, adultes » (annexe I). Cela s'est accompagné d'une réaffectation de certaines ressources, en articulation avec les services centralisés au niveau du siège autour de la Direction Générale (DG), de la direction financière et celle des ressources humaines (DAF et DRH). Au total, SAOE accompagne plus de 450 personnes, mineures ou majeures dans le cadre de ses 21 établissements et services ce qui en fait un acteur important sur le territoire régional.

Le FAM Les Coteaux de Sésame fait partie du pôle Hérault-Gard, ce pôle étant le plus vaste de l'association, sur le plan géographique et en nombre de services : onze services pour 139 places et 122 salariés au total. Je dirige cet établissement qui est le seul du pôle à accompagner des adultes, tous les autres sites recevant un public allant de la petite enfance à la jeune majorité (de 18 mois à 20 ans). Il présente également la plus grande capacité d'accueil (42 places) et le plus grand effectif professionnel du pôle (65 salariés). Cette structuration de pôle a inscrit le FAM dans une logique de continuité des parcours. Il figurait auparavant comme établissement isolé, sans lien soutenu avec les

---

<sup>4</sup> Extrait du Plan Stratégique d'Action et de Développement Associatif

autres établissements héraultais, ce qui est désormais corrigé : actions de formation inter-établissements, activités transversales, séminaire, Comité de Direction de pôle, etc. Ce rattachement est en effet particulièrement opportun du fait de l'articulation ainsi clarifiée avec les établissements dédiés à l'accompagnement en internat séquentiel d'adolescents et jeunes majeurs autistes (dispositif Accueil Adolescents Sésame).

Le contexte antérieur du FAM a engendré des relations mitigées avec les financeurs. Le cumul d'un état financier déficitaire, d'un climat social dégradé et de plaintes récurrentes des familles a donné lieu à une administration provisoire financée par un budget attribué par l'ARS. Cette administration provisoire a duré un an, à l'issue de laquelle j'ai été recrutée. Compte tenu de cette situation, je me suis attachée à rétablir une dynamique d'échange constructive avec les financeurs et une relation de confiance, par des actions fortes en matière de gestion RH notamment. Pour rappel, les foyers d'accueil médicalisés sont cofinancés par l'Agence Régionale de Santé (ARS) et le Conseil Départemental.

Le FAM Les Coteaux de Sésame est donc soumis à double tarification : par la Sécurité sociale pour l'ensemble des dépenses afférentes aux soins (forfait journalier à hauteur de 92,18€ en 2024) ; par le département pour la partie « hébergement » (prix de journée du FAM à hauteur de 184,78€ en 2024). Le prix de journée du FAM est dans la fourchette moyenne de l'Hérault, avec un coût à la place de 66 095€, soit 18% supérieur à la moyenne nationale (55 974€ en moyenne en FAM/EAM source CNSA<sup>5</sup>), cela s'expliquant principalement par la spécificité du public accompagné. Les résidents accueillis en FAM participent à leurs frais d'entretien et d'hébergement, selon leurs ressources. Cette contribution est déduite de l'Allocation aux Adultes Handicapés (AAH) qu'ils perçoivent chaque mois. Cette contribution, calculée en fonction des ressources, est plafonnée de sorte qu'un minimum de 30% de l'AAH soit laissé à disposition. Tous les résidents bénéficient de l'Aide sociale départementale pour compléter le financement du prix de journée dit hébergement.

Les indicateurs que j'ai transmis aux autorités sur 2023-2024 sous la forme de tableaux de suivi budgétaire et de rendus compte réguliers sont positifs et illustrent un redressement approprié de l'établissement : réduction du déficit, majoration de l'activité, renouvellement des accueils temporaires, recrutements pérennes, etc. Signe d'une dynamique favorable, le FAM a été retenu parmi les établissements de l'association pour s'engager vers un CPOM à l'horizon 2024-2025 et sortir de la tarification à la journée pour bénéficier de la dotation mensualisée. Le FAM se conforme donc dans cette attente au cadre des budgets prévisionnels et comptes administratifs.

---

<sup>5</sup> Synthèse nationale des coûts à la place des établissements et services médico-sociaux (ESMS) entre 2017 et 2020, DESMS – pôle allocation budgétaire, CNSA, 10 février 2022

## **1.2 Le FAM Les Coteaux de Sésame, une expertise reconnue**

Le FAM Les Coteaux de Sésame a été autorisé par arrêté conjoint le 9 mars 2010. L'établissement a ouvert ses portes le 2 avril 2012, date symbolique puisque correspondant à la journée mondiale de l'autisme. Cet établissement spécialisé est agréé pour accueillir des adultes en situation de handicap, porteurs de TSA (Troubles du Spectre de l'autisme), associés à un trouble du développement intellectuel (TDI).

### **1.2.1 Réaffirmation de place sur le territoire et au sein du pôle**

Sésame Autisme Occitanie Est fait figure de relai privilégié en ce qui concerne la prise en charge et l'accueil des personnes autistes. Le FAM les Coteaux de Sésame se situe en territoire biterrois sur Pouzolles, petite ville de 1 173 habitants (données INSEE 2020). Cette situation géographique, proche de Roujan (4 km), Pézenas (13km) ou encore Béziers (20km), donne accès à des commerces et services médicaux de proximité malgré un secteur d'implantation rural. Bien que désormais rattaché à un pôle, le FAM demeure excentré géographiquement, le reste des établissements et services se situant principalement dans la région montpelliéraine. Le secteur biterrois présente un nombre de structures médico-sociales spécialisées dans l'autisme insuffisant. Cela a une incidence sur les orientations et les accompagnements à venir : les jeunes adultes orientés vers le FAM ne disposent pas toujours d'une prise en charge adaptée favorisant l'émergence des compétences et la structuration attendue par ce public dès le plus jeune âge.

Sur l'Hérault, Les Coteaux de Sésame demeure le FAM le plus identifié en matière d'accompagnement des adultes autistes, bien que 13 autres FAM/EAM soit présents. Faute de places « dédiées TSA » suffisantes sur le territoire, des établissements (par exemple l'EAM Isabelle Marie à Quarante et l'EAM de Montflourès – association APEAI Ouest Hérault –) sont amenés à accueillir des majeurs TSA, soit dans une mixité de public, soit dans une tentative de spécialiser certaines unités de vie. Dans une volonté d'ouverture et de sensibilisation à plus grande échelle, j'engage les responsables de services et cadres techniques à se mobiliser auprès des partenaires afin de partager des réflexions structurelles et cliniques, des outils de communication, des supports d'évaluation, etc.

Compte tenu de ce contexte et du passif dégradé tant au niveau de la structure que de l'association, il était indispensable d'œuvrer à la réhabilitation de l'image du FAM qui a su malgré tout conserver son expertise et sa qualité d'accompagnement. Les actions que j'ai mises en place ces dernières années ont été conduites en ce sens, permettant de retrouver une place de choix dans le paysage médico-social. Les indicateurs positifs se succèdent – évaluation réussie, candidatures spontanées, baisse des plaintes des familles, réinscription dans les réseaux autisme, journée portes ouvertes, etc. – et permettent de capitaliser sur cette confiance retrouvée dans le but de développer l'offre de service.

Le tissu local associatif est riche mais peu sollicité à ce jour, avec en toile de fond l'impact durable des épidémies sanitaires et de la crise institutionnelle. Consciente de ce ralentissement, j'ai engagé une dynamique de décloisonnement. Le FAM a ainsi fortement travaillé sur la consolidation et la diversification du réseau, notamment dans le domaine du sport adapté, résolument fédérateur, et de la vie culturelle. Sur le plan de l'insertion et de l'accompagnement à la vie sociale, des partenariats doivent également être noués en lien avec la municipalité et avec des acteurs locaux d'importance (journées portes ouvertes, journée du patrimoine, vendanges, demi-journée en ESAT, soirées festives, etc....).

Choix a été fait également de revoir les partenaires dits de loisirs et/ou thérapeutiques, afin de renforcer la qualité de ces prestations en articulation avec les besoins repérés dans les projets individualisés (musicothérapie, médiation animale, piscine adaptée, etc.). La conduite de ce type d'activités nécessite en effet de s'assurer que les partenaires proposent des modalités d'accueil adaptées. Il est par ailleurs très intéressant de valoriser les capacités et compétences des résidents par l'intermédiaire d'activités externalisées, en dehors de l'institution, dans un souci de plus grande inclusion, d'accès aux dispositifs de droit commun et de prise en compte des besoins et envies de chacun.

La question des dispositifs sanitaires constitue une forte attente tant en interne que de la part des familles. Des conventions ont été initiées à l'ouverture du FAM, avec le CH de Béziers, le CHRU de Montpellier et l'HAD de Pézenas. Toutefois, l'accompagnement à la santé suppose de développer continuellement un réseau capable de répondre aux besoins quotidiens mais aussi aux urgences auxquelles peut être confronté le public accueilli. Avec l'appui du cadre de santé, des liens privilégiés se construisent depuis 2023 avec un hygiéniste hospitalier et avec l'équipe mobile afférente. Cela vient compléter les actions sur lesquelles j'engage l'établissement avec le soutien de l'ARS (audit interne notamment). La prise en soin des personnes adultes autistes reste une problématique importante, tant les niveaux de compliance sont variables en fonction des profils accompagnés.

Je constate que le FAM doit donc « dépasser » les limites géographiques de proximité pour trouver des alternatives adaptées. Conformément aux prestations proposées par le FAM en tant qu'établissement médicalisé, la grande majorité des familles délèguent à l'équipe soignante les rendez-vous médicaux de leurs enfants, dans le suivi classique mais aussi plus spécialisé (neurologue, cardiologue, etc.). A noter par ailleurs que les liens avec le CRA (Centre Ressource Autisme) se sont redensifiés : notamment à la suite de la présence des directions de SAOE aux sessions d'intervision ou encore par la participation active du FAM à la démarche « mesure 37 » du Plan Autisme (portant sur le repérage des personnes autistes), et précédemment à la recherche sur le vieillissement des adultes autistes.

## 1.2.2 Carte d'identité d'un établissement spécialisé

L'accès au FAM est soumis à notification délivrée par la CDAPH et à la présence d'un diagnostic. Tous les adultes admis ces dernières années présentent un diagnostic réalisé par le CRA, ce qui permet la transmission d'évaluations standardisées complètes. Le foyer fonctionne sur un mode exclusif d'internat 365 jours par an et dispose de 42 places, selon deux modalités : trente-neuf places d'accueil permanent et trois places d'accueil temporaire réparties sur les 6 unités de vie. L'accueil temporaire, en conformité avec l'article L.312-1 du code de l'action sociale et des familles, est soumis à notification spécifique de la CDAPH et se limite à 90 jours par an (sauf dérogation, accordée par la CDAPH). Les résidents permanents sont accueillis toute l'année, sauf weekends et vacances programmées avec les familles et/ou représentants légaux, lorsque cela est possible. Il est convenu une durée moyenne d'absence pour convenance personnelle de 30 jours par an, hors weekends. Les résidents temporaires réalisent quant à eux des séjours de durée variable, selon les capacités d'accueil et le projet individualisé de chacun, du lundi au vendredi, en articulation avec d'autres établissements médico-sociaux lorsqu'une prise en charge est préexistante.

L'établissement est intégralement de plain-pied, ce qui est un réel bénéfice en termes d'accessibilité, bien qu'une minorité des résidents présentent des troubles moteurs sans pour autant parler de handicap moteur. Cette précaution architecturale est importante, compte tenu des besoins de circulation et de mouvements entre espaces internes et externes de certains profils accueillis. Le FAM possède un terrain d'un hectare et se découpe en cinq blocs :

- Le bâtiment administratif / logistique comporte l'accueil, le secrétariat de direction, les espaces de réunion et une salle du personnel. On y retrouve également les services généraux : la buanderie, la cuisine centrale et l'atelier technique. Il y a donc une forme d'éloignement entre les lieux de vie et ceux de l'administration.
- Les trois résidences sont organisées en deux unités, composées de sept chambres et d'espaces de vie communs. Les deux unités sont reliées par l'infirmerie de la résidence et par le bureau des accompagnants. Choix a été fait de privilégier des petites unités de vie, dans le respect des recommandations liées à la vie en collectivité, mais aussi celles afférentes aux besoins des personnes avec autisme.
- L'espace « activités et soins » est composé de plusieurs salles à visée éducative et d'apprentissage (arts plastiques ; classe), thérapeutique (salle de psychomotricité et de sport), et sensorielle (salle snoezelen). S'y trouve également le Pôle médical dédié aux consultations et aux soins en interne : sa position centrale est stratégique.

Les missions du Foyer d'Accueil Médicalisé se déclinent dans le respect de la charte des droits et libertés de la personne accueillie<sup>6</sup> et des recommandations de bonnes pratiques de la Haute Autorité de Santé. En ce sens, je dirige l'ensemble des équipes afin de favoriser un accueil qualitatif favorisant le bien-être physique et psychique des personnes, dans le respect de leurs choix et de leur intimité : un accueil bienveillant soutenant la participation sociale (civique, culturelle, sportive, artistique, etc.) de tous au travers de la quotidienneté et des activités adaptées proposées ; un cadre stimulant permettant de maintenir et de favoriser l'émergence des capacités (notamment en matière d'autonomie et d'habilités sociales). Ces missions se déclinent en 3 principaux domaines<sup>7</sup> :

- ↳ « *Prestations en matière de soins / santé, pensées au regard des recommandations afférentes pour favoriser une démarche globale de soin préventive et curative*
  - *Prestations de soins, maintien et développement des capacités fonctionnelles*
  - *Prestations de soins médicaux à visée préventive, curative et palliative*
  - *Soins techniques et de surveillance infirmiers ou délégués*
  - *Prestations du psychologue (individuelles)*
  - *Rééducation et réadaptation fonctionnelle (orthophonie et psychomotricité)*
- ↳ *Prestations en matière d'autonomie*
  - *Accompagnement pour les actes et la vie quotidienne*
  - *Accompagnement pour la communication et les relations avec autrui*
  - *Accompagnement pour répondre aux besoins et capacités de chacun*
- ↳ *Prestations de participation sociale*
  - *Accompagnement à l'expression du projet personnalisé*
  - *Accompagnement au logement > pour accomplir les activités domestiques*
  - *Accompagnement pour exercer ses rôles sociaux »*

L'adaptation des prestations en fonction des besoins des résidents est au cœur des réflexions, dans un souci d'amélioration continue de la qualité. Conformément à la loi 2002-02, le FAM met en œuvre un projet d'accompagnement individualisé (PAI) pour chacun : une démarche coconstruite entre la personne accueillie, le représentant légal et les professionnels. Le responsable de service et la psychologue sont chargés d'encadrer cette démarche. En 2021, j'ai mené un travail de refonte globale de la procédure des PAI : les supports ont été intégralement renouvelés (grille d'évaluation, recueils et expression des besoins, observations des familles, etc.). Cela m'a permis de relancer une dynamique institutionnelle et de majorer la participation des résidents. L'une de mes priorités a été de formaliser la manière dont les PAI sont rendus accessibles aux résidents afin de consolider leur participation effective (version Facile A Lire et à Comprendre et pictogrammes).

---

<sup>6</sup> Charte des droits et libertés de la personne accueillie, DGAS, mai 2024

<sup>7</sup> Rapport 2023 du FAM Les Coteaux de Sésame sur l'activité 2022

### 1.2.3 Moyens humains et pluridisciplinarité au service d'un public spécifique

En tant que foyer d'accueil médicalisé, l'établissement dispose de ressources professionnelles réparties entre la dimension « éducative – hébergement » (financement du Conseil Départemental) et la dimension « soins » (financement de l'ARS). Cette répartition est conforme à la double tarification et rend compte des besoins pluriels des résidents. L'équilibre entre « éducatif » et « soins » nécessite une attention particulière à l'ouverture d'une structure, mais aussi en suivant selon l'évolution des besoins de la population. L'articulation des effectifs est également indispensable à la santé financière de l'établissement au sens où elle doit être conforme aux budgets / tableaux d'effectifs / charges du personnel autorisés par les deux financeurs. Ainsi, le FAM emploie : 53 salariés à temps plein sur site ; 5 salariés à temps plein sur le pôle avec une clé de répartition sur le FAM (directeur de pôle et fonctions supports de type RH, comptabilité et logistique) ; 4 salariés à temps partiel (professionnels médicaux et de la rééducation) ; 1 salarié employé en « renfort accompagnement » (crédits non reconductibles pour les situations critiques).

Je dirige une équipe de direction que j'ai recrutée entre 2021 et début 2024, composée d'un responsable de service éducatif et d'un cadre de santé à temps plein. J'encadre les salariés et équipes pluridisciplinaires dont la diversité permet une approche complémentaire. Par délégation, le responsable de service éducatif et le cadre de santé assurent le management de proximité de ces différentes équipes, selon les corps de métiers mais toujours dans un souci de transversalité et de complémentarité.

↳ Les trois équipes rattachées aux résidences représentent 37 salariés tous à temps plein, à savoir : trois éducateurs spécialisés référents hébergement (un par résidence), trois surveillants de nuit et trois aides-soignants de nuit (binôme par résidence), trois maitresses de maison (une par résidence), six moniteurs-éducateurs (2 par résidence), douze aides médico-psychologiques / accompagnants éducatif et social et neuf aides-soignants (répartis sur les 3 résidences), un éducateur référent des parcours et accueils temporaires.

↳ L'équipe soignante, paramédicale et de rééducation est composée de quatre infirmiers, un psychologue et un animateur de sport adapté à temps plein ; ainsi qu'un médecin psychiatre, un psychomotricien et un orthophoniste à temps partiel.

↳ L'équipe administrative et logistique rassemble une secrétaire administrative et d'accueil, une secrétaire de direction / relais RH, une apprentie (BTS GPME), deux lingères (1 à temps plein, 1 à mi-temps) et un agent technique. L'équipe support du pôle complète ces effectifs (assistante logistique, comptables, cadre administratif) avec des interventions en grande majorité à distance.

A noter en complément que les effectifs budgétés prévoient le financement de deux postes de remplaçants. Cela est nécessaire compte tenu des absences non programmées et du turn-over que connaît le secteur médico-social. Nous relevons un taux d'absentéisme moyen sur les trois dernières années de 16,88%, ce qui est élevé et essentiellement lié à de la maladie ou à des accidents de travail. Ce taux est à pondérer au regard de la période de COVID19. La stabilité des équipes est un enjeu majeur, alors que des tensions RH et une baisse d'attractivité agitent le secteur.

J'ai pour cela recruté vingt-quatre salariés titulaires d'un CDI depuis mon arrivée, par le biais de recrutements externes ou de montées en compétences internes venant reconnaître la qualification et l'engagement des professionnels concernés. De manière plus globale, j'ai instauré une démarche d'emploi dynamique, ce qui est indispensable compte tenu du fait que le bassin d'emploi est très localisé. Cela m'a permis de travailler sur l'attractivité du FAM et de constituer un « pool remplaçants » indispensable à la continuité de service. Ces recrutements ont eu pour effet de rajeunir la population professionnelle, avec un âge moyen de 32 ans et de ce fait une ancienneté moyenne moindre. Cela a également nécessité une redynamisation du plan de développement des compétences : avec des souhaits clairement exprimés dans le cadre des entretiens individuels et des priorités de formation partagées entre les équipes de terrain et d'encadrement. La question de la formation et de la montée en compétences est un levier majeur, compte tenu des spécificités du public accueilli et des méthodes de prise en charge. Le diplôme seul ne permet pas de répondre aux exigences d'accompagnement des personnes avec autisme.

### **1.3 Précision sur la population : les résidents TSA/TDI du FAM**

Etant le seul établissement de type foyer d'accueil médicalisé du département accueillant exclusivement des adultes autistes, le FAM Les Coteaux de Sésame a une position stratégique spécifique sur le territoire. Pour mieux comprendre les enjeux relatifs à la situation des aidants, il convient de bien se représenter la particularité et diversité du public, mais aussi des trajectoires antérieures.

#### **1.3.1 TSA : reconnaissance politico-sociale d'un handicap neurodéveloppemental**

Des dissensions ont jalonné l'histoire de l'autisme : la difficulté durable à trouver un consensus a illustré les clivages entre professionnels et acteurs de sensibilités différentes. L'avancée des recherches scientifiques a permis progressivement de donner un cadre de référence, en lien avec l'évolution des recommandations dédiées en matière de diagnostic et de prise en charge des personnes autistes à tout âge de la vie.

A) Définition : des clivages historiques à des politiques publiques dédiées

L'autisme est défini à son origine par Léo Kanner, pédopsychiatre, et par Hans Asperger (1943-1944), psychiatre. Ce terme « vient du grec ancien *autos*, signifiant 'soi-même' »<sup>8</sup>. Les deux hommes ont défendu une cause « organique » de l'autisme, *hors du champ des maladies mentales*. Cette vision a été écartée dès les années cinquante par le courant psychanalytique ayant « favorisé une culpabilisation des parents [...] et fortement marqué la psychiatrie française »<sup>9</sup>, on parle alors de *psychose infantile*. Des générations de familles ont été marquées par une forme d'errance dans les parcours de diagnostic, de soins et de prise en charge, malgré le développement parallèle des sciences cognitives, développementales et des neurosciences. Cet impact a orienté le positionnement des institutions vis-à-vis des parents, notamment dans le champ de l'éducation spécialisée. La méconnaissance des troubles du spectre de l'autisme et les divergences ont influencé la prise en compte sociétale de ce handicap et la définition des politiques publiques dédiées.

La première loi majeure en matière de handicap est la loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées. Elle propose un cadre légal et affirme le devoir des pouvoirs publics en matière de « prévention et du dépistage des handicaps », d'« obligation éducative pour les enfants et adolescents handicapés », d'« accès des personnes handicapées aux institutions » et de « maintien des personnes handicapées chaque fois que possible dans un cadre ordinaire de travail et de vie »<sup>10</sup>. Par la suite, des textes fondateurs seront promulgués sur le plan international (Déclaration sur les droits des personnes handicapées – ONU – 1975) et européen (Charte européenne des handicapés – assemblée européenne – 1981). En France, il faudra attendre les années 90 pour que le champ des politiques se saisisse du sujet et tente ainsi de palier au retard accumulé. En 1994 et 1995, trois rapports (IGAS, ANDEM et DAS)<sup>11</sup> diligentés par le ministère des affaires sociales ont permis d'objectiver l'état des lieux de la prise en charge des personnes autistes sur le territoire et ainsi poser les bases des futurs plans nationaux.

L'année 1996 est marquée par la loi n° 96-1076 modifiant la loi n° 75-535 du 30 juin 1975, dite « loi Chossy », relative aux institutions sociales et médico-sociales et tendant à assurer une prise en charge adaptée de l'autisme: l'autisme est alors reconnu comme un trouble conduisant au handicap (et non plus comme une maladie), nécessitant « une recherche pluridisciplinaire pour comprendre ses mécanismes et améliorer sa prise en charge »<sup>12</sup>. Elle pose légalement le principe suivant :

---

<sup>8</sup> Le trouble du spectre de l'autisme, Mathilde D.Merces, Les cahiers de l'Actif, n° 546/547, p.37-59

<sup>9</sup> Rapport : Évaluation de la politique en direction des personnes présentant des troubles du spectre de l'autisme - décembre 2017 Cour des comptes, p.24

<sup>10</sup> Evolution du regard sur les personnes handicapées : [www.vie-publique.fr](http://www.vie-publique.fr) (Consulté le 8 avril 2024)

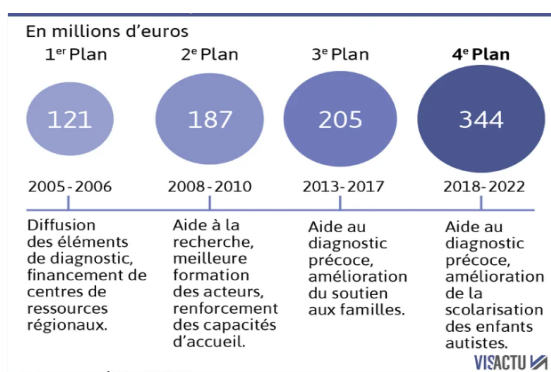
<sup>11</sup> L'autisme : évaluation des actions conduites (1995-2000), DGAS, décembre 2000

<sup>12</sup><https://www.inserm.fr/dossier/autisme> (Consulté le 8 avril 2024)

« Toute personne atteinte du handicap résultant du syndrome autistique et des troubles qui lui sont apparentés bénéficie, quel que soit son âge, d'une prise en charge pluridisciplinaire qui tient compte de ses besoins et difficultés spécifiques. Adaptée à l'état et à l'âge de la personne et eu égard aux moyens disponibles, cette prise en charge peut être d'ordre éducatif, pédagogique, thérapeutique et social. »<sup>13</sup>

La loi du 2005-102 du 11 février 2005 pour « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées », a permis des avancées fondamentales, notamment par l'instauration du droit à la compensation et l'avènement du "projet de vie". Elle sera suivie par la promulgation de la circulaire interministérielle n°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. Cette circulaire s'appuie, entre autres, sur le rapport de J-M Chossy « La situation de l'autisme en France » (2003)<sup>14</sup>. La circulaire du 8 mars 2005 a pour ambition de renforcer et d'encadrer les politiques publiques dédiées à l'autisme, de favoriser le développement national des CRA (Centres de Ressources Autisme), promouvoir les modalités de diagnostic et de prise en charge adaptées mais aussi renforcer le rôle des instances d'expertise et de formation pour soutenir à la fois les personnes autistes et leurs familles. Les TED y sont « caractérisés par un déficit des interactions sociales et de la communication, et des perturbations des intérêts et des activités, qui entravent le développement de l'enfant et engendrent, sa vie durant, des handicaps sévères et lourds de conséquences pour lui-même et la vie familiale »<sup>15</sup>.

L'année 2005 marque un tournant majeur avec la promulgation du premier « Plan Autisme » (2005-2007), qui signe une nouvelle stratégie des politiques publiques dans la définition, la mobilisation et la mise en œuvre de réponses adaptées. Ce plan a été promulgué après la condamnation de la France par la Cour européenne des droits de l'Homme



en 2004, à la suite d'une réclamation collective portée par Autisme Europe<sup>16</sup>. La France a été condamnée à cinq reprises par le Conseil de l'Europe, tant la mise en œuvre des dispositions auxquelles la France s'était engagée, est insuffisante comparativement aux besoins des personnes et de leurs familles. A noter le fait que l'Europe a bien souvent un temps d'avance sur ces questions. La Charte Européenne des droits des personnes autistes a par exemple été adoptée par le Parlement européen dès le 09 mai 1996. Le

<sup>13</sup> Loi n° 96-1076 du 11 décembre 1996, art. 2 abrogé – JORF 23 décembre 2020

<sup>14</sup> <https://www.education.gouv.fr/> (consulté le 15 juin 2024)

<sup>15</sup> Circulaire DGAS, DGS, DHOS, 3C n°2005-124 du 8 mars 2005, consultable en ligne.

<sup>16</sup> L'Autisme, la France et le Conseil de l'Europe : la France n'est pas aux normes européennes, Danièle Langlois, Autisme France, septembre 2014, p.1-2

programme ASDEU « Autism Spectrum Disorders in Europe » mène des études visant entre autres à recueillir les bonnes pratiques au niveau européen pour soutenir l'action du Parlement. L'association Austime-Europe rassemble des associations, dont SAOE, pour jouer « *un rôle clé dans la sensibilisation du public et des décideurs européens à la problématique de l'autisme et dans la promotion des droits des personnes autistes* »<sup>17</sup>. Des stratégies décennales « *relatives aux droits des personnes handicapées* » sont adoptées par la Commission européenne<sup>18</sup>, la dernière œuvrant sur la période 2021-2030 et impliquant entre autres handicaps les troubles du neurodéveloppement, dont l'autisme.

A ce jour, cinq plans autisme ont été portés en France : 2005-2007 ; 2008-2010, 2013-2017 et 2018-2022. L'infographie précédente rapporte les principales thématiques défendues par ces plans ainsi que l'accroissement des budgets consacrés. Depuis 2018, on ne parle plus de « Plan Autisme » mais de « Stratégie nationale ». En novembre 2023, la « Stratégie Nationale pour les troubles du neurodéveloppement : autisme, dys, tdah, tdi 2023-2027 » est présentée avec un budget estimé de 680 millions d'euros<sup>19</sup>, six engagements et quatre-vingt-une mesures. Mise à part l'augmentation des budgets alloués (+300 millions entre 2018 et 2027), il est à noter que la nouvelle dénomination représente une évolution notable puisque l'autisme est désormais présenté à la même place que les autres troubles neurodéveloppementaux. Cette évolution sémantique illustre l'intégration de l'autisme de façon plus générale au sein des politiques publiques. Il convient ainsi de s'attarder sur l'histoire de ce handicap dans un objectif triple : comprendre l'orientation des politiques actuelles, mais surtout comprendre le parcours des parents et l'impact sur la prise en charge des personnes présentant un trouble du spectre de l'autisme.

## B) Évolution : classifications, signes cliniques et pratiques recommandées

Les dernières données chiffrées estiment à environ 700 000 personnes autistes en France, dont 600 000 de plus de 20 ans<sup>20</sup>. Aujourd'hui, deux classifications internationales font référence, citées dans les RBPP et dans le Code de la santé publique : **le DSM-V** (Diagnostic and Statistical Manual of mental disorders) « l'ouvrage américain de référence pour la psychiatrie, le manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux »<sup>21</sup> dont la 5<sup>e</sup> édition de mai 2013 a vu l'introduction du terme TSA ; **la CIM-11** (classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes) établie par l'Organisation Mondiale de la Santé dont la 11<sup>e</sup> édition publiée en 2022 consacre un chapitre aux Troubles Neurodéveloppementaux (TND) auxquels sont rattachés les TSA.

---

<sup>17</sup> <https://www.autismeurope.org/fr/>

<sup>18</sup> <https://ec.europa.eu/social/>

<sup>19</sup> [www.info.gouv.fr/actualite/81-mesures-pour-les-troubles-du-neurodeveloppement](http://www.info.gouv.fr/actualite/81-mesures-pour-les-troubles-du-neurodeveloppement) (consulté le 8 avril 2024)

<sup>20</sup> Source Inserm, 2017

<sup>21</sup> Evolution du diagnostic de l'autisme de la CIM-10 au DSM-5, La lettre d'Autisme France, n°82, mai 2020

La notion de « spectre » rend compte de la diversité des TSA, tant dans l'intensité des déficiences et particularités (sensorielles et comportementales) que dans les troubles associés. Les manifestations typiques des TSA relèvent de la "dyade autistique" : il est fondamental de les connaître pour penser les formes de réponse à apporter, mais aussi pour comprendre ce à quoi les parents sont confrontés au quotidien. Ces signes peuvent varier selon trois niveaux « de sévérité »<sup>22</sup> : 1/ Nécessite un soutien ; 2/ Nécessite un soutien substantiel ; 3/ Nécessite un soutien très substantiel.

<b>LA DYADE AUTISTIQUE</b> <sup>23</sup>	
<b>Déficits persistants de la communication et des interactions sociales</b>	
Manque de réciprocité sociale ou émotionnelle	<u>Concrètement</u> Impossibilité ou difficulté à avoir une conversation bidirectionnelle, à initier ou répondre aux interactions sociales, à partager ses intérêts et émotions.
Déficit des comportements de communication non verbaux	<u>Concrètement</u> Anomalies du contact visuel, discours plaqués faibles expressions faciales, difficulté avec les codes sociaux.
Déficit du développement, maintien de la compréhension des relations	<u>Concrètement</u> Difficultés à ajuster son comportement aux contextes sociaux, faible accès aux jeux imaginatifs, absence d'intérêt pour autrui, difficulté à nouer des liens
<b>Caractère restreint et répétitifs des comportements, des intérêts ou des activités</b>	
Caractère stéréotypé ou répétitif des mouvements, de l'utilisation des objets ou du langage	<u>Concrètement</u> Stéréotypies motrices (flapping...), activités d'alignement ou de rotation répétitive, usage détourné des objets, écholalies (répétitions de mots).
Intolérance aux changements, adhésion à des routines ou des comportementaux ritualisés	<u>Concrètement</u> Détresse en cas de changement de routine, difficulté à gérer les transitions, inflexion sur des routines quotidiennes mêmes aliments, même tenue, ...).
Intérêts restreints ou fixes, avec intensité ou but anormaux	<u>Concrètement</u> Attachement à des catégories d'objets, intérêts persévérants (chiffres...).
Hypo ou hyperréactivité aux stimuli sensoriels ou intérêts sensoriels inhabituels	<u>Concrètement</u> Réactions négatives à des sons / odeurs / textures ; toucher ou sentir excessivement des objets, fascination visuelle pour les lumières ou les mouvements.

L'ensemble de ces indications se retrouve dans la population accueillie et accompagnée par le FAM. On notera par ailleurs que d'autres troubles peuvent être présents (sommeil, alimentation, développement psychomoteur, sensorialité, etc.). De même, il est fréquent que les personnes avec TSA soient concernées par d'autres « familles » de TND<sup>24</sup> : trouble du développement des coordinations (dysphasie), trouble déficitaire de l'attention (TDAH), troubles spécifiques des apprentissages, trouble d'acquisition du langage (dysphasie)...

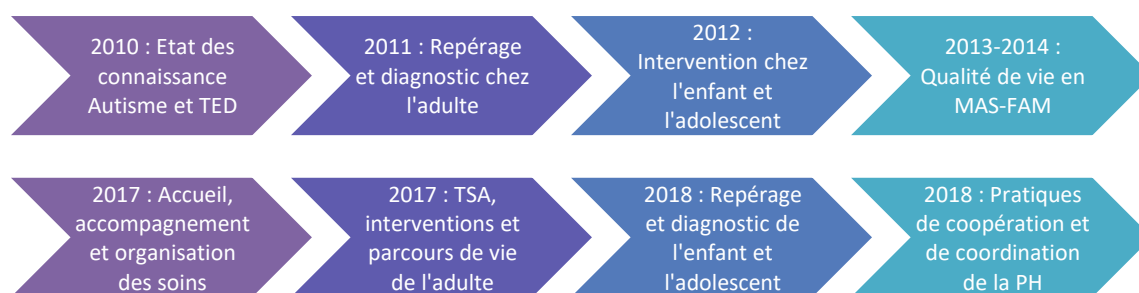
Ces associations renforcent la spécificité de la prise en charge quotidienne proposée.

<sup>22</sup> Evolution du diagnostic de l'autisme de la CIM-10 au DSM-5, La lettre d'Autisme France, n°82, mai 2020

<sup>23</sup> Le trouble du Spectre de l'Autisme, Das Mercedes M., Cahiers de l'Actif, 546/547, p.39-40

<sup>24</sup> Kit pédagogique, volet 2, ministère des Solidarités et de la santé, août 2021 (consultable sur handicap.gouv.fr)

A la croisée de l'évolution des politiques publiques et de la recherche, des documents de référence ont été créés pour partager des repères clairs en matière d'accompagnement : les recommandations de bonnes pratiques professionnelles, appelées RBPP. Publiées dès 2005 par l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM), elles sont portées par la Haute Autorité de Santé (HAS) depuis 2018 et définies comme suit : « *Les RBPP pour le secteur social et médico-social sont des propositions développées méthodiquement pour permettre aux professionnels du secteur de faire évoluer leurs pratiques afin d'améliorer la qualité des interventions et de l'accompagnement* »<sup>25</sup>. A ce jour, plusieurs RBPP spécifiques aux TSA<sup>26</sup> ou plus largement sur l'accompagnement en ESMS sont publiées :



Le Code de l'action sociale et familiale (CASF) précise les professionnels directement concernés par ces RBPP. Cependant, elles demeurent des références pour toutes les parties prenantes engagées auprès des personnes avec autisme, en première ligne les personnes elles-mêmes et leurs aidants.

### 1.3.2 Internat : une porte d'entrée unique mais une diversité de profils

#### A) Statistiques : typologie de population et admissions

Les rapports d'activité et les statistiques réalisés depuis l'ouverture du FAM indiquent une liste d'attente à flux tendu, avec un turn-over faible. Je relève 12 demandes d'admission en accueil permanent et 13 demandes d'admission en accueil temporaire au 31/12/2022, pour une liste d'attente cumulée de 63 candidatures. Sur 2023-2024, un travail majeur de mise à jour a été réalisé avec 59 dossiers traités en Commission d'Admission : cela était dû à un rattrapage du traitement des candidatures en souffrance depuis l'épidémie de COVID. Cette actualisation a permis de constater vingt-cinq arrêts de candidature pour plusieurs

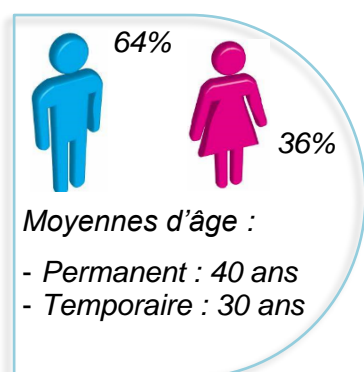
*Effet sur l'année 2024 : actualiser les données, mieux cibler les profils et attentes, réduire les délais de réponses apportées et de rencontres*

<sup>25</sup> <https://maisondelautisme.gouv.fr/> (Consulté le 20 juin 2024)

<sup>26</sup> <https://www.has-sante.fr/> (Consulté le 12 janvier 2024)

raisons : incompatibilité d'agrément, admission au sein d'un autre établissement, décès, changement de lieu géographique. J'ai impulsé cette dynamique afin de retrouver une procédure d'admission efficace et réactive. Cela a permis de réenclencher les rencontres de préadmission et d'admettre cinq nouveaux résidents temporaires dès 2023. Sur les dix dernières années (après les admissions groupées de 2012-2013), **le délai d'attente moyen pour les admissions permanentes est de 5 ans et 2 mois**. Pour les admissions temporaires, ce délai est variable car il dépend de plusieurs facteurs : projet, éloignement, disponibilité sur les unités, cohérence des collectifs, degré d'urgence de la situation, etc.

La population accueillie est majoritairement masculine : 25 hommes pour 14 femmes sur l'accueil permanent, ce qui est conforme à la prévalence du TSA chez les sujets masculins (davantage de sujets masculins que féminins diagnostiqués). Cette répartition est supérieure à celle observée en France, dans l'ensemble des FAM/EAM : 58% d'hommes pour 42% de femmes<sup>27</sup>. Il en va de même pour la moyenne d'âge de la population, plus basse sur le FAM Les Coteaux de Sésame (autour de 39 ans) que ce qui est observé dans les statistiques nationales : **60% des résidents ont moins de 40 ans, 13 se trouvent dans la tranche 30-34 ans et 5 dans la tranche 20-29 ans**. Cet âge moyen



s'explique par les admissions groupées à l'ouverture, pour la grande majorité de jeunes adultes sous amendement Creton. L'âge moyen d'un adulte en FAM en France en 2018 (tout handicap confondu) était de 42 ans, avec une durée de séjour moyenne de 9,5 ans<sup>28</sup>. Les chiffres présentés par le FAM diffèrent en termes d'âge à l'admission (plus jeune que la moyenne nationale) mais aussi de durée de séjour : pour la grande majorité la durée est déjà au-delà des dix ans.

La moyenne d'âge est encore inférieure en ce qui concerne les résidents d'accueil temporaire, **à 80% des jeunes majeurs en voie d'orientation vers le secteur adulte, maintenus en IME sous amendement Creton**. Un écart d'âge important avec la population admise de façon pérenne risque de se creuser au fil des années, avec des incidences à considérer en termes de rythme, de besoins, et de formes de réponse à apporter. A noter également une particularité liée à l'ouverture de l'établissement : une convention avait été établie avec le CHRU de Montpellier, engageant le FAM à accueillir en 2012 des adultes plus âgés, jusqu'alors hospitalisés au long court en psychiatrie, faute de places adaptées aux profils complexes et déficitaires. Ces résidents sont à ce jour toujours accompagnés par le FAM et les plus âgés au sein des collectifs.

<sup>27</sup> Enquête ES-Handicap 2018, études et résultats, n°1247, paru le 18 novembre 2022, DRESS

<sup>28</sup> Ibid

Le turn-over de la population demeure faible : depuis l'ouverture, 5 sorties définitives recensées dont 3 pour cause de décès (30,39 et 51 ans) et 2 par choix ou nécessité de réorientation (retour à domicile et rapprochement géographique). Les personnes admises après ces départs étaient dans la tranche d'âge 20-25 ans et antérieurement accompagnées dans le cadre de l'accueil temporaire du FAM. Il leur a fallu attendre 4 à 6 ans avant d'être admises de façon pérenne. Cela sous-entend un engagement long et durable dans ce parcours transitoire. On note un vieillissement des résidents du FAM, lié à l'avancée en âge logique des personnes accueillies. Cela correspond aux tendances statistiques de la population générale accueillie sur ce type d'établissement : « En 2006, les adultes de 60 ans ou plus représentaient 7 % des effectifs dans les FAM/EAM, ils sont 21 % en 2018 ».<sup>29</sup> Ce constat est également un indicateur quant à l'amélioration de l'espérance de vie des personnes handicapées vieillissantes. **Les difficultés de réorientation pour les résidents concernés (situations non adaptées au FAM) renforcent cet effet stagnant** ; les démarches se poursuivent avec une reprise nette du développement du réseau permettant de les soutenir (FAM Bruyère, MAS Camille Claudel, MAS d'Allaigne, Clos du Nid, etc.).

*Faible turnover : des délais d'attente longs, un parcours fastidieux pour les personnes TSA et leurs aidants*

#### B) Origines : des flux convergents et de proximité

Les établissements d'origine sont très majoritairement des IME (11 résidents permanents sur 39), puis des FAM généralistes (5 résidents), des MAS (3 résidents), des hôpitaux ou cliniques de soins psychiatriques (2 résidents), des ESAT (2 résidents), de ATO (2 résidents), des accueils de jour (2 résidents) et lieux de vie (1 résident). A savoir que cinq résidents permanents étaient auparavant sans aucun relai institutionnel, c'est-à-dire exclusivement accompagnés en famille. Ces données sont relativement constantes sur les douze années d'ouverture et des proportions similaires se retrouvent sur l'accueil temporaire : en 2024, 4 résidents sont en famille (sans ESMS relai), 4 accueillis en IME, 3 en FAM. Depuis 2024, **j'observe une augmentation des demandes de réorientation d'adultes déjà accueillis en « FAM généraliste »** (avec une orientation plutôt handicap mental et/ou psychique) mais pour lesquels l'accès à un établissement spécialisé est recherché. Ce sont le plus souvent des familles à l'origine de ces demandes, selon que le constat d'inadéquation soit ou non partagé avec l'établissement d'origine. Ces familles sont face à un paradoxe : tenter de trouver une place plus adaptée tout en craignant de perdre la place actuellement acquise et de ne pas figurer comme prioritaire sur les listes d'attente.

---

<sup>29</sup> <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications/etudes-et-resultats/312-000-personnes-sont-accompagnees-dans-les-etablissements-et> (Consulté le 22 juin 2024)

Outre la notification délivrée par la CDDPAH, les adultes admis doivent ouvrir leurs droits à l'aide sociale départementale pour couvrir une partie des frais de séjour. Les statistiques liées aux domiciles de secours des résidents donnent une indication sur les territoires d'origine, indication qui reste partielle compte tenu des règles définissant les domiciles de secours<sup>30</sup>. Nous observons que la grande majorité des résidents temporaires

*La majorité des trajectoires d'admission est concentrée sur un niveau local : proximité départementale voire régionale des demandeurs*

admis en 2023-2024 est rattachée au département de l'Hérault (sauf deux situations, dont un départ contraint hors Hérault pour suivre le projet institutionnel de la personne, faute de place en proximité géographique). Ce constat vaut également pour les résidents permanents : 33 d'entre eux sont rattachés au département de l'Hérault, 3 au Gard, 1 à celui de l'Ardèche, 1 aux Hauts-de-Seine et 1 à l'Essonne.

### C) Autonomie et intensité des troubles : une variable fondamentale

La population type accueillie en FAM présente un **niveau d'autonomie modéré nécessitant un accompagnement dans la majorité des actes quotidiens**, voire pour certains en totalité. Sur les Coteaux de Sésame, **l'ensemble des résidents présentent un diagnostic TSA, associé à un TDI de niveau moyen à sévère**. Les trente-neuf résidents permanents sont en majorité sous protection juridique : 30 sous tutelle, 4 sous curatelle (renforcée ou non), 5 sans mesure (en cours). Sur l'ensemble des mesures de protection, seule 1 mesure est exercée en partage famille / mandataire externe, 5 exclusivement par des mandataires institutionnels (dans 4 liés à l'absence de famille) et 28 mesures sont assurées totalement par des représentants familiaux. Outre le statut de parents des aidants familiaux, ils sont donc le plus souvent également représentants légaux de leur enfant et protégé, ce qui constitue une charge mentale supplémentaire, non déléguée.

Les résidents accueillis ont tous connu des phases d'adaptation progressives lors de l'admission : des périodes marquées par des comportements troublés. Elles ont été accompagnées favorablement grâce au cadre spécifique proposé au FAM, fondé sur une lisibilité du cadre spatio-temporel, une stabilité et prévisibilité renforcée. Toutefois, certains résidents présentent des niveaux de complexité avancés, pour certains relèveraient de FAM pour adultes vieillissants, voire de MAS. **La présence de troubles associés renforce la complexité de certaines prises en charge** : j'indique à cet effet que 15 résidents ont une épilepsie, 3 résidents présentent des troubles neurologiques pour lesquels des explorations sont en cours, et 2 résidents font état de troubles moteurs avec recours temporaire à des fauteuils.

---

<sup>30</sup> Articles L122-1 à L122-5 du Code de l'Action Sociale et des Familles (chapitre II : domicile de secours)

**La pluridisciplinarité de l'équipe et des compétences trouve tout son sens compte tenu des particularités des besoins identifiés** : la présence d'une psychologue, d'une orthophoniste, d'une psychomotricienne ou encore d'un animateur de sport adapté renforce les modalités d'accompagnement quotidien à plusieurs niveaux. A domicile, les familles n'ont pas le « luxe » de cet étayage complet. Je souhaite ici citer le rôle de la psychologue qui, étant présente depuis 2012, a par ailleurs sensibilisé des professionnels à des techniques spécifiques permettant d'améliorer les modalités et stratégies d'accompagnement. En interface à la fois avec les résidents et les familles, elle a un rôle pluriel. Son expertise lui a permis, depuis l'ouverture, de réaliser 95 évaluations associant la famille et le référent éducatif, puis restituées à la famille et au résident concerné.

- 31 profils sensoriels réalisés, dont 4 réalisés en 2024
- 23 Comvoor (évaluation des précurseurs de la communication), dont 3 en 2024,
- 11 Vineland (évaluation du comportement adaptatif et des compétences en matière de communication, autonomie, socialisation et motricité), dont 1 en 2024
- 3 AAPEP (profil psycho-éducatif, évaluation des compétences et émergences)
- 2 CARS (évaluation du degré de sévérité de l'autisme)
- 7 évaluations menées dans le cadre de l'étude « Évaluation de la fragilité chez des adultes avec TSA et retard mental, avançant en âge (EFAAR) ».

**Ces outils spécifiques ne sont pas accessibles directement aux familles**, même si les organismes de formation ouvrent désormais de plus en plus l'accès de leur catalogue aux familles et proches aidants. Par ailleurs, je constate souvent que les personnes avec TSA qui candidatent auprès du FAM ont été assez rarement évaluées, ce qui peut entraver l'efficacité de la prise en charge tant à domicile qu'en établissement.

### **1.3.3 Accueil temporaire : zoom sur un dispositif porteur de répit**

Le cadre de l'accueil temporaire est régi par l'article L. 312-1<sup>31</sup>. Le FAM dispose de trois places ce qui permet, outre la notion de répit, de travailler plusieurs objectifs souvent cumulés : des séjours d'évaluation pour travailler ou confirmer une orientation vers le secteur adulte en s'appuyant entre autres sur des tests psycho-éducatifs ; des accueils de rupture face à des situations complexes et urgentes permettant de soutenir la situation familiale et/ou institutionnelle ; des accueils axés sur la découverte du secteur adulte et notamment le fonctionnement d'un internat ; des accueils de répit permettant de relayer les aidants. Ces quatre modalités ouvrent toutes à des bilans réalisés par l'équipe pluridisciplinaire permettant de soutenir l'évolution et le parcours de la personne accueillie.

---

<sup>31</sup> Décret n° 2004-231 du 17 mars 2004

Seuls les établissements d'une association gestionnaire très ancrée sur l'Hérault – Adages – proposent une offre comparative, avec une unité TSA et des places temporaires (trois places à l'EAM des 4 Seigneurs). En limite gardoise, une autre association – l'APSH 34 – dispose depuis 2022 de dix places de séjours de répit pour adultes en situation de handicap au FAM La Bruyère. Je soutiens le développement d'un partenariat avec ces établissements, notamment concernant des situations pour lesquelles les orientations peinent à aboutir. La responsable de service et la psychologue sont en lien régulier avec les équipes de ces structures car nous travaillons conjointement sur certaines situations.

Les périodes de fluctuation (réorientations, stages...) demandent une démarche très structurée afin de garantir des conditions de séjour optimales. Le rythme de l'accueil temporaire contredit le besoin de permanence des personnes avec TSA et sollicite fortement leurs ressources adaptatives. Les locaux et conditions locatives actuels ne me permettent pas de créer une unité dédiée. Je considère par ailleurs que cela ne favoriserait pas l'inscription dans les collectifs et la prise de repères au FAM. En compensation partielle, j'ai renforcé la fiche de poste de l'éducatrice spécialisée dédiée au suivi des accueils temporaires pour majorer la présence lors d'activités transversales. Je lui ai attribué des missions de coordination élargies, sous l'autorité déléguée du responsable de service éducatif et en articulation avec la psychologue, notamment dans le lien aux familles.

Il est à ce jour complexe d'apporter le soutien nécessaire à certaines situations : notamment dans la préparation du passage en « secteur adulte », mais aussi pour les adultes à domicile par choix ou faute de place adaptée. Les séjours proposés sont trop ponctuels pour densifier ce travail préparatoire et répondre davantage au besoin de soutien des aidants. Ces familles expriment leur désarroi et le trop faible niveau de relai. Etant présente les entretiens d'admission, je recueille cette urgence à être soutenues dans l'entre-deux secteurs enfants/adultes et à être renforcées dans leur quotidien.

## **2 Émergence du projet : cibler la transversalité des besoins**

A l'occasion de l'évaluation réalisée en 2023, le format des questionnaires de satisfaction annuels destinés aux résidents et familles a été révisé : un espace de libre expression lié aux besoins peu (ou pas) satisfaits a été mis en exergue. En parallèle, j'ai fait réaliser une enquête à destination des personnes candidatant auprès du FAM et de leurs proches. Il s'agissait de mieux comprendre les besoins des aidants et le projet de vie souhaité au-delà de l'obtention « d'une place en FAM ». J'ai soumis ce questionnaire en amont des premières rencontres, après envoi d'un courrier d'admissibilité. J'ai fait ce choix méthodologique pour croiser et compléter les données des personnes déjà admises, et celles des personnes en attente d'admission (pérenne et/ou temporaire).

## 2.1 Des réalités familiales entre diversité et convergence : les aidants des résidents du FAM Les Coteaux de Sésame

La réflexion que je propose est à la croisée de deux publics : les résidents mais aussi leurs aidants. Ces derniers sont en interaction avec le cadre institutionnel, notamment à travers les relations entretenues avec les professionnels. Afin d'introduire la suite, je propose cette citation qui fait sens au regard de l'origine parentale de l'association SAOE :

*« [...] ces parents se trouvent à une double place d'acteurs et d'objets. D'une part, ils vivent activement leur parentalité, décident des soins apportés à leur enfant ; certains mènent en outre des actions politiques et participent à construire de nouvelles représentations sociales de l'autisme. D'autre part, ils sont les objets de multiples discours (scientifiques, psychologique, moral) et [...] sont donc des personnages centraux de toute réflexion au sujet de l'autisme ».*<sup>32</sup>

### 2.1.1 Statistiques et données : chiffrer pour mieux comprendre

Les aidants retenus dans ce mémoire sont les parents des résidents du FAM. Sans nier la place des fratries et autres proches dans la notion d'aide, ce choix centré sur les parents est voulu car ce sont en très grande majorité eux que je rencontre et côtoie régulièrement en qualité de directrice. Il en va de même pour les équipes de terrain du soin et de l'éducation, les cadres hiérarchiques et la cadre technique, ce qui offre une certaine cohérence d'observation. Afin de comprendre la prévalence des besoins familiaux, je vais revenir sur le cadre familial des résidents accueillis sur le FAM (choix ici de se concentrer sur les résidents permanents car ce sont des données plus stables et représentatives).

Sur les 39 résidents permanents : 5 n'ont pas de famille proche ou sans lien ; 10 ont des parents en couple / concubinage / mariage ; 18 ont des parents séparés (8 avec famille recomposée) ; 6 ont une famille monoparentale (lien avec père ou mère seulement, 1 pour cause de décès) ; 25 ont une fratrie avec des liens actifs, en majorité des frères et sœurs

*Les couples parentaux mis à l'épreuve de l'autisme et plus globalement du handicap, avec un risque d'isolement social majoré.*

majeurs vivant en dehors du domicile parental. La propension des séparations et divorces au sein des couples parentaux est importante chez les parents d'enfants avec autisme : elle est estimée à 80% par certaines études, ce qui laisse entrevoir un nombre relativement conséquent de parents isolés<sup>33</sup> (au sens administratif du terme). Très limitées pendant longtemps, des aides spécifiques existent désormais pour les parents isolés (CAF, majoration de la prestation de

<sup>32</sup> Le vécu parental du parcours diagnostique dans l'autisme : discussion autour d'une étude qualitative, N. Leblé M. Cosquer L. Mezghiche F. Cazard C. Jousset, in La psychiatrie de l'enfant, vol. LXIV, n°2, Puf, 2021, p.150

<sup>33</sup> Le coût économique et social de l'autisme, PRADO Christel, les éditions des journaux officiels, octobre 2012

compensation du handicap) mais elles ne couvrent pas l'entièreté du reste à charge relatif aux soins, prises en charge, et hébergement spécialisés des personnes avec TSA.

Sur le plan professionnel, nous notons à ce jour : 35% des parents en activité professionnelle, dont 18% à temps partiel, 42% des parents sans activité professionnelle (recherche d'emploi, inaptitude, cessation d'activité), 23% des parents retraités. Il est à noter qu'il y a douze ans, lors de l'ouverture, une grande partie des parents (principalement des mères) avaient déjà dû cesser ou diminuer leur activité professionnelle : certains par choix, mais beaucoup par nécessité pour accompagner ou compléter la prise en charge de leur enfant faute de réponses suffisantes. Ces données font écho aux résultats recueillis lors de l'enquête réalisée sur l'impact de la Stratégie nationale autisme et troubles du développement<sup>34</sup>. Celle-ci indique des conséquences importantes des troubles du spectre de l'autisme (et de tout ce que cela peut impliquer au quotidien) sur la qualité de vie parentale, dont l'emploi des parents : 25% ont dû cesser leur activité professionnelle, 35% ont dû la réduire à temps partiel, 74% estiment un impact sur la carrière et les perspectives professionnelles.

*52% des parents évoquent des atteintes durables sur la carrière professionnelle, donc sur le pouvoir d'achat de l'ensemble du foyer*

La région Occitanie accueille 8,5% de la totalité des EAM recensés en France<sup>35</sup>. Le FAM Les Coteaux de Sésame étant le seul spécialisé pour les adultes avec TSA sur l'Hérault, cet établissement est fortement sollicité sur le plan local. Cette situation tend à favoriser une proximité géographique avec les domiciles parentaux : les familles demeurent principalement sur l'Hérault (environ 88%) et le Gard (environ 10%). Pour autant, le FAM étant en limite audoise, les distances entre les domiciles et l'établissement sont parfois importantes : vingt-cinq minutes pour les parents les plus proches, une heure de trajet en moyenne et jusqu'à deux heures trente pour les parents les plus éloignés. Certaines familles s'inquiètent quant à leur capacité à réaliser le trajet sur la durée, notamment en lien

*Inégalités des réponses « adultes » sur le territoire et enjeux de proximité entre l'établissement et les domiciles familiaux.*

à des problématiques de santé émergentes qui freinent leur mobilité. Cela sans oublier la tolérance variable des résidents quand il est question de transport. Les trajets peuvent en effet représenter des risques importants, des situations propices à des troubles du comportement. A ce jour, seuls trois résidents bénéficient de trajet délégués à des compagnies de taxi, ce qui représente un coût élevé sur la totalité du weekend avec un reste à charge conséquent. Le FAM ne dispose pas d'un

<sup>34</sup> Enquête nationale IPSOS sur les TDN, cahier spécial juin 2020 consultable sur <https://handicap.gouv.fr/resultats-de-la-1ere-etude-dimpact-de-la-strategie-nationale-autisme-et-troubles-du-neuro> (Consulté le 23 juin 2024)

<sup>35</sup> <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr>

service de transport à destination des familles ou ayant vocation à se substituer à elles pour les retours en famille. En cas de situation urgente mettant en péril l'équilibre du résident et de ses aidants, et de façon transitoire, j'autorise la réalisation de ces trajets.

Ainsi, la diversité des situations familiales est corrélée à la diversité des profils des résidents. Cela engendre des appels à soutien différents en intensité et en durée, induisant par conséquent un besoin de réponses plurielles, protéiformes. La citation suivante illustre la charge mentale des parents. Elle me permet également d'introduire le propos qui va suivre et dont la plus-value sera d'objectiver les besoins des aidants, au regard de ceux de leurs enfants : « *L'engagement total est permanent. Lorsque l'enfant est en famille : ses parents s'en occupent, l'occupe, il faut être parent mais également être aidant. Les parents se relayent pour assurer en même temps les tâches domestiques et administratives. Lorsque l'enfant est [en institution] : ses parents travaillent ; travailler est indispensable, une prise en charge de qualité est une lourde charge financière pour la famille.* »<sup>36</sup>

### 2.1.2 Continuum de l'aide : faire face aux besoins évolutifs des adultes autistes

Les modes de recueil ont fait émerger des résultats permettant d'objectiver des constats partagés préalablement en équipe de direction. Une des questions de cette enquête de satisfaction était de savoir quelles modalités d'accompagnement pouvaient faire défaut ou manquer au regard de ce qui est actuellement proposé par le FAM. Sur les quarante familles ayant répondu, la question de la communication et des modes d'information a été soulevée (dix-huit familles), notamment par les parents dont les enfants ont de faibles capacités de communication réceptive et expressive.

« *Moi mon enfant, il ne me parle pas ... Je suis dépendante de ce que vous me dites, de ce qui est écrit dans les cahiers. Quand je ne vois ni photo ni commentaire, je trouve ça inquiétant. Comprenez-moi, j'ai confiance en vous mais c'est difficile. Je ne peux pas deviner, j'aimerais être là pour mieux connaître son quotidien* »

Neuf familles ont regretté le faible taux de prise en charge sur les accueils temporaires. Si elles ont bien intégré le système de roulement permettant à chacun d'avoir une place dans le dispositif d'accueil temporaire, elles regrettent que ces séjours ne puissent être plus réguliers ou renforcés de façon périodique. Sept familles ont exprimé la difficulté à laquelle elles ont été confrontées durant la période d'admission, particulièrement durant les premiers accueils. Elles indiquent qu'elles auraient eu besoin d'aide pour soutenir

---

<sup>36</sup> Des travailleurs « sous pression ». Logiques d'engagements et pratiques du care auprès de proches âgés en situation de dépendance, CAMPÉON Arnaud, LE BIHAN-YOUINOU Blanche, Gérontologie et société, (vol. 36 / n° 145), 2013/2

cette période de transition y compris en dehors du FAM afin de faciliter la prise de repères et la préparation avant séjour.

*Situation d'un jeune homme admis de façon permanente après 4 ans d'accueil temporaire. L'adaptation a été marquée par de forts passages à l'acte au FAM mais aussi et lors des retours à domicile (week-ends et vacances). Le père a été accompagné par la psychologue et la responsable de service éducatif, il évoquait souvent la possible rupture de liens tant la situation était complexe. L'un des objectifs était de le soutenir dans la mise en place de supports de communication et de structuration à son domicile (harmoniser les outils). Monsieur a commencé à s'en saisir dans une alliance constructive. Les ajustements réalisés ont permis de stabiliser la situation.*

Onze familles ont exprimé un manque certain quant à la possibilité de relais sur les périodes de vacances et de week-ends, périodes qu'ils identifient comme étant « à risque », ou « plus complexes ». Ces périodes sont à la fois attendues pour être en famille et partager des moments hors institution, mais pour certains aidants elles sont redoutées par crainte de faire face à des moments difficiles à gérer. De façon plus détaillée, j'observe que certaines familles l'expriment au sens du répit dont elles pourraient bénéficier en étant suppléées sur des périodes choisies. Pour d'autres, il s'agit davantage d'un questionnement lié à des épisodes de difficultés majorées au domicile familial : soit parce qu'elles y ont déjà été confrontées, soit parce qu'elles souhaitent anticiper le besoin. Le fait de savoir qu'il y a un reliai possible en cas de difficulté (même passagère), de la part des équipes du FAM, semble représenter une attente importante. Cela illustre aussi la confiance des familles à l'égard des professionnels.

*Situation d'un adulte pour qui les sorties en famille engendraient une excitation telle qu'il avait de forts troubles de retour au FAM : envers les équipes, mais aussi envers ses parents. La situation s'en est trouvée dégradée, conduisant la famille à arrêter toutes formes de sorties. Le projet du résident implique le maintien des liens familiaux : j'ai mis en place une organisation hors du cadre habituel : sorties accompagnées d'un éducateur, pour soutenir les aidants. Les actes violents sont désormais amoindris. Les parents ont retrouvé leur place auprès de leur fils grâce à cet appui.*

Le quatrième axe évoqué par six familles concerne la forme des accueils / accompagnements proposés. Ces familles, pour la plupart issues de l'accueil temporaire mais pas exclusivement, ont évoqué le fait qu'il aurait été souhaitable de bénéficier de modalités d'accueil de journée. Pour ce qui les concerne, le choix de l'internat est en partie par défaut, faute d'avoir à ce jour des possibilités d'accueil plus conformes à leurs souhaits et à ceux de leurs enfants. Cela n'exclut pas la volonté d'un internat à temps plein sur le

plus long terme, mais cela permettrait une forme d'accueil « de transition » dans le parcours de vie de la personne concernée.

*Situation d'une jeune femme ayant quitté l'internat à temps au profit du retour à domicile, en maintenant des séjours d'accueil temporaire. Il était « difficile pour sa fille de supporter le collectif quotidiennement », faisant émerger une forme de repli. Pour autant, elle exprime l'importance des temps réguliers avec le FAM. Elle « regrette le manque d'investissement de certains professionnels intervenant à domicile ». Cette mère est en effet devenue elle-même employeur, se confrontant à des personnes régulièrement en difficulté car ne maîtrisant pas les spécificités des personnes autistes et des outils adaptés. Elle indique qu'il aurait été « bien plus simple d'avoir un accueil de jour ».*

Concernant les familles interrogées dans le cadre des questionnaires proposés en amont des rencontres d'admission, les résultats ont permis d'objectiver les besoins de soutien des parents-aidants, mais aussi les souhaits d'orientation.

- ↳ Sept familles auraient aimé privilégier une **solution d'accueil protéiforme**, articulant temps d'internat et autres relais tels que du soutien à domicile ou externalisé. Les familles semblent tiraillées : devoir candidater au plus tôt pour **éviter le risque de perte de chance d'admission** mais pour le « tout internat » qui semble précoce.
- ↳ Huit familles expriment des inquiétudes quant au passage du secteur « enfant » au secteur « adulte », principalement pour des jeunes majeurs accueillis en IME sans expérience d'internat. Cette transition est marquée par l'angoisse de **déséquilibres engendrés dans le comportement de leur enfant**. Dans le même esprit, quatre familles craignent la **réaction de leur enfant en amont / aval des séjours temporaires, en lien à une faible capacité d'adaptation aux changements**. Des inquiétudes sont verbalisées quant aux effets délétères que cela pourrait avoir à domicile, voire sur l'établissement d'origine. Il y a un **tiraillement pour les familles dans cet entre-deux** qui représente de forts enjeux.
- ↳ Cinq familles partagent un **sentiment d'urgence à être relayées** auprès de leur enfant devenu adulte. Cela concerne principalement des profils présentant : des troubles auto ou hétéro-agressifs, des **rigidités de plus en plus difficiles à accompagner à domicile**, des comorbidités complexifiant la prise en charge éducative et les soins. Pour certaines, il s'agit de situations où le risque de rupture de parcours est majeur et qui sont identifiées via la MDPH dans le cadre de PAG.
- ↳ Trois familles formulent des **appréhensions quant à leur vieillissement et à celui de leur enfant**, quel que soit le niveau d'autonomie et des capacités cognitives. Ces questionnements interrogent la continuité de prise en charge et de liens.

- ↳ En cas d'admission pérenne, trois familles questionnent l'incidence si les **sorties ne peuvent pas être assurées de façon régulière** (weekends et vacances). L'idée étant de connaître les conséquences, en lien aux conditions mentionnées dans le contrat de séjour. Cette limitation est corrélée au niveau de **dépendance de leur enfant qui implique une lourdeur dans les actes de la vie quotidienne**. A l'inverse, deux familles aimeraient voir leur enfant tous les week-ends, le **passage en secteur adulte étant vécu comme une forme de rupture** avec l'environnement familial, voire pour certaines une forme d'abandon culpabilisant.
- ↳ Quatre familles ont questionné la posture du FAM en matière de communication et de partage d'informations, de liens avec les parents et représentants légaux, notamment pour des **décisions majeures et/ou urgentes** (santé, médication, orientation). Ces familles avec qui la confiance n'est pas encore instaurée semblent craindre que l'institution ne s'autorise trop de choses, sans les consulter.

Ce support écrit anonymisé a permis une plus libre expression des familles. Il y a de forts enjeux lorsqu'un parent porte la candidature de son enfant auprès d'un ESMS, avec le sentiment d'un choix « illusoire » entravé par le manque de solutions. Durant le processus d'admission, il est peu fréquent que cette expression soit aussi facilitée. Une partie de ces propos concordent toutefois avec ce qui peut être entendu dans les différentes instances. En Conseil de la Vie Sociale (CVS), instance dédiée aux résidents, la place des parents sur le FAM peut être questionnée : des résidents peuvent indiquer qu'ils apprécieraient que leur famille soit plus présente sur l'établissement, notamment lors d'occasions conviviales ou ritualisées (fêtes, sorties, rendez-vous avec le référent...). D'autres, à l'inverse, se montrent plus mitigés afin de préserver leur espace de vie privée, en tant qu'adulte. Hors CVS, deux résidents ayant de bonnes capacités de verbalisation indiquent régulièrement que le FAM « ce n'est pas chez moi », avec le fantasme d'un ailleurs : c'est assez minoritaire mais cela mérite d'être entendu.

En Instance de Dialogue Interne, instance dédiée aux familles que j'anime environ trois fois par an : les parents apprécient ces temps durant lesquels le curseur est placé sur leurs demandes, sur l'expression de leurs ressentis. C'est aussi l'occasion pour les familles présentes (en moyenne un tiers fait le déplacement) de venir interroger ou suggérer des évolutions pour l'établissement. A ces occasions, j'ai pu recueillir une volonté collective de s'impliquer davantage dans la vie du FAM, pour faciliter la mise en œuvre de certains projets notamment, trouver des partenariats, financer des activités. Il y a une motivation des aidants à soutenir d'une certaine manière les équipes du FAM, au-delà des effets bénéfiques attendus pour leur propre enfant. Le sentiment d'appartenance à un projet collectif est réellement présent.

### 2.1.3 Articulations et relais : des réponses institutionnelles insuffisantes

Le recueil de ces données m'amène à constater, entre autres, que les modes d'interaction entre le FAM et les familles représentent un enjeu important. Il convient donc de s'intéresser aux articulations existantes à ce jour. Le contexte d'ouverture relativement « récent » influence le regard porté sur le fonctionnement du FAM par les familles présentes depuis 2012. Elles ont vu l'organisation évoluer, les équipes se constituer, les outils se créer et ont été témoins des différentes impulsions données par les directions successives. En effet, elles ont plutôt tendance à être dans la reconnaissance d'une évolution favorable et du travail accompli envers leur enfant. Cela est certes satisfaisant, mais il faut avoir conscience qu'il y a de possibles biais sous-jacents : la crainte d'une relation conflictuelle avec l'équipe de direction alors qu'un climat de confiance est restauré (l'une des missions principales à ma prise de poste) ; la crainte que les critiques adressées aux équipes de manière générale puissent nuire à l'accompagnement à la pérennité du projet.

La place des familles se caractérise par ce que je nommerai une « proximité de périphérie ». La collaboration est constante en termes de liens et de recherche d'un partenariat fondé sur une confiance réciproque, y compris lorsque des désaccords se présentent. Cet aspect est à mon sens fondamental, car dans l'intérêt premier du résident. J'ai transmis cet attendu aux cadres hiérarchiques, afin qu'ils partagent eux-mêmes ce positionnement avec les équipes de terrain. Toutefois, en dehors des temps individualisés – notamment la préparation des PAI – et des temps collectifs, la place des aidants reste en périphérie du FAM. A titre d'exemple, il est intéressant de s'attarder sur la question des visites possibles, ou non. La vie en collectivité et le respect dû à l'intimité de chaque personne résidant sur les unités ne permettent que rarement de faire venir les familles sur les pavillons. Un espace de rencontre peut être mis à disposition, mais cela n'est proposé qu'aux parents en impossibilité de recevoir leur enfant à domicile. L'absence d'espace de convivialité dédié ne favorise pas l'appropriation des lieux en tant que tels et représente un frein à ce type de sollicitation.

*Les visites aux proches : une nécessité de structurer, mais une organisation manquant de flexibilité et d'espace pour soutenir ces temps privés*

Le travail de lien avec les familles passe par plusieurs aspects, au-delà des situations individuelles pouvant amener des rencontres dédiées. Des réunions d'information collectives sont organisées deux fois par an : j'y présente les projets annuels, l'actualité associative et institutionnelle, les recrutements, les projets de partenariat, les nouvelles activités à destination des résidents, etc. Je partage également les éléments du plan de formation pour que les parents et représentants légaux puissent se représenter les priorités retenues pour renforcer la qualité des accompagnements. Les familles aimeraient également bénéficier de sensibilisation sur des thématiques concordantes avec celles

*Des besoins de renforcement des compétences qui convergent, une transversalité attendue mais des budgets limitant les actions*

mises en place pour les professionnels : vie affective, relationnelle et sexuelle ; sensorialité ; outils de communication adaptée ; prévention de la douleur, etc. J'ai donc sollicité la psychologue du FAM pour que puisse être organisées à l'avenir des sensibilisations par son intermédiaire, les budgets ne me permettant pas de financer des formations pour les aidants.

Le système de communication est complété par des supports écrits. Je communique régulièrement sous un format de courrier formalisé, pour faire le lien avec les réunions collectives. L'idée étant que les familles ne se trouvent pas « déconnectées » de la vie institutionnelle, en dépit des lacunes observées. A titre d'exemple, les familles ont de façon très naturelle été associées à l'évaluation en 2023, soit dans le cadre de la phase préparatoire d' « auto-évaluation », soit dans le cadre des entretiens « accompagnés traceurs », soit dans le cadre de l'audit système CVS. Les aidants ont été très investis dans cette dynamique : intérêt pour le projet, rencontre des évaluatrices ainsi qu'une participation active dans la démarche. Le rapport d'évaluation final a ainsi été partagé, en accès libre.

Par ailleurs, le FAM dispose d'outils visant à favoriser la communication entre les professionnels, le résident et ses aidants, mais aussi à soutenir les liens familiaux :

- Le « cahier de liaison » : support renseigné par les accompagnants de terrain ; informations liées essentiellement à des aspects organisationnels.
- Le « cahier info santé » : support renseigné par les infirmiers du pôle médical ; informations relatives à l'état de santé du résident, en lien avec les consultations médicales, les soins et autres actes de prévention.
- Les « écribouillages » : support participatif construit avec et par le résident, illustré de photos, dessins, commentaires permettant d'illustrer le quotidien vécu sur le FAM (temps de repas, découverte d'une activité, sortie exceptionnelle, etc.).

Ces supports s'inscrivent en conformité avec les préconisations de la RBPP dédiée aux actions de coordination de parcours<sup>37</sup>. Ils sont parfois investis trop irrégulièrement par les professionnels. Quelques familles ont pu s'en plaindre, ce qui témoigne de l'attachement porté à ces outils. A plus forte raison pour les aidants ne pouvant accueillir leur enfant à domicile que rarement et ceux avec des capacités de communication expressive faibles et une déficience intellectuelle importante. J'ai consulté ces supports et constaté que les données transmises par les équipes sont en effet régulièrement parcellaires.

---

<sup>37</sup> RBPP « Pratiques de coopération et de coordination du parcours de la personne en situation de handicap », ANESM, mars 2018

Parallèlement, l'investissement des familles est lui aussi variable, parfois sans réponse aux échanges proposés par ces supports. A l'inverse, certains aidants y déposent des informations ayant une valeur psycho-affective importante, témoignant par ce biais de ce qui se joue à domicile avec leur enfant, en dehors du cadre du FAM. Ces témoignages ne sont pas toujours remontés à l'équipe de direction et peuvent ainsi rester sans réponse pour l'aidant, comme pour le résident.

*Des supports à forte valeur ajoutée : une fenêtre sur le vécu quotidien au FAM, mais aussi sur la réalité de la situation d'aide de retour à domicile*

Cette consultation documentaire m'a permis d'objectiver la nature des difficultés rencontrées par les aidants des résidents du FAM. Ces écueils renvoient principalement à :

- ↳ Des passages à l'acte auto et/ou hétéro-agressifs impactant pour les aidants ;
- ↳ Des obstacles dans la gestion des soins et des actes de la vie quotidienne liés à la faible autonomie des résidents mais aussi au vieillissement des familles ;
- ↳ Des conséquences liées à des épisodes somatiques / algiques anxigènes, délicats à anticiper, à identifier, à évaluer et à accompagner ;
- ↳ Des rigidités massives liées à la structuration spatio-temporelle / à la transition des lieux de vie / au changement de contexte et d'entourage social ;
- ↳ Des freins dans l'harmonisation des habitudes de vie entre l'espace familial et institutionnel et dans la cohérence des outils permettant d'en limiter les effets ;
- ↳ Des formes de repli social pour certains retours en famille, avec une impossibilité de réaliser des sorties, des activités socialisantes ou de loisirs, un appauvrissement du quotidien pesant à la fois pour les aidants et leur proche.

Face à ces obstacles, les aidants des résidents permanents tentent des stratégies d'allègement. Il en va de même pour ceux concernés par l'accueil temporaire, à une interface encore plus complexe. Dans certaines situations, le risque d'épuisement physique et psychologique est prépondérant alors que les relais demeurent limités. Voici des exemples mobilisés par les aidants pour mieux caractériser les soutiens nécessaires :

- ↳ Passage d'un IDE ou d'un auxiliaire de vie pour la réalisation des soins.
- ↳ Location d'un gîte en cas de cohabitation trop complexe au domicile.
- ↳ Evitement des activités extérieures lors de retour à domicile pour prévenir de possibles troubles dans des contextes trop exposant pour la personne avec autisme.
- ↳ Changement total de l'emploi du temps professionnel et/ou de l'organisation de la vie familiale pour éviter toute perturbation des routines et motif de fragilisation.
- ↳ Paiement de prestataires privés pour réaliser certaines sorties, avec un impact financier non négligeable ne permettant pas de recours réguliers à ces services.

Le fonctionnement du FAM, officialisé dans le contrat de séjour, prévoit en théorie que les résidents (hormis ceux sans famille), sortent un week-end sur deux et jusqu'à trente jours de vacances hors établissement (absence dite pour « convenance personnelle »). L'activité prévisionnelle est calculée sur cette base. Compte tenu de la complexité d'accompagnement de certains résidents, des parents ne peuvent plus respecter ces modalités. Sur 2024, j'ai constaté des anomalies de rythme de sortie en augmentation de 12% comparativement à 2023. Les résidents et les aidants concernés sont très impactés avec une atteinte réciproque sur leur bien-être. On observe des phénomènes de fragilisation psychologique qui se traduisent dans le quotidien par une majoration de troubles pour les résidents et une forme de détresse émotionnelle chez les aidants. Cette présence renforcée est bénéfique sur l'activité du FAM, mais engendre des déséquilibres nets au regard des moyens humains :

*Des sorties en famille qui tendent à diminuer au fil des années : un impact croisé pour les résidents, les aidants et l'équilibre institutionnel*

- Six résidents ne sortent jamais en week-end ; quatre résidents partent en week-end 1 semaine sur 3 ; trois résidents 1 semaine sur 4. **Soit plus de 33% des résidents permanents concernés par des sorties moindres sur les weekends.**
- Douze semaines de vacances annulées ou écourtées par les familles, soit **près de 10% de périodes de vacances en moins** ; six résidents sans relai familial mais quatre d'entre eux avec des séjours adaptés organisés avec les mandataires.
- **8% des résidents concernés par des sorties « accompagnées »** avec le renfort d'un professionnel éducatif et/ou soignant.

Les effectifs prévus à l'ouverture de l'établissement et reconduits dans les budgets prévisionnels ont été calculés en fonction d'un seuil d'encadrement sur les unités de vie. Compte tenu de la complexité de prise en charge du public avec TSA, il est admis un taux de deux professionnels pour sept résidents en journée. Le weekend, ce taux est minoré car projeté sur la base d'un nombre de sortants équivalent à la moitié des résidents, ce qui n'est plus le cas aujourd'hui. Cela a pour conséquence d'affecter la qualité de prise en charge du collectif, lorsque le renfort RH n'est pas possible. Techniquement, les budgets ne le permettent pas : les postes alloués aux remplacements ne couvrent pas ces besoins accentués et les mesures nouvelles sont pour le moment refusées par les autorités.

Je suis garante du respect du contrat de séjour et du règlement de fonctionnement. Toutes les situations amenant une modification des conditions d'accueil régulières sont donc traitées dans le cadre des réunions de direction que j'anime chaque semaine avec les deux responsables de service (éducatif et cadre de santé). Je convie également la psychologue sur ces temps de réflexion, pour bénéficier de son éclairage clinique, étant par

ailleurs en lien constant avec les familles et les résidents. Je ne conçois pas d'opposer une possible rupture de contrat face à ces situations qui traduisent le désarroi et l'impuissance des aidants. Toutefois, il m'appartient de trouver les ajustements possibles pour garantir un équilibre, à la fois dans le projet de vie du résident et dans le fonctionnement institutionnel.

A ce jour, je constate combien ces situations individuelles dégradées impactent le cadre collectif et leur accumulation au fil des années. En dépit des moyens que je ne suis pas en mesure de généraliser et qui se restreignent à des « mesures d'exception », il n'est en rien satisfaisant d'observer que des liens familiaux se trouvent grandement altérés faute de soutien adapté pour les aidants. Les aidants souffrent de cet état de fait, tout autant que leurs enfants dont certains expriment un besoin de liens soutenus, questionnant ainsi une inclusion partielle de la sphère familiale au sein de l'institution.

## **2.2 Des complexités singulières à différents stades du parcours : l'évolution des rôles parentaux**

Afin de saisir l'interaction des besoins des personnes avec autisme et de leurs aidants, j'ai précédemment exposé les contours des TSA, leurs manifestations concrètes sur le quotidien et les nécessaires appuis qui en découlent. Il convient désormais de comprendre comment la parentalité est impactée, lors du diagnostic, mais aussi au fur et à mesure des rôles endossés par les aidants pour le bien-être de leur enfant y compris adulte.

### **2.2.1 Du diagnostic à la construction parentale par le prisme de l'autisme**

Le diagnostic comporte une symbolique forte qui vient valider des soupçons et entériner la réalité d'un enfant avec des différences de développement. Les parents d'enfants autistes n'ont pas toujours eu une place aisée dans leurs relations aux professionnels. Bruno Bettelheim parlait de « lien pathologique », alors que chez Maud Mannoni : *« la mère [...] maintient l'enfant dans cette débilité en l'empêchant, inconsciemment bien sûr, d'en sortir »*<sup>38</sup>. Les discours ont évolué, mais ce sentiment de culpabilité reste prégnant dans les témoignages des familles confrontées à l'autisme.

Dans leur article dédié à l'impact de l'autisme sur la vie des parents, Carole Sénéchal et Catherine des Rivières-Pigeon évoquent le choc pour les parents : *« Ceux-ci doivent apprendre à s'adapter à un enfant "différent", et ils sont inquiets pour son développement, son bien-être et son avenir. Ces parents vivent un choc et sont affectés par un stress d'une durée variable »*<sup>39</sup>. Outre le choc de l'annonce, cette citation introduit la durabilité de cet impact sur le vécu parental. La parentalité « normée » bascule dans une

---

<sup>38</sup> Autisme et parentalité, Philip C., coll. Santé Social, éditions Dunod, Paris, 2009, p.139

<sup>39</sup> Impact de l'autisme sur la vie des parents, Carole Sénéchal et Catherine des Rivières-Pigeon, in Santé mentale au Québec, volume 34, n°1, 2009, p.245-260

parentalité où les moments de vie classiques prennent une tournure plus complexe. La présence d'un stress parental renforcé peut engendrer de l'anxiété, voire de la dépression. La notion de « combat », de même que celle de « sacrifice », est régulière dans les discours parentaux : une dynamique qui se pérennise au gré des obstacles rencontrés durant le parcours de vie et de soins<sup>40</sup>. La vie de la famille, et celle du couple, va devoir être repensée à travers le prisme de l'autisme et de ses affects : « *Quand dans une famille on découvre le handicap d'un enfant, cela engendre souvent un véritable cataclysme : personne n'y est généralement préparé. L'annonce d'un handicap produit donc chez les parents les effets d'un traumatisme (Bert, 2006)* »<sup>41</sup>

Le CRAIF (Centre Ressources Autisme Ile-de-France) propose des modules de formation pour les familles et les professionnels. Un chapitre du module « Comprendre l'autisme » est consacré à l'acceptation du diagnostic, découpée en cinq étapes : le choc, le blocage, la détresse, la distanciation, l'adaptation. Dans cette dernière phase, l'adaptation renvoie à l'acceptation du diagnostic. Elle permet aux parents de redémarrer la construction de leur identité parentale. D'une part, avec la satisfaction de voir son enfant progresser malgré ses difficultés, mais d'autre part avec l'accumulation de missions supplémentaires qui se présentent au-delà du rôle initial de parents. C'est ainsi que la question du « rôle » est nouvellement interrogée : en tant que parents d'enfant avec TSA, les capacités éducatives conventionnellement attendues par la société (selon les cultures) se confrontent à une réalité différente. S'opposent alors des attendus comme automatiquement majorés, et des limitations qui s'imposent en dépit de l'investissement important des parents alors amenés à remettre en question leurs compétences.

## 2.2.2 De parents à « parents experts » et « aidants naturels »

Catherine Sellenet évoque la notion de « compétences parentales ». Elle évoque la prise en main de cette notion par les politiques publiques dans une dynamique à la fois de valorisation et de responsabilisation des familles. De cette optique nouvellement défendue, découle un changement de position de la part des professionnels du champ de l'action sociale et médico-sociale : « *Les professionnels doivent [...] passer d'une lecture négative à une approche positive, passer d'une clinique des défaillances à une valorisation des potentialités.* »<sup>42</sup>.

*Des rôles multiples  
rendus nécessaires par  
les besoins de l'enfant  
mais aussi par le manque  
de relais institutionnels  
en dépit de la politique  
de solidarité*

<sup>40</sup> Le vécu parental du parcours diagnostique dans l'autisme : discussion autour d'une étude qualitative, N. Leblé et al., in La psychiatrie de l'enfant, vol. LXIV, n°2, 2021, Puf, p.149-167

<sup>41</sup> La relation d'aide dans une fratrie avec une personne handicapée, Clémence Dayan, Dialogue - Familles et Couples, n°216, juin 2017, Erès, p.42, 39-50

<sup>42</sup> Approche critique de la notion de compétences parentales, Catherine Sellenet, in Revue internationale de l'éducation familiale, n°26, 2009, l'Harmattan, p.95-116, p.103

Ce rappel contextuel est intéressant compte tenu de l'importance des mouvements familiaux dans le paysage médico-social, comme c'est le cas pour SAOE. La notion de compétences prend d'autant plus de place que ces parents sont marqués par une multiplication des fonctions : « *de psychologue, d'infirmier, de juriste, [...] voir un peu de médecin et surtout de superviseur* »<sup>43</sup>. Le terme de « parent-expert » est avancé par des parents que j'ai rencontrés en marge des questionnaires. Une expertise dont l'acquisition est considérée comme progressive, au fil des années, des rencontres, des recherches, des tentatives d'apprentissages, des formations, etc. Une expertise gagnée dans le quotidien, croissante, qui leur confère des connaissances riches, concrètes et transférables. Les parents développent des stratégies et des savoir-faire issus de leur confrontation quotidienne à la manifestation des troubles autistiques : notamment à l'égard des troubles du comportement et des particularités sensorielles fréquemment associées.

En effet, l'absence de relais fait entrer certains parents dans une dynamique qu'ils qualifient eux-mêmes de professionnalisation, leur rôle de parent étant devenu un métier à temps plein. Celle-ci peut parfois apporter une forme de satisfaction permettant de compenser les atteintes de l'autisme sur l'expérience parentale et les sentiments qui y sont rattachés (peur, incertitude, perte de confiance, etc.). Ce besoin de reconnaissance est également une opportunité, compte tenu du partenariat que ces parents-experts peuvent engager avec les professionnels présents dans les établissements de leurs enfants.

*Reconnaitre  
l'expertise des aidants  
pour accompagner le  
développement des  
pratiques et des  
politiques de soutien qui  
leur sont dédiées*

En France, la stratégie nationale pour l'autisme au sein des TND 2018-2022 prévoit l'engagement n°5 consacré au soutien des aidants et à la reconnaissance de leur expertise<sup>44</sup>. La stratégie porte la volonté d'associer les familles dans la définition des programmes et politiques à destination des personnes avec autisme. Cette officialisation n'est pas que symbolique : elle place les familles au cœur des réflexions, au même titre que les collègues de professionnels experts. Le Groupe de recherche en neurosciences cognitives de l'autisme de Montréal a travaillé sur la notion d'expertise croisée entre familles et professionnels. Dans un article dédié à cette question, est affirmé le fait que : « *La famille joue un rôle central dans le développement de l'autonomie et l'intégration sociale de la personne autiste. La participation et l'implication parentales s'imposent comme des facteurs clés de la réussite de plusieurs programmes de stimulation ou de réadaptation* ». Ainsi, les parents doivent être reconnus « *comme des partenaires et des co-intervenants* ». Cette

<sup>43</sup> Parents de personnes autistes : des besoins spécifiques en tant qu'aidants, Armelle d'Eyssautier, in Informations sociale, n°208, Editions Caisse nationale d'allocations familiales, p.38-47

<sup>44</sup> La collaboration parents-intervenants, Isabelle Courcy, in Sur le spectre, n°5, 2018, p.03

terminologie invite à la transversalité des places et savoirs, dans une logique de co-construction entre la sphère familiale et professionnelle : les attendus sont au bénéfice des personnes avec TSA, pour leur qualité de vie et leur épanouissement. Aujourd'hui, le terme d'aidant familial s'est diffusé dans le vocabulaire usuel et les parents sont considérés comme les aidants « naturels » de leur enfant, majeur ou non. Cette dimension « naturelle » est inscrite dans le Code de la santé publique (article L1111-6-1)<sup>45</sup>, par opposition aux professionnels dont c'est le métier : « *Les aidants [...] renvoient aux acteurs non professionnels, dont la présence vitale, pourtant tout aussi nécessaire que celle des acteurs professionnels, est considérée comme 'naturelle', allant de soi* »<sup>46</sup>.

Saül Kartz interroge les adjectifs « naturels » ou « informels » longtemps apposés aux côtés du terme d'aidant, rappelant que les « *vocations d'aidants* » le sont non seulement par choix mais aussi par obligation<sup>47</sup> : qui d'autres pour prendre le relais alors que les réponses institutionnelles sont insuffisantes ? L'élan naturel des parents à devenir aidant de leur enfant ne doit pas cacher cette réalité et ce à tous les âges, à toutes les étapes du parcours de vie des personnes. Lorsque le proche trouve une place en institution, il serait erroné de penser que le statut d'aidant prend fin subitement. L'entrée en établissement inscrit une nouvelle étape dans le parcours d'aidance. Débute alors une logique de coordination supposée avec les professionnels, alors même que l'aidant a été seuls aux commandes du bien-être et de la qualité de vie du proche aidé des années durant.

Ce concept a évolué depuis vingt ans jusqu'à la définition inscrite au CASF de l' « aidant familial » (article R245-7 du Code de l'action sociale et familiale, en vigueur depuis le 12 mai 2008) et à celle du statut de « proche aidant » inscrit dans la loi d'adaptation de la société au vieillissement (loi ASV du 28 décembre 2015)<sup>48</sup>. A noter toutefois que le statut de « proche aidant » n'est pas reconnu à la faveur des aidants des personnes en situation de handicap, uniquement pour ceux des personnes âgées. Il convient alors de retenir la définition présente dans le CSAF : « *Est considéré comme un aidant familial, [...], le conjoint, le concubin, la personne avec laquelle la personne handicapée a conclu un pacte civil de solidarité, l'ascendant, le descendant [...] et qui n'est pas salarié pour cette aide.* »<sup>49</sup>. Alors que les chiffres actualisés font état de 9,3 millions d'aidants, cette prise en compte dans les politiques publiques traduit une évolution sociétale de grande ampleur invitant le secteur médico-social à reconsidérer ce statut et à engager des modes relationnels et organisationnels différents, plus inclusifs.

---

<sup>45</sup> [Legifrance.gouv](https://www.legifrance.gouv.fr/) (Consulté le 25 juin 2024)

<sup>46</sup> De la méconnaissance à la reconnaissance, Jeanine Hortonéda, in Les aidants, une question pour les institutions, Blandine Ponet et al., Empan, n°94, juin 2014, Erès, p.62-63, p.62-70, p.62

<sup>47</sup> Savoirs profanes et économie collaborative, Saül Karz, in Les aidants, une question pour les institutions, Blandine Ponet et al., Empan, n°94, juin 2014, Erès, p.13-18, p.16

<sup>48</sup> <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/actualites/> (Consulté le 25 juin 2024)

<sup>49</sup> Article L.245-12, modifié par Décret n°2008-450 du 7 mai 2008 – art.1, Code de l'Action sociale et des familles

### 2.2.3 De nouvelles perspectives liées à la reconnaissance politique des aidants

L'évolution de la place de la famille, puis des aidants, dans les politiques publiques a été progressive. La circulaire n°89-17 du 30 octobre 1989 relative à la modification de la prise en charge des enfants et des adolescents déficients intellectuels et inadaptés par les établissements et services d'éducation spéciale<sup>50</sup> confère un point de bascule quant à l'intégration de la famille, qui doit être « *régulièrement consultée* » et « *le plus largement possible associée* » au projet de l'enfant, mais aussi « *informée* » et « *soutenue* ». Cette circulaire affirme que la famille constitue un point d'ancrage pour clarifier les besoins de la personne aidée mais aussi définir les ressources nécessaires à son épanouissement.

La loi du 02 janvier 2002 réformant la loi du 30 juin 1975, propose une avancée supplémentaire. Notamment par le biais de la contractualisation obligatoire du projet individuel, dans lequel le point de vue des familles est pris en compte, en sus de l'expression et de l'adhésion impérative des bénéficiaires. La collaboration avec les familles ne se résume plus à une possibilité, il s'agit désormais d'une obligation. Trois ans plus tard, la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées accentue cette dynamique de reconnaissance du rôle essentiel des familles et la définition d'actions visant à les soutenir (aides financières, prestations de compensation, formation, répit, place dans les instances décisionnelles,...)

Les politiques dédiées aux aidants se développent, illustrant une évolution dans la prise en compte des réalités diverses de l'aide. Cela a été impulsé au niveau européen avec des organisations telles que COFACE Families Europe. Ce réseau « *plaide pour des politiques sociales fortes qui prennent en compte les besoins des familles et garantissent l'égalité des chances* »<sup>51</sup>. En France, le Collectif Inter-Associatif des Aidants Familiaux s'inscrit

dans cette même dynamique. Il rassemble des associations de défense des personnes en situation de handicap, telles que l'APF, l'UNAPEI ou l'UNAFAM. Ni SAOE, ni la fédération Sésame Autisme France ne sont à ce jour membre, malgré l'histoire parentale de ces entités. Signe de la montée en puissance de cette question dans les politiques sociales, l'ANESM a publié fin 2014 une RBPP dédiée au soutien des aidants qui s'adresse également aux « *professionnels du secteur social et médico-social pour soutenir les aidants* »<sup>52</sup>. Elle est complétée, depuis mai 2024, par une RBPP sur le répit des aidants.

*Charte européenne de l'aidant familial : 10 principes affirmés, entre définition de l'aide, droit à l'information, répit, solidarité, qualité de vie, évaluation.*

<sup>50</sup> <https://www.legifrance.gouv.fr/download/pdf/circ?id=13567> (Consulté le 25 juin 2024)

<sup>51</sup> Confédération des organisations familiales de l'union européenne – site : <https://coface-eu.org/about-us/>

<sup>52</sup> RBPP : soutien des aidants ([www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr))

Le rapport de l'IGAS « Agir pour les aidants 2020-2022 »<sup>53</sup> pose à la fois un état des lieux et des préconisations pour développer des formes de soutien. Il préfigure la stratégie nationale « Agir pour les aidants 2020-2022<sup>54</sup> » portée par le Ministère des solidarités et des familles, qui a permis entre autres la revalorisation et l'élargissement du congé proche-aidant, le développement de solutions de répit, la diffusion de guides et fiches repères à destination des aidants, etc. Sous cette impulsion, soixante-deux plateformes de répit à destination des aidants des personnes en situation de handicap ont été créées en France entre 2020 et 2023. Sur le département héraultais, quatre plateformes existent mais seulement à destination des aidants de personnes âgées : aucune à ce jour côté handicap.

Cette démarche a en outre initié la création des communautés 360 : « afin d'apporter une réponse inconditionnelle et de proximité à toutes les personnes en situation de handicap ainsi qu'à leurs familles »<sup>55</sup>. Elles rassemblent des professionnels pour faciliter le parcours de vie des personnes en situation de handicap et soutenir les aidants dans leurs démarches (administratives, soins, répit...). Cela, en lien avec la mise en place d'un numéro unique permettant la centralisation des demandes et leur répartition vers les acteurs de proximité. Sur l'Hérault, la Communauté 360 a vu le jour en 2023 par suite d'un appel à manifestation d'intérêt de l'ARS Occitanie. Elle rassemble quinze associations, dont l'association SAOE. La Communauté 360 s'articule également avec le Dispositif d'Appui à la Coordination (DAC 34), qui propose des actions d'information, d'orientation et d'appui à destination des professionnels, pour le soutien des situations complexes.

La seconde stratégie nationale en faveur des aidants, dite « Stratégie de mobilisation et de soutien 2023-2027 » est entrée en vigueur dans le prolongement de la précédente campagne et sur la base de six nouveaux engagements. Il est intéressant d'observer que le volet 2023-2027 met en exergue la nécessité de « soutenir les aidants tout au long de la vie »<sup>56</sup> : cela s'entend qu'il y ait une institution ou non, que la personne concernée soit mineure ou non. Elle valorise également la reconnaissance des compétences des aidants, telle que précédemment évoquée et la collaboration avec les professionnels (voir ci-contre).

Pour mieux prendre en compte l'expertise des aidants, le développement de collaborations mutuelles entre les professionnels de l'accompagnement médico-social et les aidants sera encouragé, et les aidants pourront notamment se former pour mieux appréhender la situation de leur proche et les gestes pour l'aider dans son quotidien.

Un travail sera fait pour mieux prendre en compte la situation familiale et soutenir les aidants. Il reposera en partie sur le développement de la médiation familiale

<sup>53</sup> Soutenir les aidants en levant les freins au développement de solutions de répit, Emilie Fauchier-Magnan, Pr. Bertrand Fenoll, Olivier Toche, rapport IGAS 2022-032R, décembre 2022

<sup>54</sup> [Agir pour les aidants \(handicap.gouv.fr\)](https://handicap.gouv.fr)

<sup>55</sup> <https://handicap.gouv.fr/communautes-360> (Consulté le 19 août 2024)

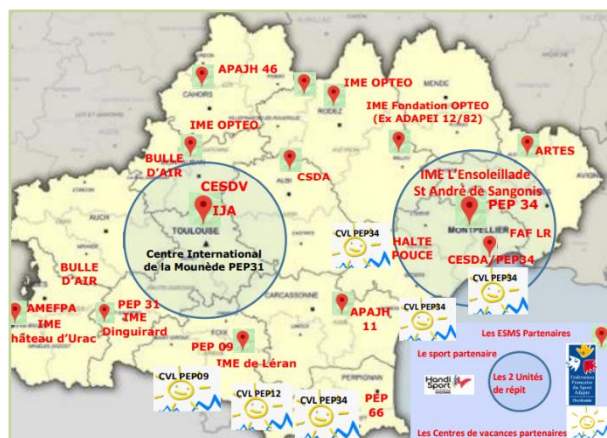
<sup>56</sup> Stratégie Agir pour les aidants (handicap.gouv.fr)

## 2.2.4 Panorama local et interne : des initiatives limitées

Sur le plan local, l'ARS Occitanie a entrepris en 2022 une concertation publique afin de recenser les besoins des aidants familiaux impliqués dans l'accompagnement de proches en situation de handicap. Cette démarche est au croisement de la stratégie nationale « Agir pour les aidants » et de la stratégie nationale dédiée aux TSA au sein des troubles du neurodéveloppement. Les résultats de cette concertation viennent confirmer les cinq principaux axes que sont :

- Le besoin d'information, pour mieux orienter et mieux renseigner les aidants ;
- Le besoin de soutien psychologique, pour limiter les risques d'épuisement ;
- L'intérêt pour la formation, pour favoriser la montée en compétences ;
- Le besoin de répit, pour agir sur la qualité de vie des aidants en les suppléant ;
- Le besoin lié aux démarches administratives et aux ressources financières.

Sur la région, une plateforme territoriale s'est constituée en 2020 : « Répit Occitanie ». Cette plateforme rassemble un réseau de partenaires issus de différentes associations gestionnaires avec deux porteurs principaux : l'un dans le bassin toulousain, l'autre dans le bassin montpelliérain. Comme son nom l'indique, l'objectif est d'offrir du répit aux



familles de façon séquentielle ou ponctuelle. Cette initiative résulte d'un appel à manifestation d'intérêt régional et s'inscrit dans le cadre des politiques publiques afférentes. Cependant, son action étant adossée à des établissements et services du secteur « enfant », son accueil est restreint à un public allant de 12 à 20 ans (donc hors cadre pour les adultes en situation de handicap et leurs aidants). Le public accueilli au FAM ne peut y accéder, ni les jeunes majeurs en attente de place temporaire ou pérenne.

En tant qu'association parentale, les liens avec les familles sont fondamentaux, au quotidien mais aussi dans l'action militante. Les familles, mais aussi les proches et sympathisants externes, peuvent adhérer à SAOE et porter la cause de l'autisme. SAOE entend développer des réseaux pour soutenir les aidants, à différentes étapes de leurs parcours. Des instances ont été redéfinies pour soutenir la vie associative, au-delà de l'action menée par les établissements et services. Des Comités Départementaux (CODEP) rattachés à chaque pôle ont été créés (voir annexe II), chacun étant animé par un binôme d'administrateurs. Ils diffusent des actions et ressources pour soutenir les aidants, faciliter leur quotidien et favoriser l'épanouissement de leurs proches autistes (exemple : groupes

de paroles, sessions de loisirs adaptés, sensibilisations thématiques, etc.). Par ailleurs, les membres du CODEP 34 sont désormais présents lors de permanences hebdomadaires à la MDPH pour délivrer des informations aux familles et les orienter concernant leurs droits et démarches. Les actions portées par le CODEP 34 concourent au développement du soutien apporté aux aidants, quel que soit l'âge de la personne concernée.

Toutefois, peu d'initiatives institutionnelles existent au sein du FAM Les Coteaux de Sésame. Le projet d'établissement interroge le souci du « lien » et d'une collaboration active et suivie, avec les familles des résidents accueillis. Dans les faits, cela s'inscrit dans une optique de soutien dont le curseur est positionné sur le résident. Rien de spécifiquement organisé ou formalisé n'étant directement adressé aux aidants de manière préventive, en se basant sur l'expérience acquise depuis douze ans et l'anticipation des besoins.

Des réorganisations internes apportent des premiers niveaux de réponse, face aux risques d'épuisement, de rupture et de dégradation. J'ai initié la mise en place de visites accompagnées sur le FAM pour réamorcer des liens familiaux ; l'organisation de sorties limitées en demi-journée en présence d'un éducateur ; des modalités d'accompagnement partiel dans le milieu écologique ; des visites à domicile du staff technique. Ces adaptations ne peuvent pas perdurer dans les conditions RH et financières actuelles. Si elles sont totalement légitimes sur le plan éthique, elles ne rentrent pas dans les budgets accordés par les autorités. Enfin, elles ne représentent pas un changement structurel suffisamment pérenne pour répondre durablement à l'équilibre de vie des résidents et aux besoins exprimés par leurs familles (tant sur le volet permanent que temporaire).

Parallèlement, je soutiens un partenariat important avec les ESMS du territoire, mais également avec la MDPH et l'ARS afin de majorer notre engagement face aux situations complexes. Cela passe notamment par la participation aux réunions de Groupe Opérationnel de Synthèse (GOS) déclenchées pour mobiliser les différents acteurs du territoire face à des situations en risque de rupture ou sans solution. Ce faisant, j'implique l'équipe de direction du FAM pour contribuer, à notre échelle et avec les ressources disponibles, à la mise en œuvre de Plans d'Accompagnement Globaux (PAG). Des rencontres régulières sont organisées avec les partenaires : je missionne les cadres hiérarchiques et techniques pour renforcer le réseau du FAM, afin qu'il puisse être associé et mobilisé pour les situations que nous accompagnons.

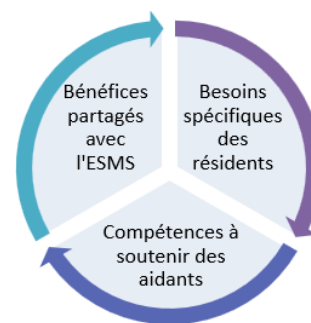
Le FAM étant le seul du secteur spécialisé pour les adultes TSA, il est de notre devoir de mobiliser les places d'accueil temporaire pour soutenir les projets de vie. Ces situations demandent plus encore des aménagements et des temporalités adaptées sur lesquelles il est important de communiquer. A cet effet, j'ai mobilisé l'ensemble des professionnels : autour d'une première journée « Portes Ouvertes ».

Par groupes thématiques, les équipes ont animé des tables rondes, dans le but de rendre accessible leur action en matière d'accompagnement et de partager les outils utilisés au quotidien. Cet événement a eu lieu lors de la journée mondiale de sensibilisation aux troubles du spectre de l'autisme, en 2024. Il était à destination prioritaire des partenaires du territoire et des familles en recherche d'orientation. Toutefois, des aidants de résidents déjà accompagnés ont également participé avec entrain : soit en tant que visiteurs, soit en tant que personnes ressources.



## 2.3 Parallélisme des besoins des résidents et des aidants : vers une réponse à double entrée et des bénéfices partagés

A partir de situations concrètes, il s'agit de comprendre comment les besoins des personnes avec autisme interagissent avec ceux de leurs aidants, de sorte qu'un soutien transversal apporte des bénéfices partagés. Intégrer cette notion de transversalité permet de reconsidérer la manière dont chaque partie doit être prise en compte dans les logiques institutionnelles, en conformité avec les choix et préférences des personnes accompagnées. Plusieurs RBPP invitent à une articulation tripartite vertueuse. Je propose cet extrait de la recommandation Trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie de l'adulte : « Avec l'accord de l'adulte autiste, permettre aux proches de s'impliquer dans l'accompagnement et de collaborer avec les professionnels, dans le respect de la place de chacun et de celle définie avec l'adulte autiste lui-même. Ces modalités sont adaptées aux spécificités et aux besoins de la personne. » (p.16) .



### 2.3.1 Passer du recueil d'informations à une transversalité des observations

La majorité des informations est centralisée lors de l'admission du résident. Plusieurs étapes permettent de réaliser ce recueil, à partir du dossier de candidature et de rencontres de préadmission. Sauf indication contraire, les aidants sont systématiquement associés à cette démarche, ces rencontres permettant d'approfondir la connaissance de la personne et de recueillir le savoir des aidants. Le regard porté par les aidants est essentiel : leur expérience de vie avec la personne leur confère une expertise approfondie relative aux habitudes de vie, stratégies éducatives, points de vigilance, préférences, déclencheurs des situations complexes et ce qui permet de les anticiper...

Par ailleurs, les personnes avec autisme peuvent avoir tendance à « cloisonner » leur comportement, c'est-à-dire à ne pas avoir les mêmes attitudes d'un lieu de vie à un autre. Cela peut engendrer une perte d'information ou minorer les effets des apprentissages et soins mis en place si le champ de vision se restreint aux seules limites institutionnelles.

*P. présente une épilepsie qui ne semble pas bien stabilisée. Les observations faites par sa mère font remonter des éléments non constatés au FAM : des micro-cris nocturnes et un renforcement des comportements défi en journée. De leur côté, les accompagnants constatent des fluctuations de l'humeur et des rigidités comportementales croissantes lors de la douche et de l'habillage. Le croisement des données a permis de revoir la thérapeutique médicamenteuse de façon efficiente.*

Cet exemple illustre l'importance de la transversalité des informations et de leur continuité, au sein et en dehors de l'établissement. Il confirme l'importance de prendre en compte les compétences issues de l'expérience parentale, comme point d'appui complémentaire, instructif et pertinent. Le contexte est différent au domicile (par exemple ici, la mère de P. ayant dormi dans la même chambre que sa fille pour faire ces constats) mais la vie de la personne n'est pas clivée : l'intérêt commun pour toutes les parties prenantes est cette prise en compte plus ouverte permettant de prévenir de potentielles dégradations.

### **2.3.2 Préserver la qualité de vie et réduire les facteurs d'épuisement parental**

Les professionnels d'un établissement médicosocial doivent accompagner la personne accueillie, mais aussi relayer la famille avec bienveillance, s'inscrire dans une continuité cohérente et complémentaire. Ces vigilances apportent de la réassurance aux aidants quant au devenir de la personne aidée en dehors du cercle familial. Avec l'obtention d'une place en ESMS, la charge mentale du quotidien n'est plus assumée seul mais le stress parental demeure présent, particulièrement lors des retours à domicile ou pour celles et ceux dont l'accompagnement n'est pas constant. Soutenir les aidants dans leur rôle, c'est aussi s'assurer de leur propre bien-être et prévenir le risque d'épuisement parental.

*J. réalise des accueils temporaires depuis trois ans. Son projet de vie est d'évoluer au sein du domicile familial hormis durant ces séjours. La mère de J. revendique ce choix, conforme aux besoins de sa fille. Elle traverse en tant qu'aidante des phases complexes, marquées par une fatigue physique et psychologique. Le répit de l'accueil temporaire lui permet du recul et du repos de façon cyclique pour tenir cet engagement durablement.*

Le dispositif d'accueil temporaire, par le répit qu'il propose, permet indéniablement de soutenir les aidants en attente de pouvoir orienter leur enfant. Cependant, cela ne répond pas aux attentes des familles des résidents permanents pour lesquels les besoins, évolutifs et protéiformes, sont présents bien qu'ils soient spontanément moins interrogés.

### 2.3.3 Favoriser le maintien des liens familiaux, un enjeu social partagé

Le travail relatif à la vie sociale et relationnelle fait partie intégrante des projets personnalisés, pour accompagner le maintien et le développement des liens familiaux sous réserve de l'accord de la personne accompagnée. Il s'agit d'une obligation réglementaire, inscrite à l'article D.344-5-1 du Code de l'action sociale et des familles, dans l'article 8 de la convention européenne des droits de l'homme et des libertés fondamentales, mais aussi dans la charte des droits et libertés de la personne accueillie (article 6 : Droit au respect des liens familiaux). Plusieurs RBPP appuient cette exigence, notamment celle relative à la qualité de vie en MAS et FAM.

Le FAM doit, entre autres, favoriser les retours en famille (weekends et vacances) et soutenir les résidents en ce sens. Malgré une attente forte, les départs en weekends ou vacances représentent des temps de transition complexes pour les résidents : ils sont donc ritualisés selon les besoins particuliers de chacun et favorisés par des supports adaptés. Malgré ces précautions, cette dynamique peut être entravée par l'instabilité des troubles et ses effets sur le comportement et la disponibilité des résidents. Les conséquences sont partagées, avec un manque qui affecte à la fois le résident et ses aidants.

*A. est un jeune homme accueilli de façon permanente depuis douze ans. Il connaît des phases de repli importantes. Des explorations, somatiques notamment, ont été réalisées sans résultat. De nombreux weekends et vacances en famille n'ont pu être réalisés, ce qui porte atteinte au bien-être du résident et affecte ses aidants. De nouvelles modalités de départ ont pu être essayées, coconstruites avec la famille, avec une alternance de réussites et d'échecs sans pour autant ouvrir davantage la possibilité de visites sur place.*

Les dispositions mobilisées pour favoriser les liens familiaux semblent trop partielles. La culture actuelle du FAM, malgré une bienveillance manifeste à l'égard des aidants, n'est pas en tous points suffisamment inclusive et ouverte. À titre d'exemple, ils ne sont jamais conviés à des activités ou des sorties auprès de leur enfant, ou à des repas en dehors des festivités institutionnelles. Cela semble contreproductif compte tenu de la dégradation constatée de certaines situations.

### 2.3.4 Accompagner les phénomènes de violence et prévenir les risques de rupture

Les difficultés rencontrées auprès des personnes avec TSA peuvent se caractériser par des passages à l'acte parfois violents. J'anime la Commission mensuelle des Événements Indésirables, avec les cadres hiérarchiques, la psychologue en qualité de cadre technique et le référent CSSCT de site. Je dénombre une moyenne de douze Fiches d'Évènement Indésirable (FEI) par mois en 2024, dont 85% concernent des comportements défis au sein du FAM (agressions physiques, psychiques et/ou verbales).

*T. a connu de forts troubles du comportement, exprimant une détresse sans être capable d'en cibler la raison. Lors de rencontres sur le FAM et au domicile, les aidants ont indiqué que ces phénomènes s'observent aussi à domicile. Les échanges ont permis de comprendre que les réorganisations liées à la séparation du couple engendraient angoisse et incompréhension pour T. La mise en place d'outils adaptés et le renforcement du suivi psychologique ont apaisé la situation, tant au domicile qu'au FAM.*

Aucun élément n'existe pour objectiver et analyser ce type de difficulté en contexte familial, contrairement aux outils utilisés au FAM : fiche d'événement indésirable, fiche d'analyse fonctionnelle, fiche de fréquence. Pourtant, c'est un élément marquant dans l'observation des risques de rupture qui peuvent être de natures différentes : outre le risque de rupture familiale, il est important de considérer le risque de rupture territoriale et de rupture de prise en charge<sup>57</sup>. Le risque de rupture familiale renvoie à la limitation, voire à la suspension totale, des liens familiaux. Ces situations s'imposent parfois quand l'accueil du résident en dehors du FAM devient trop lourd, trop complexe à assumer pour les aidants. Cela génère des carences affectives importantes pour le résident et sa famille, avec des impacts durables pour les deux parties : altération du bien-être, de la qualité de vie, potentiel syndrome anxio-dépressif, etc. Il est observé une majoration du nombre de fiches d'événements indésirables, avec passage à l'acte, pour les résidents concernés (+ 32% en moyenne pour les situations identifiées) ainsi qu'une sollicitation accrue de la psychologue par les aidants, et parfois des orientations vers des professionnels du santé.

La notion de rupture territoriale est synonyme d'un éloignement géographique contraint : le plus souvent, via l'admission de la personne avec TSA au sein d'un ESMS situé à distance du domicile familial faute de solutions de proximité adaptées. Parmi les personnes candidatant auprès du FAM de Pouzolles, l'objectif d'un rapprochement entre la personne aidée et ses aidants représente environ 10% des demandes. Ce point impacte nécessairement et par effet de ricochet le risque précédent. A noter qu'il s'agit notamment de jeunes majeurs ayant été admis de façon transitoire auprès d'établissements spécialisés dont le projet de service prévoit un accueil limité dans le temps (2 à 4 ans). Le risque de rupture de prise en charge signifie que le parcours de la personne est marqué par des périodes sans accompagnement adapté. Qu'il s'agisse d'établissements du secteur enfant ou adulte, les ruptures de prise en charge médicosociale existent : la personne avec autisme et ses aidants se retrouvent donc sans solution et sans alternative. Cela concerne principalement des situations identifiées comme complexes, au sens où l'intensité des troubles génèrent des comportements inadaptés plus marqués et parfois violents. Ces

---

<sup>57</sup> Les situations complexes d'autisme, analyse des parcours de vie des personnes présentant un TSA suivies par le dispositif SCATED – Synthèse de la recherche et préconisations, CREAL Île-de-France – Sorbonne Université, GRC n°15-PSYDEV, 2022

ruptures peuvent également intervenir en cas de désaccord entre l'institution et les aidants. Ces derniers ont indiqué lors du recueil de témoignages ressentir une pression forte dans la période de transition vers le secteur adulte et particulièrement pour les jeunes majeurs sous amendement Creton (présence au-delà de la limite d'âge de la structure enfant). En cas de refus successifs d'orientation, même motivés par le sentiment que la place proposée ne correspond pas au projet de vie de leur enfant, l'établissement est en droit de mettre un terme à l'accompagnement, ce qui signifie un retour au domicile. La stratégie nationale TSA au sein des TND 2018-2023, pointe la réelle nécessité d'une meilleure « fluidité » des transitions et des parcours en prévention des risques de rupture : la rupture de parcours « *ne permettant pas une inclusion optimale dans la cité et le respect des choix des personnes* » (p14). Cette ambition est par ailleurs articulée avec le fait de « *garantir le pouvoir d'agir des personnes avec autisme et de leurs familles* » (p.40).

## 2.4 Synthèse du diagnostic et flash évaluatif

Le croisement des données rend compte d'une forme d'impensé institutionnel sur la question du soutien aux aidants, en corrélation avec le parcours et la qualité de vie des résidents. L'achèvement du diagnostic invite à conclure sur un « flash évaluatif » questionnant la cohérence et pertinence du projet.

### **La cohérence du projet se retrouve ici à plusieurs niveaux :**

#### A l'interne :

↘ Des résidents et des familles interrogent la possibilité de liens renforcés et d'une plus grande accessibilité au FAM. Les aidants appellent à du soutien pour éviter la rupture du lien et continuer à être investis dans le quotidien de leur enfant. Ils expriment leur désarroi sur des périodes charnières (admission). Les formes de soutien transitoires apportées ne s'inscrivent pas dans la durée, hormis pour les situations urgentes.

↘ L'évaluation a laissé paraître des lacunes en termes d'ouverture, de lisibilité, de communication. Le rapport final permet d'entrevoir plus clairement les attentes des aidants, et par conséquent les réponses complémentaires faisant défaut. Dans la continuité de l'évaluation, la réécriture du projet d'établissement en 2025 invite, à requestionner ces notions : de soutien, de prévention, d'ouverture ; tout ceci en lien direct avec le projet associatif et les valeurs communément défendues.

#### A l'externe :

↘ Le cadre législatif a placé les bénéficiaires au cœur des réflexions depuis les lois socles des années 2000. Il invite désormais à la reconnaissance du rôle des aidants. Ces évolutions enjoignent à considérer combien la qualité de vie des aidants et celle des aidés s'articulent, combien prendre soin des premiers a un impact sur les seconds. Les stratégies dédiées aux TSA/TND vont aussi dans ce sens, elles questionnent la façon dont les familles

devaient être reconnues dans leur expertise. Les plans successifs ont diversifié la notion de répit et porté la voix d'une nécessaire adaptation des réponses tout au long de la vie.

↳ Les RBPP revendiquent l'importance de favoriser l'expression et la participation des usagers et posent une réflexion dans la façon d'intégrer les aidants au sein des ESMS. Elles affirment ce point clé dans les politiques dédiées à l'accompagnement des TSA.

↳ Les orientations du Schéma départemental de l'autonomie 2017-2022 : sur la prévention des risques de rupture et/ou de dégradation des situations (axe 2) et l'évolution de l'offre médicosociale pour une meilleure adaptation aux besoins des usagers sur le territoire (axe 3). La version 2023-2027 poursuit cette dynamique avec la transformation de l'offre (axe 3) et le développement du soutien aux aidants (axe 4). Ces ambitions sont portées par le Conseil départemental et l'ARS, au travers du Schéma Territorial de Santé 2023-2028 qui a retenu comme défis majeurs : le « *faire avec les aidants* », le développement du « *soutien des aidants* » ou encore « *l'évolution de l'offre médico-sociale [...] au regard des aspirations des personnes accompagnées et de leurs aidants* ».

#### **La pertinence du projet est également interrogée :**

↳ Un turn-over faible sur l'accueil permanent. Une impossibilité à accueillir en accueil temporaire ceux dont le projet n'est pas le « tout internat », avec une dégradation des situations à domicile, des familles démunies et un risque de « perte de chance » majoré. Une complexification des situations, en lien à plusieurs dynamiques. Risques d'isolement, de rupture de parcours et/ou des liens familiaux, à fort impact sur la qualité de vie.

↳ Un décalage entre le fait que SAOE soit une association d'origine parentale avec une place donnée aux familles dans les différentes instances, et la façon dont cela est retranscrit au niveau du FAM avec des aidants « en périphérie institutionnelle ».

↳ Une impossibilité à déménager, le FAM étant engagé par un bail à type construction pour plusieurs décennies. Les évolutions projetées nécessitent des solutions alternatives face au manque d'espace qui ne permet pas d'extension sur site. La situation financière est désormais stable mais la capacité d'investissement reste limitée par les déficits antérieurs.

↳ Des opportunités liées à la signature prochaine d'un CPOM, ouvrant l'opportunité de proposer des évolutions de l'offre de service sur la base de fiches action.

*Fort de ces constats, carences et émergences, je propose de réfléchir à la façon dont pourrait être structuré un véritable projet de soutien des aidants familiaux, au bénéfice des adultes accueillis avec TSA. Il s'agit de proposer une réponse institutionnalisée, sous plusieurs modalités inclusives, favorisant une offre variée en fonction des besoins collectivement repérés et des situations particulières.*

### **3 Soutenir les aidants, impacter positivement les adultes avec TSA**

La synthèse évaluative du diagnostic m'a permis de tirer des enseignements. Comme le soutient le rapport du CREAL « *Une dynamique d'innovation, de recherche de solutions pour des parcours adaptés aux personnes, de diversification des modes d'accueil et d'accompagnement s'impose* »<sup>58</sup>, pour une meilleure prise en compte des besoins et majorer l'individualisation des parcours. J'entends donc porter un projet ambitieux reposant sur des modalités agiles, à double entrée et avec des bénéfices transversaux. Cette troisième partie me permettra de vous exposer la stratégie retenue et prenant en compte les différents enjeux émergeant au niveau associatif, managérial, organisationnel, financier.

#### **3.1 Positionner institutionnellement le projet et fédérer autour du sens**

Avant de décliner les éléments stratégiques, je souhaite préciser la dynamique managériale dans laquelle je m'inscris. Je retiens une vision participative, et à plus forte raison pour une démarche engendrant une évolution de grande ampleur. Il m'apparaît fondamental de soutenir le principe d'une intelligence collective, alimentée par les parcours, expertises et sensibilités de chacun : cela donne du sens et de la légitimité à tout projet. Ce faisant, je développe ci-après une méthodologie de projet permettant d'associer concrètement les parties prenantes, tout respectant le cadre hiérarchique et décisionnel et les étapes de validation préalables associées.

##### **3.1.1 Choix managériaux : conduire et coconstruire les réponses de demain**

Selon les cycles de vie décrits par J.M Miramon et F.O Mordohay<sup>59</sup>, le FAM a connu une phase de développement très stimulante puis une phase de déclin anxiogène ayant engendré des clivages entre équipe de direction, professionnels et familles. Je me suis attachée ces dernières années à reconstruire un climat de confiance réciproque propice à des horizons constructifs. Le FAM se trouve désormais dans une phase de relative stabilité. Ce projet amènera un nouveau cycle de développement : au-delà des réponses apportées, c'est un enjeu managérial fort associant des équipes prêtes à s'engager. L'évaluation réalisée en 2023 a été le point d'orgue du travail collectif de consolidation et a été un outil de valorisation important, pour les équipes de terrain comme pour celle de direction.

La ligne managériale associée à ce projet repose sur une articulation entre le fait de conduire la démarche de développement (de ma place et celle des cadres) et de la coconstruire durablement (avec l'ensemble des parties prenantes). Je m'inscris dans une volonté de management de style intégrateur / démocratique (cf. matrice de Blake et

---

<sup>58</sup> Maison d'accueil spécialisée (MAS), Foyer d'accueil médicalisé (FAM), Établissement d'accueil médicalisé (EAM). Etat des lieux, BEC E. , CREAL-ORS Occitanie, 2021-07, 46p.

<sup>59</sup> Manager le temps des organisations sociales et médico-sociales, J-M Miramon et F-O Mordohay, éditions DUNOD, octobre 2003

Mouton) dans lequel la notion d'équipe et l'atteinte d'objectifs partagés est importante. Face à la perte d'attractivité des métiers du secteur médicosocial, je suis convaincue que l'implication et la participation de chacun représentent des leviers précieux, pour la prospérité de l'institution et sa qualité de service auprès des personnes accueillies. Je me suis donc attachée à définir un cadre pour faire vivre cette démarche basée sur :

- La co-construction, définie comme « *une démarche visant l'inclusion de tous les acteurs concernés dans les processus d'élaboration de projets que ce soit dans les organisations, les associations, les collectivités territoriales ou les établissements sociaux et médico-sociaux* »<sup>60</sup>
- L'intelligence collective, définie comme « *une capacité qui, par la combinaison et la mise en interaction de connaissances, idées, opinions, questionnements, doutes... de plusieurs personnes, génère de la valeur supérieure à ce qui serait obtenu par la simple addition des contributions de chaque individu* » (Mack (2004)<sup>61</sup>
- L'organisation apprenante, concept repris par Peter Senge (1990) et défini comme une organisation « *où les gens développent sans cesse leur capacité à produire les résultats qu'ils souhaitent, où des façons de penser nouvelles et expansives sont favorisées, où l'aspiration collective est libérée et où les gens apprennent continuellement à apprendre ensemble* »<sup>62</sup>.

Par ces choix, je renouvelle ma confiance dans le pouvoir d'agir des professionnels, leur capacité à porter une réflexion riche pour la résolution d'une problématique engageant la responsabilité collective : il en va de même avec les familles associées au même niveau.

### **3.1.2 Enjeux décisionnels, de communication et d'élaboration inclusive**

La conduite de tout changement nécessite une attention particulière dans la façon dont celui-ci va être présenté aux parties prenantes : dans le respect d'un processus décisionnel et hiérarchique, puis dans un souci de co-construction inclusive cohérente avec les principes soutenus au travers du projet.

Il ne s'agit pas uniquement de partager de l'information, bien que cela soit indispensable par souci de lisibilité. La communication, au travers d'un plan défini aux niveaux interne et externe, et la stratégie d'élaboration du projet entendent créer l'adhésion, fédérer autour du sens partagé comme moteur principal soutenant l'implication collective. Je dois donc penser cette dimension comme un élément à part entière répondant à plusieurs enjeux qui seront travaillés grâce à la méthodologie présentée ci-après.

---

<sup>60</sup> La co-construction en actes, Foudriat M., collection Les guides Direction[s], éditions ESF, 19 mai 2021

<sup>61</sup> Vers l'intelligence collective des équipes de travail : une étude de cas, Gréselle-Zaïbet O., in Management & Avenir, Management Prospective, n°14 avril 2017, p.41-59

<sup>62</sup> <https://ota62.site.ac-lille.fr/courses/les-organisations-apprenantes/> (Consulté le 23 août 2024)

### Phase 1 : 1<sup>er</sup> trimestre 2024

Le diagnostic a été le fruit d'une élaboration commune à partir d'échanges, d'observations, d'évaluations, avec les différentes parties prenantes à ce stade de la démarche. J'ai impliqué les cadres hiérarchiques et techniques en les associant à des phases concrètes de recueil et d'analyse du diagnostic : je leur ai attribué des missions clairement définies, partagées selon un calendrier prévisionnel. J'ai systématisé un point à l'ordre du jour de la réunion de direction hebdomadaire, afin de suivre le déroulement des étapes et de centraliser les éléments. Le diagnostic a abouti fin mars, conformément au rétroplanning engagé en début d'année. La réunion de direction représentant elle-même un espace-temps de pilotage stratégique, ces séquences régulières ont permis de clarifier les enjeux, d'anticiper les écueils et de formaliser la ligne managériale à suivre quant à la co-construction puis au déploiement du projet. Il me paraît essentiel d'associer les cadres de proximité, à la hauteur de leur champ de délégation (cf. document de subdélégation).

### Phase 2 : 2<sup>e</sup> trimestre 2024

La pertinence et la cohérence ayant été interrogées précédemment, il convient de questionner la faisabilité du projet et les formes de réponses à élaborer. Début avril 2024, j'ai convié l'équipe encadrante à la présentation du diagnostic auprès du Directeur de pôle, qui m'avait préalablement donné son accord de principe pour engager ce travail d'ampleur. J'ai délégué aux cadres la présentation des parties sur lesquelles ils étaient plus précisément positionnés, afin de valoriser leur implication sur ce travail collaboratif de plusieurs mois. Le diagnostic réalisé en lien avec les politiques publiques et les recommandations de bonnes pratiques, mais aussi avec les derniers rapports d'activité, ont amené le directeur de pôle à valider la poursuite de la démarche, en conformité avec le processus décisionnel associatif.

La faisabilité, mais aussi la légitimité du projet, passent par une double validation : celle de la Direction Générale et celle de la Dirigeance associative représentée par la Présidence et le Conseil d'Administration. Des temps de travail ont été réalisés à différentes étapes pour m'assurer d'œuvrer sous l'égide d'un accord plein et entier. La démarche préparatoire du CPOM a influencé favorablement ces allers-retours internes à SAOE. Dans ce contexte, il m'a été confié de travailler sur les opportunités de développement du FAM à l'issue de cette période de concertation réalisée au cours du 2<sup>e</sup> trimestre 2024. Ces préconisations seront ensuite formalisées dans le cadre de Fiches Actions thématiques servant de base au dialogue de gestion conjoint avec l'ARS et le Conseil Départemental.

L'émergence de ces préconisations ne relève pas d'un travail isolé et ostracisant mené uniquement par l'équipe de direction, ce qui serait contraire à ma posture. Associer les compétences et expertises plurielles demande certes plus de temps, mais ce temps a vocation à être capitalisé car il conduit à un enrichissement des échanges. Cela constitue

un levier important pour fédérer autour des réponses à construire. J'ai donc conduit une démarche spécifique en ce sens, à commencer par l'officialisation du diagnostic auprès des équipes, des familles et des résidents. J'ai programmé trois journées de séminaire sur le mois de juin 2024 dédiées à cette présentation, avec pour chacune le programme suivant : intervention DG/CA/équipe de direction, repas partagé, ateliers-débats. Le fonctionnement du FAM étant celui d'un internat H24, il était impératif de prévoir ces trois temps pour que tous les salariés puissent participer, sans impacter le fonctionnement quotidien. En accord avec le plan de communication, les salariés et familles ont été conviés par courrier officiel : la participation des salariés était obligatoire, celle des familles sur la base du volontariat.

L'objectif ici était de partager le résultat du diagnostic, de rendre compte des enjeux et manquements soulevés et des axes sur lesquels il est nécessaire de réfléchir. Ces temps d'échange ont été particulièrement intéressants et ont permis d'illustrer l'intérêt des participants quant au devenir du FAM, tant du côté des aidants que de celui des équipes. Le questionnement éthique est très présent au sein des équipes qui sondent tout projet à travers le prisme des valeurs et du sens. La notion de « sens partagé » est le leitmotiv que j'ai impulsé, avec l'appui des cadres, en début d'année 2024. Il a été au cœur des réflexions lors des réunions de direction, diffusé en filigrane lors des réunions d'équipe et retenu comme « boussole » dans la prise de décision et l'évolution de certains outils. C'est un levier majeur pour accompagner le changement : si cela fait sens pour les personnes accompagnées, les professionnels s'investissent plus facilement, plus spontanément et plus durablement. Ainsi, la communication des éléments doit être imprégnée de cette notion pour favoriser fédérer les équipes et, in fine, porter collectivement le projet.

En parallèle, un CVS exceptionnel a été positionné dans le même objectif de soutien à la participation. Il est indispensable de pouvoir associer les résidents et favoriser leur expression avec des outils de communication adaptée, bien qu'ils ne soient pas tous directement concernés de prime abord. Le FAM est leur lieu de vie à part entière, il est fondamental de leur donner de la visibilité sur ce qui est questionné et sur ce qui pourrait évoluer dans les prochains mois. Je suis convaincue de la richesse des apports émanant directement des résidents : ils sont les mieux placés pour qualifier les manques et les envies de changement. En préparation du CVS, des fiches spécifiques leur ont été présentées pour soutenir la réceptivité des informations. En clôture de ce CVS, un compte-rendu final en FALC (Facile à Lire et A Comprendre) a été transmis et relayé sur les résidences.

### Phase 3 : 3<sup>e</sup> trimestre 2024

A l'occasion des journées de séminaire, j'ai annoncé le cadre de travail élaboré et retenu pour permettre ces réflexions croisées. Dispositif déployé dès le début du 3<sup>e</sup> trimestre :

#### ↳ **Un COPIL Central « Evolution FAM »**

- Objectif : acter les choix retenus au regard des préconisations coconstruites et centraliser les éléments au travers d'un document de pilotage stratégique servant de base pour la négociation du CPOM
  - Moyens : réunion de travail de 3 heures, outil partagé sur un OneDrive dédié
  - Rythme : tous les quinze jours de juillet à mi-septembre (semaines impaires)
  - Animation : directrice, sur délégation en cas d'absence le responsable éducatif
  - Participants : cadres hiérarchiques et technique, 1 administrateur, 3 représentants des aidants, 3 représentants des professionnels, 1 élu CSE de site, 1 élu CVS
- ↳ **Deux groupes de travail** rattachés au COPIL central, déclinés en deux questions/axes transversaux : Gp 1 « Ça veut dire quoi soutenir et accompagner les aidants ? »  
Gp 2 « Diversifier nos réponses : dedans, dehors, ensemble ? »
- Objectif : conforter et enrichir le diagnostic, élaborer des pistes de réflexion allant jusqu'à des préconisations concrètes pour répondre aux manques et besoins
  - Moyens : réunion de travail de 3 heures, outil partagé sur un OneDrive dédié, rendu-compte au COPIL central à chaque session de travail
  - Rythme : tous les quinze jours de juillet à début septembre (semaines paires)
  - Animation : par binôme, Gp1 : cadre de santé + psychologue ; Gp 2 : responsable de service + éducateur spécialisé référent parcours et accueil temporaire
  - Participants : deux groupes composés de la même façon : 1 élu parent CVS, 1 élu résident CVS, 3 représentants des aidants, 3 représentants des professionnels
- ↳ **Un questionnaire** transmis à celles et ceux ne participant pas directement au COPIL.
- Objectif : idem que les groupes de travail.
  - Moyens : Un format adressé aux aidants / un format aux professionnels / un format aux résidents, avec une déclinaison de questions basées sur les deux thématiques des groupes de travail. Il s'agit d'être attentif à une déclinaison adéquate des supports en fonction des destinataires et des enjeux identifiés. L'ensemble des supports devra répondre à une exigence d'accessibilité, c'est un automatisme qui doit être renforcé et généralisé.
  - Rythme : Délais des retours jusque fin juillet 2024, remontée des réponses début août aux deux groupes de travail pour que ces éléments figurent dans leur compte-rendu final début septembre 2024.
  - Animation : à distance, transmission et centralisation via secrétariat du FAM
  - Participants : tous les volontaires à répondre

Cette articulation tripartite COPIL / groupes de travail / questionnaire entend favoriser le recueil d'opinions plurielles et soutenir la démarche inclusive visée à travers ce projet. A mi-septembre le COPIL aura terminé le rapport final en vue de le présenter fin septembre

lors d'une réunion en présence de la Direction Générale et du Conseil d'Administration, puis en CSE de pôle. Le rapport sera également diffusé aux équipes et familles, en marge de la réunion de rentrée (2<sup>e</sup> quinzaine de septembre).

## **3.2 Une approche ciblant la modularité et l'articulation des réponses**

La circulaire N° DGCS/3B/2017/148 du 2 mai 2017 relative à la transformation de l'offre d'accompagnement des personnes handicapées, dans le cadre de la démarche RAPT et de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale (2017- 2021)<sup>63</sup> met en exergue la volonté de sortir d'une logique de places et de renforcer le pouvoir d'agir des personnes. Cette démarche interroge la façon dont l'écoute des besoins des personnes accompagnées implique de repenser les fonctionnements institutionnels. La transformation médicosociale entend : « *favoriser des dispositifs souples et modulaires pour mieux répondre à la diversité des besoins des personnes en situation de handicap et de leurs aidants* ». La question des aidants ouvre quant à elle le regard porté sur le « champ du handicap » et ses perspectives d'évolution. Elle interroge la façon dont les ESMS proposent des accompagnements plus souples et systémiques, légitimant la place des aidants.

Le dispositif d'élaboration transversale mis en place à la suite de la présentation du diagnostic a favorisé l'émergence d'idées fortes. Ce travail a permis de modéliser plusieurs hypothèses en réponse aux enjeux, en tenant compte des aspirations complémentaires des aidants et des proches accompagnés. Celles-ci s'inscrivent dans la logique modulaire défendue dans la circulaire du 2 mai 2017. Les conclusions du COPIL central que j'ai piloté ces derniers mois ont retenu plusieurs axes de diversification de l'offre de service. En concertation avec la direction de pôle, j'ai retenu les actions décrites ci-après. Elles sont présentées sous le format : quelle réponse et pourquoi, quelle échéance, quelle évaluation, quels principaux impacts financiers et logistiques ? L'idée de cette présentation structurée est de valoriser ces contenus formalisés dans le cadre des fiches-actions à écrire pour la négociation du CPOM et pour soutenir le dialogue de gestion afférent.

### **3.2.1 Des actions à l'interne**

#### **↳ Le projet de « parcours aidant/aidé et pairs-aidants »**

La question de l'information et de la sensibilisation est identifiée comme un levier indispensable du soutien aux aidants. Être parent d'un adulte avec TSA, ne signifie pas connaître l'ensemble des dispositifs ou démarches. Particulièrement, lors du passage du secteur dit « enfant » à celui dit « adulte ». Cette fracture administrative devrait obliger à

---

<sup>63</sup> Circulaire N° DGCS/3B/2017/148 du 2 mai 2017 relative à la transformation de l'offre d'accompagnement des personnes handicapées

plus de coopération inter-établissements mais les démarches restent complexes. Comme évoqué précédemment, la procédure d'admission associe la personne accompagnée et sa famille mais la suite demeure plus aléatoire. Il s'agit donc de modéliser un parcours aidant/aidé dès la prononciation de l'admissibilité et reposant sur plusieurs modalités :

1. questionnaire clarifiant les besoins de soutien / d'appui ; 2. socle documentaire (livres, recommandations, outils, supports visuels adaptés, liste de partenaires et lieux ressources...) ; 3. préconisations et propositions d'évaluations (sensorielle, communication, etc.) ; 4. temps d'étayage et de coordination avec la psychologue et l'éducateur spécialisé référent des accueils temporaires en fonction des besoins identifiés ; 5. sensibilisations thématiques trimestrielles (repérage de la douleur, communication adaptée) animées par les professionnels du FAM mais aussi par les parents qui le souhaitent.

👉 *Favoriser des appuis soutenant dans un contexte d'orientation parfois insécurisant*

Dans cette dynamique, **de la pair-aidance** sera proposée entre parents de résidents admis et/ou engagés dans le parcours de candidature de leur enfant. Ceci, à l'occasion de groupes d'expression (une fois par trimestre) soutenus par un administrateur du collège et par un membre du CODEP34. La notion de pair-aidance se développe de prime abord entre les personnes présentant un même handicap, mais elle peut aussi être mobilisée autour de l'idée de partage du statut d'aidant. Ici, la pair-aidance entend favoriser la rencontre, le partage d'expérience et de stratégies éducatives, soutenir le sentiment d'appartenance, limiter l'isolement social, etc. En parallèle, je souhaite mobiliser la pair-aidance entre les personnes avec autisme, en prenant soin d'adapter les modalités de mise en œuvre, notamment en matière de communication (verbale ou non). Il peut s'agir, par exemple, de proposer aux résidents de faire visiter le FAM, indiquer les professionnels référents, présenter les élus du CVS...

👉 *Valoriser l'expertise d'usage, mettre à profit les savoirs expérimentiels de chacun*

La volonté que je défends est d'agir sur le renforcement de l'accompagnement de celles et ceux ayant un projet de vie et de collaboration avec le FAM. Mais aussi une prise en compte renforcée de l'articulation aidants/aidés dans la dynamique d'accueil qui débute dès les premiers instants : la rencontre pose des bases majeures, en termes de confiance réciproque notamment. Elles impacteront la qualité et l'évolution du parcours.

Mise en place : 1<sup>er</sup> janvier 2025

Critères d'évaluation : taux de participation, questionnaire de satisfaction, respect des échéances, nombre d'intervenant hors professionnels, nombres de candidatures et tuteurs

Volet logistique et financier : peu d'impacts, mise à part des frais de télécommunication, de fournitures administratives et de réception. Ressources numériques privilégiées.

### ↳ **Le projet d' « appartement de convivialité »**

La fluctuation des liens familiaux entrave fortement le bien-être et la qualité de vie des résidents. Les aidants sont affectés en constatant la fragilisation de leur capacité à accueillir leur enfant en dépit de leur souhait d'être à leurs côtés. Cette situation risque de se majorer avec l'avancée en âge du public accueilli et nécessairement de celle des aidants. Je propose donc une action permettant de **répondre aux situations déjà identifiées mais aussi d'agir de façon préventive et durable**. Ce choix participe également à la démarche de plus grande ouverture institutionnelle que je souhaite porter.

L'acquisition d'un « mobil-home » permettra d'installer un appartement de convivialité sur le terrain annexe dont le FAM est propriétaire avec plusieurs atouts : espace et proximité des ressources techniques et professionnelles. Cette option « dedans / dehors » s'inscrit en cohérence avec la RBPP dédiée à l'ouverture des ESMS sur l'environnement : « *Il convient de faciliter et rendre agréable la visite de l'entourage et de garantir une certaine intimité.* »<sup>64</sup>. Cette alternative adaptée entend **faciliter les rencontres et favoriser la confiance et coopération avec l'établissement et soutenir les liens familiaux**.

↳ *Etayer et sécuriser les retrouvailles en préservant l'intimité des autres résidents.*

Par ailleurs, j'attends de cette modalité qu'elle permette à l'établissement d'être plus attentif et respectueux concernant les choix des résidents qui doivent présider les règles d'accès et d'accueil réservées aux familles. Le mobil-home devra être de taille suffisante pour s'adapter aux différentes configurations et à la pluralité des envies et besoins. Un calendrier sera créé, géré par l'agent d'accueil, pour planifier les demandes de réservation.

Mise en place : 1<sup>er</sup> juillet 2025

Critères d'évaluation : *planning de réservation, taux d'occupation, évolution de la demande, durée et rythmicité des séjours, nombre de séjours avec / sans appui professionnel du FAM*

Volet logistique et financier : *L'option retenue est celle d'un mobil-home d'occasion, le prix est estimé à 40 000€ pour un modèle avec deux chambres (investissement principal). Le terrain annexe appartient au FAM et est déjà alimenté en eau et en électricité, mais il conviendra de majorer son autonomie avec l'achat de panneaux photovoltaïques.*

*Frais à prévoir* : *taxe foncière, frais de préparation du terrain, transport du mobil-home, ligne budgétaire annuelle dédiée à l'entretien, petit matériel ergonomique adapté*

*Dispositions légales* : *déclaration préalable de travaux en mairie*

*Ressources complémentaires* : *forfait location facturé aux utilisateurs*

---

<sup>64</sup> Ouverture de l'établissement à et sur son environnement, RBPP, ANESM, mars 2008

### ↳ **Le projet d' « activités ouvertes aux aidants »**

Dans la continuité, j'estime nécessaire de permettre une ouverture aux aidants sur des temps d'activité, en accord avec les PAI et l'expression des besoins des résidents. Il s'agit là-encore d'articuler soutien aux aidants et impact favorable sur le quotidien institutionnel des résidents. Cette ouverture entend favoriser un échange de pratiques : celles fondées sur la technicité des équipes et celles nourries par l'expérience des aidants. J'entends faire valoir cette démarche comme une affirmation de complémentarité.

Ces temps permettront aussi un soutien technique auprès des aidants, en fonction de ce qui aura été exprimé dans le cadre du « parcours aidant ». Les plannings d'activités individuels sont communiqués en septembre et organisés en cohérence avec les objectifs des PAI. Sous-couvert d'une animation, d'un temps en apparence de détente, des apprentissages sont mobilisés ainsi que des supports adaptés. Il s'agit de rendre compte de la diversité des méditations et techniques mobilisées au quotidien pour les résidents et de favoriser leur appropriation par les aidants. Cette ouverture demandera une structuration claire, toutes les activités ne pouvant être simultanément ouvertes. Un appel à intérêt sera adressé aux aidants, les résultats traités et planifiés par le responsable de service éducatif.

↳ *Partage de compétences autour d'un temps quotidien alliant loisir et apprentissage*

Mise en place : 1<sup>er</sup> septembre 2025

Critères d'évaluation : *planning de réservation, taux d'occupation, évolution de la demande, durée et rythmicité des activités ouvertes, questionnaire satisfaction, bilans d'activités.*

Volet logistique et financier : *peu d'impacts, mise à part le renouvellement annuel des fournitures éducatives. Pas de location d'espace, les activités se déroulant au sein du FAM. En cas de demande importante nécessitant de doubler les stocks par exemple, une petite participation financière pourra être définie, sous forme de don.*

### **3.2.2 Des actions à l'externe**

#### ↳ **Le projet d' « équipe mobile » de soutien**

L'un des principaux enjeux consiste à répondre aux besoins en matière d'intervention « hors les murs ». Je propose donc de constituer une équipe mobile pluridisciplinaire dont l'action s'inscrit dans le champ de l'éducatif, du soin et du soutien psychologique. Elle aura vocation à accompagner une file active de quinze situations. Ces visites à domicile ont vocation à permettre de mieux cibler les besoins et de construire un projet de vie donnant du sens à la personne accompagnée et à ses proches, en s'appuyant sur les ressources disponibles et sur celles qui pourraient être développées (selon objectifs PAI). Ce dispositif sera porté par le FAM, déjà implanté sur le territoire, et se veut en articulation étroite avec les équipes pluridisciplinaires de l'établissement.

↳ *Interventions à domicile pour soutenir l'apprentissage, l'inclusion et la socialisation en s'appuyant sur le milieu écologique de la personne*

Les objectifs de l'équipe mobile ont été déterminés sur la base du diagnostic, mais je me suis également appuyée sur une fiche technique du ROR de Bourgogne Franche-Comté<sup>65</sup>:

- *Elaborer un plan d'aide* en direction des personnes avec autisme et de leurs aidants précisant les attendus, la temporalité et la durée de l'action (réaliser une évaluation spécifique, s'approprier des supports de communication, renforcer l'acquisition de l'autonomie, gérer des situations de crise, travailler sur les habiletés sociales...).
- *Intervenir en amont des accueils temporaires*, suite à une admissibilité notamment pour préparer l'accueil des situations complexes : faciliter la projection du futur accueil, préciser des besoins et objectifs du séjour, amorcer la prise de repères...
- *Intervenir en complément des accueils temporaires* : offrir du répit additionnel, proposer des temps d'apprentissage complémentaires, favoriser l'adaptation au nouveau cadre de prise en charge, préparer le passage en secteur adulte, travailler sur les codes sociaux attendus et les règles de vie en collectivité ...
- *Intervenir en complément des temps d'internat* pour les résidents permanents : répondre aux situations de détresse des aidants, adapter les stratégies au domicile, favoriser les temps en famille, sécuriser avec l'appui des accompagnants...
- *Intervenir en soutien aux aidants*, par le biais d'une guidance parentale adaptée au public jeunes majeurs / adultes / adultes vieillissants. Favoriser les échanges de pratiques, éviter les situations de crise, prévenir le risque de rupture.

Cette équipe mobile pourra solliciter un réseau de professionnels relevant du droit commun pour renforcer l'action auprès des aidants et des aidés : il pourra s'agir d'assistants sociaux, d'ergothérapeutes, d'orthophonistes, ou d'auxiliaires de vie à domicile. Le but est de renforcer la capacité à vivre sereinement et de façon adaptée à domicile (qu'il s'agisse d'un choix ou d'une situation temporaire en attente d'orientation), et ainsi soulager le quotidien des aidants. Un lien renforcé sera également attendu auprès des partenaires essentiels, tels que le CRA, la MDPH, Handi'Consult, etc. Avec cette modalité, j'entends **rendre possible l'accompagnement par le FAM des personnes autistes sans TDI** ou de niveau faible. Cette population peine à s'inscrire dans les modalités d'internat, par écart de niveau avec les résidents permanents mais aussi car le cadre collectif présente trop de rigidité. Les aidants de ces adultes sont souvent démunis car le profil intermédiaire est clivant face au panorama médicosocial insuffisamment adapté.

---

<sup>65</sup> 065\_Fiche consignes peuplement ROR\_Equipes mobiles autisme\_V1 du 12 octobre 2021, consultable sur le site <https://www.rorbfc.fr/> (Consulté le 11 août 2024)

👉 *Intervenir « hors les murs » de façon adaptée à la pluralité des personnes avec autisme et de leurs aspirations et facilitant l'exercice de l'aide au quotidien*

Mise en place : 1<sup>er</sup> juin 2025

Critères d'évaluation : taux d'activité, file active, nombre d'intervention, évolution du secteur d'intervention, rythme et durée des interventions, nature des demandes, profils TSA accompagnés, taux d'insertion dans les dispositifs médicosociaux ou de maintien à domicile, PAI, calendrier, nombre de contrat d'accompagnement domiciliaire...

Volet logistique et financier : les investissements principaux seront ceux du parc automobile avec trois véhicules citadins équipés d'une carte mobilité inclusion et d'une carte de carburant (limiter les frais de parking, suivre la consommation). D'autres investissements à prévoir : deux pc portables, deux tablettes, trois téléphones

Frais à prévoir : frais d'assurance, de carburant et d'entretien, ligne budgétaire annuelle de renouvellement matériel.

### 👉 **Le projet de « bus sensoriel »**

Le propre d'une équipe mobile est de pouvoir se déplacer et apporter l'expertise en dehors de l'établissement. Certaines pratiques encouragées pour les adultes TSA sont coûteuses et nécessitent du matériel spécifique et l'accès à des espaces très spécialisés est limité. Cela a pour effet de « priver » les personnes, et leurs aidants, de ressources pourtant essentielles. Afin de renforcer l'action de l'équipe mobile, le bus sensoriel entend apporter un soutien supplémentaire, via un plateau technique mobile.

👉 *Offrir un espace d'apaisement et de répit partagé capable d'aller vers l'aidant/aidé*

L'objectif porté à travers ce bus sensoriel est de faire rupture avec ce constat de manque : l'établissement favorisera donc l'accessibilité de ses appuis techniques en les délocalisant. Le bus sera doté de matériel spécialisé permettant de travailler sur l'apaisement et le bien-être via des méthodes sensorielles telles que l'approche Snoezelen. La priorité est de pouvoir agir sur les situations de crise, identifiées dans des parcours complexes. Il s'agira de renforcer l'accompagnement auprès d'adultes autistes présentant des particularités comportementales et sensorielles difficiles à appréhender au quotidien pour les aidants. Face à ces mises en échec, des relais doivent être déployés pour prévenir le risque de rupture, de perte de chance et d'atteinte sur la qualité de vie à domicile.

Le bus sensoriel pourra également être mobilisé pour accompagner des transitions ou des préparations complexes, avant des soins externalisés par exemple. De manière plus générale, il s'inscrira dans le programme d'accompagnement à domicile déterminé par l'équipe pluridisciplinaire. Dans un souci d'action en matière de sensibilisation, le bus sensoriel pourra également venir à la rencontre de partenaires souhaitant être accompagnés dans la découverte de ces techniques.

Mise en place : 1<sup>er</sup> janvier 2026

Critères d'évaluation : nombre d'utilisation, questionnaire de satisfaction, bilans d'activités et d'accompagnement, PAI intégrant ce dispositif, kilomètres parcourus...

Volet logistique et financier : L'option retenue est celle d'un fourgon d'occasion. Une partie de l'aménagement sera réalisée sous forme d'un chantier collaboratif sur le FAM mais le véhicule sera partiellement adapté à l'achat (isolation, électricité...) pour un budget de 30 000€ auquel s'ajoute 10 000€ de matériel sensoriel spécifique.

Frais à prévoir : frais d'assurance, de carburant et d'entretien ; ligne budgétaire annuelle pour le renouvellement du matériel sensoriel.

### 3.2.3 Une action transversale : l'accueil de jour

La circulaire du 2 mai 2017 nous invite à considérer « le développement des modes d'accueil qui permettent à la personne des accueils "à la carte". [...] certaines personnes souhaitent rester à leur domicile mais disposer d'un lieu de socialisation et d'accompagnement médico-social en journée »<sup>66</sup>. Le dernier axe du projet va donc consister à développer un accueil de jour complémentaire de l'offre actuelle du FAM.

↳ *Enrichir les formes de soutien en articulation avec l'accueil temporaire*

L'accueil temporaire est identifié comme un axe majeur du soutien croisé aidants/aidés : la circulaire rappelle en effet que l'accueil temporaire permet de favoriser « la fluidité des parcours et la prévention des ruptures » mais aussi aux « proches aidants de se reposer »<sup>67</sup>. Les fluctuations de l'activité m'ont amenée à requestionner la notion de répit portée via l'accueil temporaire et donc l'offre de service afférente. Il s'agit donc d'associer une dimension d'accueil séquentielle de jour à celle de l'accueil temporaire avec nuitées d'internat, dans une vision plus dynamique et adaptative du dispositif. Cette modalité complètera la dynamique « FAM hors les murs ».

Ce développement repose sur l'opportunité de rapprochement géographique à venir d'un autre service du pôle sur le secteur de Pézenas. Les futurs locaux ne seront que partiellement occupés, avec des plages libres en journée que j'entends mettre à profit pour déployer l'accueil de jour du FAM et ouvrir dix places. Le service d'accueil de jour sera ouvert 210 jours par an, du lundi au vendredi de 9h à 16h. Les personnes accompagnées seront diagnostiquées TSA avec déficience intellectuelle de niveau faible à modéré. L'accompagnement sera porté par une équipe pluridisciplinaire du même niveau d'expertise TSA que les équipes de l'internat. Cette exigence indispensable nécessitera des dispositions en matière de formation.

---

<sup>66</sup> Circulaire N° DGCS/3B/2017/148 du 2 mai 2017 relative à la transformation de l'offre d'accompagnement des personnes handicapées (p.10)

<sup>67</sup> Ibid

Les objectifs principalement portés au travers de ce dispositif seront :

- *Travailler sur l'autonomie* à stimuler et à développer pour soutenir le projet de vie futur en internat ou hors internat. Cet objectif entend renforcer les aidants par extension, en favorisant les apprentissages visant à faciliter le quotidien.
- *Agir autour de la prévention et de la promotion de la santé* car la détection des problématiques somatiques, mais aussi des fragilités psychologiques, restent complexes chez les personnes avec autisme. Cela, d'autant que le réseau de santé est peu sensibilisé à ce public. Le partenariat sera mobilisé en ce sens et l'accueil de jour pourra être secondé par le pôle médical de l'internat sur certains besoins.
- *Renforcer les habiletés sociales*, carencées chez les personnes autistes : c'est un frein à l'insertion et à la participation sociale, y compris pour des profils avec des compétences cognitives préservées. Cela par le biais d'ateliers d'entraînement aux habiletés sociales mais aussi de mises en situation grâce à l'inscription en ville.
- *Favoriser le bien-être, l'épanouissement et l'exercice de la citoyenneté*, autour d'activités thématiques et d'interventions individualisées. Il s'agit de faire découvrir des ressources adaptées et/ou du droit commun favorisant l'accès aux loisirs et à la culture (sport, musique, lieux de rencontre, découverte des institutions...).
- *Permettre aux aidants d'avoir du répit complémentaire*, faciliter la vie socio-professionnelle, réduire les facteurs d'isolement et d'épuisement.

Mise en place : 1<sup>er</sup> juin 2026

Critères d'évaluation : taux d'occupation, file active, nombre de DIPC signés, nombre de candidatures, bilans d'accompagnement et d'activité, PAI, questionnaire de satisfaction des personnes accompagnées et de leurs aidants sur l'impact quotidien...

Volet logistique et financier : l'installation de l'accueil de jour passera par la vente d'anciens locaux, patrimoine réinjecté dans l'achat de nouveaux espaces adaptés au projet implantés sur Pézenas (15 min du FAM). Ces locaux seront partiellement partagés avec un service SAOE de répit pour adolescents avec rapatriement du mobilier adapté déjà acquis.

Investissements : véhicule, vélos, deux pc portables et tablettes, trois téléphones, du matériel spécialisé sensoriel, des équipements pour l'atelier préprofessionnel, l'aménagement du bureau, de l'espace hydrothérapie et du matériel de sport adapté.

Frais à prévoir : les frais de fonctionnement seront proratisés (internet, eau, électricité...)

⇒ Il vous est proposé en annexe VIII, un tableau récapitulatif de l'ensemble des investissements et des amortissements afférents

### 3.3 Plan d'action prévisionnel et stratégie de mise en œuvre

La stratégie mise en place dans la phase préparatoire du CPOM, conduite sous l'aval du Directeur Général, repose sur une communication renforcée avec les autorités de tarification et de contrôle. Le CPOM représente un enjeu important, tant au niveau associatif qu'au niveau du FAM, sur le plan financier mais aussi dans la consolidation d'une relation mutuelle de confiance. Cet aspect est fondamental et soutient la possibilité de négociations favorables pour les développements projetés.

#### 3.3.1 Communiquer durablement et de façon transversale autour du projet

Comme nous l'avons vu précédemment, le plan de communication a débuté avant même la définition des modalités permettant d'offrir une réponse adaptée au diagnostic réalisé. J'ai rappelé que la communication représente en elle-même une cible stratégique importante, et ce à toutes les étapes du projet.

J'ai souhaité que la méthodologie « d'avant-projet » intègre cette notion, permettant de cette manière de rendre lisible les enjeux et articulations entre les différentes parties prenantes internes : validation, accessibilité, participation, adhésion, sens partagé. Le fonctionnement sous appel à projet et la logique propre à la contractualisation du CPOM auprès d'autorités ayant une vision transversale des besoins et réponses du territoire majorent la perception d'une dynamique concurrentielle. Maîtriser la communication, et les relations qui en découlent, nécessite donc une attention auprès des opérateurs externes.

- **A l'interne**, le plan de communication cible la Direction Générale et le Conseil d'Administration, les familles et résidents accueillis, les salariés du FAM mais aussi les instances représentatives du personnel (CSE et CSSCT) et des résidents (CVS).
- **A l'externe**, le plan de communication cible en priorité les autorités de tarification et de contrôle qui plus est dans la dynamique engagée autour du CPOM ; mais aussi dans un second temps les partenaires institutionnels tels que la MDA / CDAPH, la communauté 360, le PCPE, le DAC, le CRA et les ESMS du territoire

Le tableau récapitulatif en annexe rend compte de l'articulation conjointe entre co-construction / déploiement / communication. Toutefois, je souhaite ici préciser les modalités complémentaires projetées pour accompagner la concrétisation de chaque déploiement :

- Une « Newsletter » sera dédiée à l'avancement du projet, destinée à la fois aux professionnels et aux aidants avec présentation des outils, plannings, ...
- Un mailing systématique sera fait auprès des autorités sous la forme d'un récapitulatif formalisé pour plus de précision et d'opérationnalité.
- Des inaugurations seront programmées à chaque aboutissement / ouverture d'une modalité du projet global, les partenaires seront conviés en systématique.

- Une fiche présentation aux couleurs associatives sera créée en parallèle, transmises aux partenaires, professionnels et familles. Une version adaptée sera également conçue pour rendre accessible l'information aux personnes accompagnées, elle fera l'objet d'une présentation et validation préalable en CVS.
- Enfin, une journée portes ouvertes sera réalisée tous les ans dans la continuité de l'initiative portée en 2024 avec un focus annuel sur chaque dispositif déployé.

### 3.3.2 Calendrier et perspectives de déploiement

Conformément aux délégations qui m'ont été confiées, j'ai donc accentué les temps et modalités d'échange avec l'ARS et le Conseil départemental. En marge du travail réalisé par le COPIL et les groupes associés, j'ai réalisé plusieurs allers-retours avec mes interlocuteurs ARS/CD pour partager l'avancée des travaux et des pistes de réflexion : rencontres initiale et intermédiaire, échanges de mails... Ce dialogue de gestion resserré entre juin et septembre m'a permis de considérer les indicateurs favorables renvoyés par les autorités concernant le projet que je souhaite défendre et de débiter l'écriture des fiches actions sur la base du calendrier prévisionnel de déploiement suivant :



Le « parcours aidant/aidé » sera la première étape dès le 1<sup>er</sup> janvier 2025, pour lancer symboliquement ce projet transversal basé sur la question centrale du soutien aux aidants corrélé aux nouvelles réponses institutionnelles. L'équipe mobile sera recrutée au cours du premier semestre 2025 pour une mise en œuvre en juin 2025, soit avant l'été car c'est une période charnière pour les résidents comme pour les aidants. Dans le même esprit, l'ouverture de l'appartement de convivialité est projetée pour le 1<sup>er</sup> juillet 2025 afin d'offrir l'accès à cet espace durant la période dite des « grandes vacances ». Par la suite, l'ouverture des ateliers partagés avec les aidants sera réalisée à la rentrée de septembre 2025, laissant la possibilité aux équipes de retravailler et de finaliser les projets d'activité au plus tard au cours de l'été 2025, sous l'autorité du responsable de service éducatif. Après six mois d'activité de l'équipe mobile, la mise en route du bus sensoriel est projetée au 1<sup>er</sup> janvier 2026, laissant la possibilité d'adapter au mieux les choix techniques et matériels sur la base des évaluations réalisées par les professionnels en phase de lancement. Enfin, l'accueil de jour sera effectif au 1<sup>er</sup> juin 2026 : ceci afin de respecter une temporalité adaptée aux impératifs organisationnels liés au rapprochement géographique et à l'acquisition de nouveaux locaux.

Sur la base de ce calendrier, pourront être définies les actions préparatoires permettant de réunir les conditions nécessaires au développement du projet. La mise en place de cette offre modulaire nécessite d'opérer des choix stratégiques à plusieurs niveaux : organisationnel, RH, financier et logistique, en conformité avec les orientations managériales énoncées précédemment. Les changements visés à l'horizon 2026 ont vocation à inscrire l'établissement dans une dynamique innovante. Il est indispensable de travailler de façon lisible à la réorganisation du travail induite partiellement par le projet. Un rétroplanning avec les grandes étapes de déploiement sera communiqué aux salariés et aux élus, affiché dans le hall du FAM. En complément, je prévois de me rendre aux réunions hebdomadaires pour expliciter cette planification et répondre aux questions qu'elle pourrait susciter. Ce rétroplanning précisera les temps forts ainsi que les modalités retenues en matière de participation afin de maintenir la dynamique impulsée en amont. Ce document permettra de rendre accessible les enjeux et exigences propres à la phase de déploiement concrète. Il s'articulera avec les dispositions prises pour continuer à ancrer la démarche dans une dynamique participative, **un COPIL central et quatre « groupes projet », chacun étant dédié à un dispositif en particulier :**

- **Groupe projet 1 « Parcours aidant/aidé »**, dont l'objectif est de travailler sur les supports liés aux différentes formes de soutien retenues, de contribuer activement à la formalisation d'un guide, de lancer la campagne de communication relative au déploiement des actions de pair-aidance auprès des familles identifiées en amont.
- **Groupe projet 2 « Equipe mobile »**, dont l'objectif est d'affiner le cahier des charges pour rendre lisible les missions de l'équipe mobile ; d'élaborer une trame de planning pour le fonctionnement de la future équipe ; de créer les outils / supports d'accompagnement ; de rencontrer des partenaires ; de créer un questionnaire d'admission ; de travailler sur le document individuel de prise en charge.
- **Groupe projet 3 « Appartement de convivialité »**, dont l'objectif est d'élaborer un questionnaire approfondi de recueil des attentes / besoins pour les aidants ; de réaliser des entretiens adaptés avec les résidents ; de créer un planning ainsi qu'un règlement d'occupation ; de lister les besoins matériels le cas échéant ; de prospecter auprès des différents revendeurs de mobil-home.
- **Groupe projet 4 « Accueil de jour »**, dont l'objectif est d'actualiser le diagnostic à +1an après le diagnostic initial ; d'élaborer les projets d'activités proposés en accueil de jour et une trame prévisionnelle d'ouverture ; de travailler sur les outils loi 2002-2 correspondants ; de démarcher les partenaires et de visiter des services similaires.

Compte tenu de la diversification des modes d'accompagnement, qui relèvent d'un cadre différent de celui connu en internat, il serait pertinent de prendre appui sur l'expérience de dispositifs qui fonctionnent déjà sur les modalités qui seront les nôtres dans

quelques mois. S'agissant de l'équipe mobile, je vais prendre attache avec le CRA de Bretagne qui a développé quatre EMIA (équipe mobile d'intervention autisme) et avec le CRA Rhône-Alpes qui a soutenu dès 2008 la mise en place d'une équipe mobile ouverte aux adolescents et adultes à partir de 16 ans. S'agissant de l'accueil de jour, je vais solliciter l'expertise de l'accueil de jour « Les Goëlands » (centre La Gabrielle) mais aussi L'Escale qui propose un accueil de jour à la carte en région parisienne où se mêlent salariés et bénévoles. Ces sollicitations auront vocation à enrichir l'avancée des démarches grâce au partage d'expérience (d'autant qu'il n'y a aucune position concurrentielle géographique pouvant entraver les échanges). Il serait intéressant de solliciter leur intervention en visioconférence dans le cadre des « Groupes projets » 2 et 4, ou au cours des réunions institutionnelles. Ceci afin de faciliter la compréhension et valoriser l'impact de ces dispositifs auprès des équipes, des personnes avec TSA et de leurs aidants. Dans les perspectives de transversalité et partages vertueux, je souhaite proposer aux partenaires qui le souhaiteraient de se rassembler régulièrement au cours de temps d'intervision ou dans le cadre d'une communauté de pratiques. Ce type de cadre favorise l'ouverture de l'établissement sur son environnement et le questionnement régulier des pratiques.

⇒ *Il vous est proposé en annexe IV, le plan d'action et de communication détaillé avec les différentes étapes relatives au déploiement du projet.*

### **3.3.3 Définition d'une politique RH adaptée au projet**

Le projet porté implique de penser la politique RH associée aux nouvelles modalités d'accompagnement. Si elles n'impactent pas toutes directement la gestion des emplois (recrutement, mobilité), elles nécessitent en revanche de façon transversale une évolution des compétences liée à l'ouverture du cadre de travail. Questionner la politique RH c'est savoir anticiper les écueils mais également activer des leviers en matière d'attractivité, de prévention du risque d'usure et de dynamisation des parcours professionnels.

#### ↳ Le maintien d'un climat social stable

J'ai évoqué précédemment la stabilisation du climat social amorcé depuis 2022 : je reste attentive à cette dimension comme baromètre essentiel. Dans cette logique, j'entends ne pas négliger les relations avec les instances représentatives et être autant que possible dans une articulation constructive, ce qui est le cas depuis deux ans. Des réunions CSE/CSSCT auxquelles sont conviés le médecin et l'inspection du travail sont organisées dans le respect du calendrier réglementaire lié à l'information et à la consultation des élus. En complément des CSE centraux (associatifs), je compte organiser des CSE de pôle supplémentaires (1 fois tous les deux mois) dédiés au projet : son organisation, son déploiement, les questions RH associées... Ceci afin de maîtriser les éléments de communication mais aussi de renforcer la lisibilité de la démarche dans son ensemble.

#### ↳ Optimiser la GEPP et la QVCT :

Dans un souci de GEPP (Gestion de Emplois et Parcours Professionnels – mise en place suite aux ordonnances Macron en 2017) et de QVCT (Qualité de Vie et Conditions de Travail – promue via l'Accord national interprofessionnel du 9 décembre 2020), je dois prendre en compte les réalités professionnelles pour adapter ma stratégie RH. Le travail en foyer d'accueil médicalisé est exigeant, avec des contraintes particulières en lien au cadre institutionnel et au public accompagné : les emplois exercés peuvent être éprouvants physiquement et psychologiquement, avec une majoration des risques psycho-sociaux et d'usure professionnelle. Cela se traduit dans les entretiens biannuels et les demandes de formation, ou encore dans le taux de turn-over, d'absentéisme et d'inaptitude. Ces éléments sont identifiés dans le document unique d'évaluation des risques professionnels (DUERP) actualisé chaque année avec l'ensemble des professionnels et ils sont mis au travail dans le cadre des plans d'actions correspondants.

J'ai la volonté de valoriser un volet Qualité de Vie et Conditions de Travail (QVCT) à travers la diversification de l'offre de service. Les modes de communication sur le volet RH devront signifier clairement en quoi les évolutions portées constituent aussi une réponse institutionnelle en matière de bien-être au travail. Des « flash QCVT » seront associés à chaque support, qu'il s'agisse des courriers, des Powerpoint de réunion, ou simplement des discours engagés lors des différentes instances de concertation et de co-construction : prévention de l'usure professionnelle, fluidification des liens avec les familles, harmonisation et renfort des pratiques, soutien à la mobilité interne, montée et diversification des compétences, etc.

#### ↳ Renforcer l'attractivité du FAM :

La faible attractivité du secteur et les contraintes propres à l'internat (horaires décalés, travail certains weekends) complexifie la fidélisation des équipes : le départ des professionnels est en premier lieu dommageable pour les personnes accompagnées, mais également synonyme d'une perte d'expertise d'autant plus grande que des formations spécialisées sont délivrées chaque année. Le développement de l'offre de service constitue donc une opportunité pour agir significativement en matière d'attractivité : là-encore la communication devra servir les objectifs RH. La restructuration de SAOE a permis de revaloriser la marque employeur, mais aussi d'investir les supports de communication dont les réseaux sociaux (LinkedIn, YouTube...). Il s'agira donc d'assurer une présence numérique valorisante dans le but de retombées RH favorables (candidatures, fidélisation, levier communautaire...). Il conviendra toutefois d'être vigilant à ce que cette dynamique ne représente pas pour autant un risque de « fuite » des professionnels actuellement employés en internat vers les dispositifs futurs d'équipe mobile et d'accueil de jour.

↳ Concrètement, quels impacts et mouvement projetés ?

- **Ouverture des activités aux aidants** : n'implique pas de mouvements RH. Il y a surtout des enjeux en matière d'organisation, de planification et de suivi qui seront portés par le responsable de service éducatif, en lien avec les éducateurs référents. Ils seront missionnés pour coordonner l'adaptation des projets d'activités à visée inclusive.

- **Parcours aidant/aidé** : impliquera principalement, dans la mise en œuvre, la psychologue et l'éducateur référent des accueils temporaire. Deux opportunités RH :

- Permettre à la psychologue de redéléguer des missions qui ont progressivement glissé ces dernières années (en lien à des périodes sans référent AT), lui permettre de se recentrer sur son cœur de métier (objectif pointé en entretien professionnel).
- Elargir les missions du référent AT, en lien à la diversification de la fiche de poste réalisée à l'occasion du recrutement du futur titulaire et présentée lors de l'entretien.

- **Appartement de convivialité** : va principalement impacter les missions de l'agent technique. Celui-ci gère l'entretien du FAM, avec l'appui d'artisans. Ce poste a connu trois agents en cinq ans, ce qui dénote une faible fidélisation. La grille salariale est peu élevée, comparativement à la diversité des missions. Afin d'accompagner l'attribution de cette tâche supplémentaire, je propose le passage en tant qu'agent technique principal (grille CCN66 plus favorable). J'étudierai également la possibilité de renfort via un apprenti ou stagiaire afin de le seconder partiellement. Les maîtresses de maison ne seront pas mobilisées pour l'entretien ménager qui sera effectué par les occupants à chaque séjour. La gestion du planning de réservation sera attribuée à l'agent d'accueil du FAM, ce qui est conforme à sa fiche de poste et cohérent compte tenu du contact privilégié avec les familles.

- **Equipe mobile (associée au bus sensoriel) et accueil de jour** : nécessiteront des moyens humains et un process dédié. Seul le poste d'IDE fera l'objet d'un redéploiement interne. En 2022, le poste de cadre de santé était pourvu à 0,5 ETP, il est désormais occupé à temps plein, renforçant ainsi le pôle médical par ailleurs composé de 4 IDE à temps plein ce qui est assez conséquent pour un FAM. J'ai déjà missionné le cadre de santé pour qu'il interroge l'équipe infirmière quant aux évolutions souhaitées. Cela a confirmé un besoin de redynamisation face à une routine installée depuis plusieurs années, ayant d'ailleurs conduit au départ d'un IDE titulaire début 2024. Un poste à temps plein d'IDE sera donc redéployé à 0,5 ETP sur l'équipe mobile et à 0,5 ETP sur l'accueil de jour.

- Une offre d'emploi interne sera diffusée avec la fiche de poste associée, définie en amont avec l'équipe infirmière pour clarifier les missions attendues et favoriser l'adhésion au projet. Afin de prévenir l'usure professionnelle et de renforcer la transversalité des compétences des IDE sur l'ensemble des dispositifs, un système de roulement sera mis en place pour que chaque titulaire puisse occuper ce poste.

- Il sera proposé aux IDE de se concerter et de faire leurs propositions de rythme de roulement, de réorganisation de service et de planning pour l'articulation avec l'accueil de jour et l'équipe mobile. Le cadre de santé centralisera ces modalités que je présenterai aux représentants du personnel, en CSSCT et en CSE de pôle.

Charges de personnel groupe II Mesures Nouvelles	Equipe mobile				Accueil de jour			
	CD		ARS		CD		ARS	
	ETP	Coût	ETP	Coût	ETP	Coût	ETP	Coût
Educateur coordinateur	1	50 000€			1	50 000€		
Moniteur éducateur	1	40 000€			1	40 000€		
AES / AMP					1	30 000€		
Aide-soignant			1	30 000€			1	30 000€
Psychologue			0,25	18 000€			0,25	18 000€
Ergothérapeute			0,25	12 000€				
IDE			0,5	interne			0,5	interne
<b>ETP + coût CD / ARS</b>	<b>2</b>	<b>90 000€</b>	<b>2</b>	<b>60 000€</b>	<b>3</b>	<b>120 000€</b>	<b>1,75</b>	<b>48 000€</b>
<b>Coût cumulé</b>	<b>150 000€</b>				<b>168 000€</b>			

=> *Quels recrutements pour les mesures nouvelles CD/ARS ?*

Compte tenu des enjeux et risques identifiés précédemment, je fais le choix de scinder les recrutements : pour moitié dans le cadre de la mobilité interne (si candidatures) et pour moitié dans le cadre de recrutements externes. Profitant de ces mouvements, je compte clarifier une politique de mobilité « intra FAM » : internat / accueil de jour / équipe mobile. Par souci d'équité, de montée en compétences et de dynamisation de l'emploi, il sera proposé tous les trois ans à un tiers des professionnels de changer de dispositif. Ces questions de mobilité seront à travailler en lien avec le Directeur des Ressources Humaines de SAOE (légalité, faisabilité).

Pour le lancement de ces deux dispositifs, je vais demander des crédits non reconductibles (CNR) pour le financement d'un « pack formation », puis de « supervision » que je considère comme indispensables. En effet, qu'il s'agisse de recrutements internes ou externes, il y aura nécessité à accompagner les compétences des professionnels amenés à travailler dans des cadres d'intervention différents, hors internat, avec un contact renforcé auprès des familles. Le contexte d'accompagnement amène à repenser la façon de prendre en charge les personnes avec TSA, en cohérence avec le projet de service. Ma volonté première ici est de créer une identité professionnelle et une culture communes, avec des pratiques claires, partagées entre les membres et dans la droite ligne des RBPP. L'objectif complémentaire et non moins important est d'étayer l'équipe nouvellement constituée pour favoriser un lancement qualitatif et sécurisant : à la fois pour les professionnels, mais aussi pour les bénéficiaires et leurs aidants.

⇒ *Il vous est proposé en annexe V et VI, la planification de la politique RH/GEPP ainsi que le plan de développement des compétences*

### 3.3.4 Gestion des volets logistiques et financiers

Les modalités retenues ne requièrent pas d'investissements conséquents : le cadre « hors les murs » présente cet avantage stratégique, d'autant qu'il sera adossé à un FAM disposant déjà d'une base immobilière et technique. Cela s'inscrit en cohérence avec la situation financière de l'établissement qui, bien que désormais stabilisée, reste encore impactée par les difficultés antérieures : le manque d'investissements et d'amortissements cumulé depuis l'ouverture a minoré la capacité d'autofinancement (CAF) du FAM.

Il s'agira de s'appuyer sur l'opportunité de signature prochaine d'un CPOM conjoint CD/ARS, alors qu'une reprise du déficit commence à se dessiner dans les échanges. A ce stade, la préparation est fortement engagée, y compris sur le volet financier. J'ai contribué à la définition du plan pluriannuel d'investissement, sous l'égide du Directeur Administratif et Financier (DAF), en faisant ressortir les priorités de renouvellement identifiées côté FAM mais aussi les quelques investissements nécessaires pour soutenir le développement des modalités proposées.

Si l'équilibre budgétaire reste à surveiller, le FAM dispose en revanche d'un faible taux de dépendance financière auprès des établissements bancaires. Les investissements demandés passeront donc prioritairement par des emprunts, après négociation du DAF. Le recours aux subventions d'investissement ne sera pas retenu à ce stade, car ne permettant pas d'agir favorablement sur le fond de roulement d'investissement et sur la CAF. La vente de patrimoine existant pour réinvestir dans le service d'accueil de jour permettra également de limiter les impacts sur la trésorerie disponible.

Le surcoût RH identifié est de 318 000€ (108 000€ côté ARS / 210 000€ côté CD), il faudra donc négocier l'obtention d'une dotation supplémentaire à cette hauteur s'agissant du groupe II. Ceci, afin de garantir des taux d'encadrement suffisants et une pluridisciplinarité technique indispensable compte tenu des modes d'accompagnement défendus dans ce projet. Il s'agira par ailleurs de préciser les coûts afférents à la structure et à son fonctionnement en comparaison des produits nouvellement projetés pour assurer la faisabilité financière du projet.

Dans la logique prochaine d'EPRD / ERRD, il sera particulièrement nécessaire de bien calibrer la définition des interventions et objectifs proposés pour négocier les moyens correspondants. Des temps de travail spécifiques seront dédiés à ces questions à l'automne 2024. Le dialogue de gestion instauré avec les autorités sera donc déterminant, particulièrement s'agissant de l'équipe mobile et de l'accueil de jour qui reposent sur l'acceptation de mesures nouvelles.

### 3.3.5 Evaluation du projet

La mise en œuvre suppose de définir au préalable des indicateurs pour mesurer avec objectivité l'efficacité du déploiement. Dans le cadre du CPOM, les fiches actions doivent intégrer des indicateurs permettant eux aussi d'évaluer chaque engagement. La question de l'évaluation du projet constitue un outil stratégique, un support d'aide à la décision (maintenir, réorienter, ajuster le dispositif) et un appui pour l'actualisation annuelle du plan d'amélioration de la qualité.

Je compte prendre appui sur le référentiel d'évaluation de la HAS et la déclinaison des neuf thématiques et critères impératifs associés : bientraitance / éthique / droits de la personne accompagnée / 'expression et participation / co-construction et personnalisation du PAI / autonomie / santé / continuité et fluidité des parcours / politique RH / démarche qualité et gestion des risques<sup>68</sup>. L'évaluation du FAM ayant été réalisée en 2023, je prévois des auto-évaluations intermédiaires, après 6 mois à un an de fonctionnement de chaque modalité. Cela représentant une base fiable pour préparer l'évaluation qui interviendra avant l'échéance du CPOM. Parallèlement, le FAM répond chaque année à la campagne de mesure de la performance pilotée par l'ANAP. Les tableaux de bord de la performance favorisent, de par le rythme annuel, une évaluation systématique détaillée.

Les indicateurs seront de différente nature :

- Des indicateurs d'activité : taux d'occupation, activité réalisée, nombre d'admission, nombre de contrats de séjour / DIPC, liste d'attente / file active, durée moyenne d'accompagnement, nombre de PAI signés / réactualisés...
- Des indicateurs liés à la communication et à la participation : nombre de réunions institutionnelles, nombre de COPIL, taux de participation aux différentes instances participatives (professionnels, familles, résidents), ordres du jour et comptes-rendus des CVS / CSE / CSSCT, taux de lecture et de réponse autour de la newsletter...
- Des indicateurs liés à la GEPP : nombre de formations proposées au plan et réalisées, taux de satisfaction suite aux formations, nombre et origine (interne/externe) des candidatures, nombre et nature des mobilités réalisées...
- Des indicateurs liés au climat social : taux d'absentéisme, fréquence du turn-over, motifs de rupture de contrat, nombre d'AT/MP et d'événements indésirables, nombre de plaintes et réclamations, mesure de la satisfaction / insatisfaction au travers des questionnaires QVCT, évolution des taux de criticité du DUERP...

A cet effet, je prévois d'animer un « COPIL de suivi » du projet une fois déployé (élus, professionnels, familles, résident). Il sera chargé de coconstruire la grille d'évaluation du projet, de la diffuser, de recueillir les résultats et d'amender un plan d'amélioration dédié.

---

<sup>68</sup> Référentiel d'évaluation de la qualité des établissements et services médicosociaux, HAS, mars 2022

## Conclusion

Trouver des réponses adaptées pour l'avenir de son enfant, majeur et présentant des troubles du spectre de l'autisme, n'est ni une démarche simple, ni un choix facile : le plus souvent cela s'impose car l'offre de service territoriale est peu diversifiée, ancrée dans des modalités d'accueil offrant peu d'alternatives conformes à la diversité des besoins.

Les préconisations ont pour objectif de créer un panel de prestations articulant la prise en compte des besoins d'un « double public » nécessitant une attention conjointe : les personnes avec TSA et leurs aidants. L'adaptation de ces modalités nouvelles et innovantes s'appréciera à travers l'approfondissement du diagnostic établi. Notamment sur la situation des aidants qu'il faudra investiguer davantage pour préciser les conditions de vie à domicile, mesurer les écarts entre contexte familial et institutionnel et leurs effets sur la qualité de vie et le parcours des personnes avec autisme.

Le quotidien en structure médicosociale, qu'il soit total, partiel ou temporaire, ne met pas de terme à la « position d'aidant », pas plus qu'il ne met un terme aux impacts sur la vie de ces derniers. Confrontés à des épisodes de plus grande fragilité ou démunis face à des complexités ancrées, les aidants nécessitent d'appuis stables pour répondre aux besoins de leur enfant dans une collaboration réciproque avec les équipes. Selon les étapes de vie et de parcours, ils ne projettent pas les mêmes besoins de suppléance ou de répit. Soutenues par les politiques publiques, les associations gestionnaires et directions d'établissement doivent donc démontrer leur capacité à innover et à penser l'action médicosociale autrement. Inclure c'est également accepter ne pas demeurer dans l'entre-soi professionnel et considérer les effets positifs d'une plus grande ouverture.

Reconnaitre cette pluralité complémentaire me semble aujourd'hui fondamental et conforte par ailleurs le développement des modalités « hors les murs », dans le milieu écologique des personnes ou au travers de dispositifs pleinement inscrits dans la cité. Il s'agit tout autant d'accompagner les situations de crise que de pouvoir les prévenir par des réponses plus adaptées à la diversité des profils.

Afin de porter le développement de ces projets, je compte m'appuyer sur le contexte de signature prochaine d'un CPOM conjoint ARS/CD. Outre le fait qu'il s'agisse d'un outil de contractualisation, le CPOM représente pour le FAM une opportunité de développement à saisir. Didier Jaffre, Directeur Général de l'ARS Occitanie, a exprimé sa volonté de soutenir des projets innovants au-delà de la démarche d'appel à projet (AAP). Cette intention constitue un indicateur favorable pour le lancement à titre expérimental du projet de diversification de l'offre de service du FAM, d'autant qu'il répond aux orientations de performance, qualité, coordination, et prévention des fonds d'intervention régionaux.



---

# Bibliographie

---

## Textes juridiques

- Loi du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement (reconnaissance du statut de « proche aidant » et institue un droit au répit)
- Loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées
- Loi du 30 juin 2004 relative à la solidarité pour l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées
- Loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale
- Loi du 20 juillet 2001 relative à la prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées et à l'allocation personnalisée d'autonomie
- Loi n° 96-1076 du 11 décembre 1996, art. 2 abrogé – JORF 23 décembre 2020
- Décret n° 2004-231 du 17 mars 2004
- Circulaire DGAS, DGS, DHOS, 3C n°2005-124 du 8 mars 2005
- Circulaire N° DGCS/3B/2017/148 du 2 mai 2017 relative à la transformation de l'offre d'accompagnement des personnes handicapées
- Article L.245-12, modifié par Décret n°2008-450 du 7 mai 2008 – art.1, Code de l'Action sociale et des familles
- Articles L122-1 à L122-5 du Code de l'Action Sociale et des Familles (chapitre II : domicile de secours)

## Plans, orientations et stratégies nationales

- Autisme : stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neurodéveloppement 2018-2022 (4<sup>e</sup> plan autisme), Secrétariat d'état chargé des personnes handicapées, 6 avril 2018
- Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement : Autisme, Dys, TDAH, TDI, Novembre 2023
- 3<sup>e</sup> plan autisme 2013-2017, ministre déléguée chargée des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion, 2 mai 2013
- 1<sup>e</sup> stratégie nationale pluriannuelle : Agir pour les aidants 2020-2022, ministère chargé des Solidarités et de la Santé, 23 octobre 2019

- 2<sup>e</sup> stratégie nationale pluriannuelle : *Agir pour les aidants 2023-2027*, ministère chargé des Solidarités et des Familles, 6 octobre 2023
- Rapport régional d'orientation budgétaire 2023, ARS Occitanie, Direction de l'offre de soin et de l'autonomie, 8 juin 2023

## Recommandations, rapports, études

- Trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie adulte, ANESM, décembre 2017
- Qualité de vie : Handicap, les problèmes somatiques et les phénomènes douloureux », ANESM, 2017
- Les « comportements-problèmes » : prévention et réponses, ANESM, décembre 2016
- Le soutien des aidants non professionnels, ANESM, novembre 2014
- La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre, ANESM, septembre 2008
- Trouble du spectre de l'autisme : des signes d'alerte à la consultation dédiée en soins primaires, Synthèse des recommandations, HAS, février 2018
- Pratiques de coopération et de coordination du parcours de la personne en situation de handicap, ANESM, mars 2018
- Autisme : les recommandations de bonnes pratiques professionnelles : savoir-être et savoir-faire, UNAPEI, mai 2013
- Rapport du CEDIAS – CREAÎ île de France - Les personnes en situation de handicap complexe accompagnées par les structures médico-sociales françaises, 2014
- Charte des droits et libertés de la personne accueillie, DGAS, mai 2024
- Zéro sans solution : le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches, rapport Denis Piveteau, conseiller d'État, 2014
- Rapport : Évaluation de la politique en direction des personnes présentant des troubles du spectre de l'autisme - décembre 2017 Cour des comptes
- L'autisme : évaluation des actions conduites (1995-2000), DGAS, décembre 2000
- BEC Emilie, Maison d'accueil spécialisée (MAS), Foyer d'accueil médicalisé (FAM), Établissement d'accueil médicalisé (EAM). ÉTAT DES LIEUX, CREAÎ-ORS Occitanie, 2021-07, 46p.
- Référentiel d'évaluation de la qualité des établissements et services sociaux et médicosociaux, HAS, mars 2022

- Soutenir les aidants en levant les freins au développement de solutions de répit, Emilie Fauchier-Magnan, Pr. Bertrand Fenoll, Olivier Toche, rapport IGAS 2022-032R, décembre 2022
- Centre de ressources des aidants – résultats de la concertation publique, CREA I ORS Occitanie, Janvier 2022
- 9,3 millions de personnes déclarent apporter une aide régulière à un proche en situation de handicap ou de perte d'autonomie en 2021, Études et Résultats, DREES, n°1255, février 2023
- Kit pédagogique, volet 2, ministère des Solidarités et de la santé, août 2021
- Enquête ES-Handicap 2018, études et résultats, n°1247, paru le 18 novembre 2022, DRESS
- Les situations complexes d'autisme, analyse des parcours de vie des personnes présentant un TSA suivies par le dispositif SCATED – Synthèse de la recherche et préconisations, CREA I Île-de-France – Sorbonne Université, GRC n°15-PSYDEV, 2022

## Articles

- Le trouble du spectre de l'autisme, Mathilde Das Mercès, Les cahiers de l'Actif, n° 546/547, p.37-59
- Impact de l'autisme sur la vie des parents. Sénéchal, C. & des Rivières-Pigeon, C. Santé mentale au Québec, 34(1), 245–260, 2009
- L'Autisme, la France et le Conseil de l'Europe : la France n'est pas aux normes européennes, Danièle Langlois, Autisme France, septembre 2014
- Evolution du diagnostic de l'autisme de la CIM-10 au DSM-5, La lettre d'Autisme France, n°82, mai 2020
- Le vécu parental du parcours diagnostique dans l'autisme : discussion autour d'une étude qualitative, N.Leblié M. Cosquer L. Mezghiche F. Cazard C. Jusselme, in La psychiatrie de l'enfant, vol. LXIV, n°2, Puf, 2021
- Le coût économique et social de l'autisme, PRADO Christel, les éditions des journaux officiels, octobre 2012
- Des travailleurs « sous pression ». Logiques d'engagements et pratiques du care auprès de proches âgés en situation de dépendance, CAMPÉON Arnaud, LE BIHAN-YOUIYOU Blanche, Gérontologie et société, (vol. 36 / n° 145), 2013/2
- La relation d'aide dans une fratrie avec une personne handicapée, Clémence Dayan, Dialogue - Familles et Couples, n°216, juin 2017, Erès, p.39-50

- Approche critique de la notion de compétences parentales, Catherine Sellenet, in Revue internationale de l'éducation familiale, n°26, 2009, l'Harmatan, p.95-116
- Parents de personnes autistes : des besoins spécifiques en tant qu'aidants, Armelle d'Eyssautier, in Informations sociale, n°208, Editions Caisse nationale d'allocations familiales, p.38-47
- La collaboration parents-intervenants, Isabelle Courcy, in Sur le spectre, n°5, 2018
- Qui sont les proches aidants et les aidés ? Actualité et dossier en santé publique, Presses de l'EHESP, n°109, décembre 2019
- De la méconnaissance à la reconnaissance, Jeanine Hortonéda, in Les aidants, une question pour les institutions, Blandine Ponet et al., Empan, n°94, juin 2014, Erès, p.62-63, p.62-70
- Savoirs profanes et économie collaborative, Saül Karz, in Les aidants, une question pour les institutions, Blandine Ponet et al., Empan, n°94, juin 2014, Erès, p.13-18
- La co-construction en actes, Foudriat M., collection Les guides Direction[s], éditions ESF, 19 mai 2021
- Vers l'intelligence collective des équipes de travail : une étude de cas, Gréselle-Zaïbet O., in Management & Avenir, Management Prospective, n°14 avril 2017, p.41-59

## Ouvrages

- Autisme et parentalité, Philip C., coll. Santé Social, éditions Dunod, Paris, 2009
- Manager le temps des organisations sociales et médico-sociales, J-M Miramon et F-O Mordohay, éditions DUNOD, octobre 2003

## Documentation interne

- Plan Stratégique d'Action et de Développement Associatif, SAOE, 2022
- Rapport 2023 du FAM Les Coteaux de Sésame sur l'activité 2022

## Webothèque

- [Consultation citoyenne sur la stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement : Autisme, Dys, TDAH, TDI - Je participe \[consultable sur handicap.gouv.fr\]](#)
- <https://coface-eu.org/about-us/>
- <https://www.info.gouv.fr/actualite/81-mesures-pour-les-troubles-du-neurodeveloppement>

- <https://www.inserm.fr/dossier/autisme>
- <https://maisondelautisme.gouv.fr/>
- <https://www.has-sante.fr/>
- [Legifrance.gouv](https://www.legifrance.gouv.fr/)
- [Agir pour les aidants \[consultable sur handicap.gouv.fr\]](#)
- [www.santé.gouv](https://www.santé.gouv.fr/)
- <https://ceand.chu-montpellier.fr/fr/>
- <https://handicap.gouv.fr/besoin-de-repit-17-fiches-repere-pour-les-aidants>
- [www.communaut360-herault.fr](https://www.communaut360-herault.fr)
- <https://handicap.gouv.fr/communautes-360>
- <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/actualites/https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/>
- <https://handicap.gouv.fr/resultats-de-la-1ere-etude-dimpact-de-la-strategie-nationale-autisme-et-troubles-du-neuro>
- <https://ota62.site.ac-lille.fr/courses/les-organisations-apprenantes/>
- <https://www.rorbfc.fr/>
- <https://www.autismeurope.org/fr/>
- <https://ec.europa.eu/social/>



---

## Liste des annexes

---

ANNEXE I : Carte d'implantation géographique de SAOE

ANNEXE II : Les différentes instances de SAOE

ANNEXE III : Organigramme du FAM Les Coteaux de Sésame

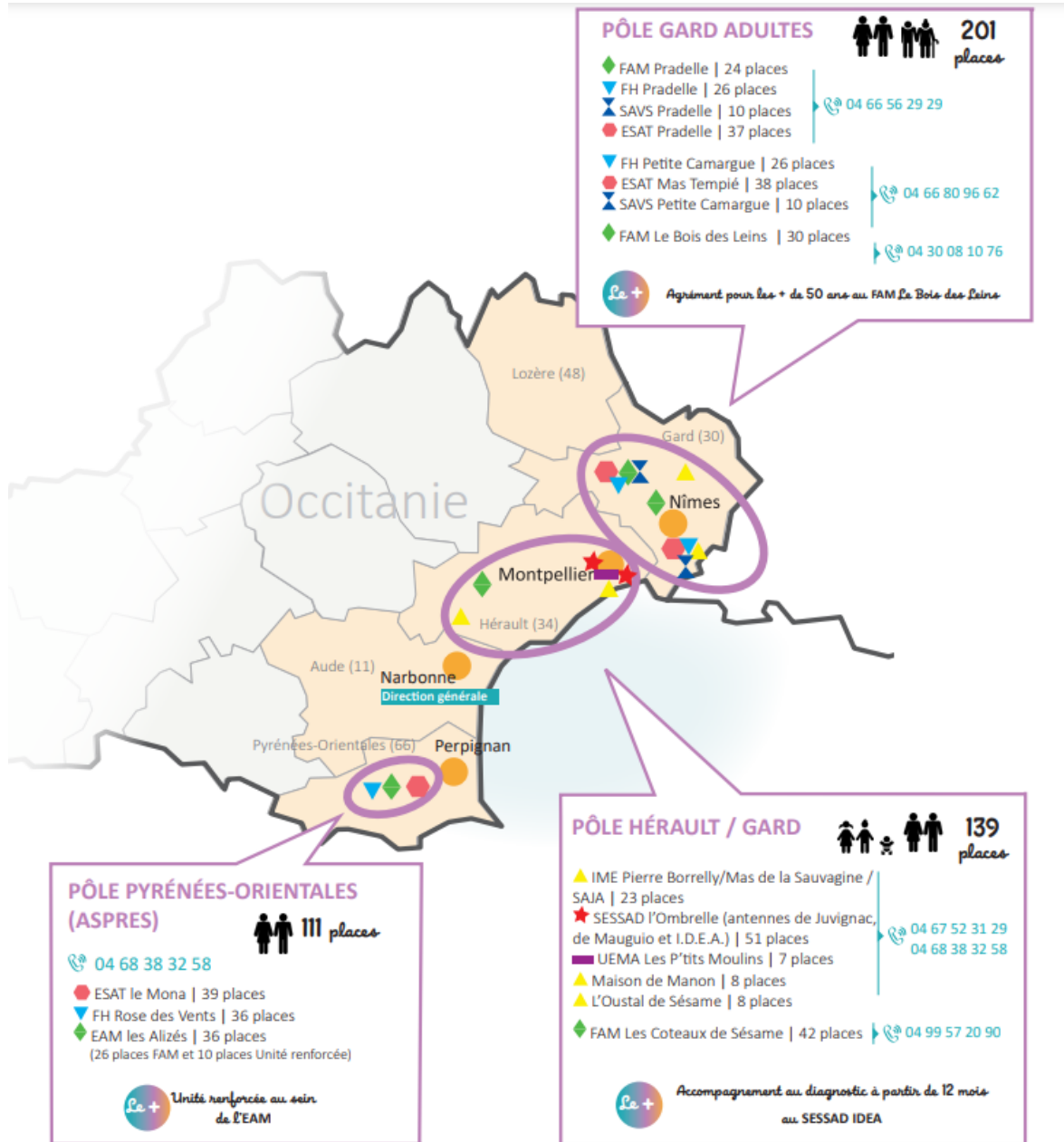
ANNEXE IV : Calendrier de déploiement, plan d'action et de communication

ANNEXE V : Planification politique RH / GEPP

ANNEXE VI : Plan de développement des compétences 2025-2026

ANNEXE VII : Tableau récapitulatif des investissements

# ANNEXE I : Cartographie d'implantation de SAOE



## ANNEXE II : Instances de SAOE

### Les instances de gouvernance de SAOE

**L'Assemblée Générale** est l'organe souverain de l'Association. Elle en fixe les orientations, suit leur mise en œuvre au travers des différents rapports qui lui sont soumis et approuve les comptes consolidés associatifs. Elle se compose des adhérents à jour de leur cotisation de l'année civile en cours.

**Le Conseil d'administration** est l'instance collégiale de direction politique de l'Association, qui administre l'Association. Les membres du Conseil sont élus à la majorité absolue par scrutin secret, pour quatre ans, par l'Assemblée Générale, parmi ses adhérents (qui se portent candidats), au sein de chaque collège.

Il se compose de 24 membres : 10 membres du collège A, 10 membres du collège B et 4 membres du collège C. Les collèges délibératifs (A et B) sont paritaires. Les membres du collège C disposent de voix consultatives.

**Bureau**  
Le Bureau est chargé de la gestion courante de l'Association, du pilotage de la politique associative et de l'exécution des délibérations de l'Assemblée Générale et du Conseil d'Administration. Ses membres sont élus par les membres du Conseil d'Administration ayant voix délibératives (collège A et B). Le Bureau est composé à parité entre le collège A et le collège B : d'un Président, d'un Vice-Président, d'un Secrétaire général et d'un secrétaire général adjoint, d'un trésorier et d'un trésorier adjoint et deux administrateurs supplémentaires.

**Direction générale**

*L'Association, ses instances de décisions, de représentation et d'échanges sont organisées et régies par les statuts de l'Association, le règlement intérieur associatif et le règlement général de fonctionnement. Ces documents sont disponibles sur demande à : contact@saoe.fr*

### Les espaces de dialogue et de concertation à SAOE

### Les instances de dialogue interne

**Quoi ?** Espaces d'information et d'expression des familles et des représentants légaux, mis en place par SAOE.

**Pour qui ?** Elles sont composées d'usagers, de familles et représentants légaux des usagers accueillis dans les établissements SAOE du territoire, des équipes de direction concernées, d'un représentant du Conseil d'Administration et d'un représentant de la Direction Générale.

**Principales missions :**

- Information sur la vie des établissements et services, et sur les projets en cours,
- Expression des familles sur la « prise en charge » des personnes accueillies et accompagnées,
- Réflexion sur des problématiques locales ou par types de publics.

L'instance de dialogue interne est amenée à suivre la démarche d'amélioration de la qualité à SAOE, notamment les « effets indésirables graves » et leur traitement, le recensement des « plaintes » internes des usagers et /ou de leur représentant légal (anonymisés) et les suites données.

**Fonctionnement :** Elles se réunissent au minimum 2 fois par an sur convocation conjointe du ou des directeurs concernés et du représentant du Conseil d'Administration. Le compte rendu des réunions est transmis à tous les participants, au Bureau, aux usagers, et familles et responsables légaux concernés qui en auront fait la demande.

*Document interne à SAOE (aucune obligation légale) : Statuts, Règlement Intérieur Associatif (RIA) et Règlement général de fonctionnement (RGF)*

---

### Les Comités départementaux (Codep)

**Quoi ?** Instances d'échange et d'actions de SAOE dans les départements.

**Où ?** Dans chaque département d'Occitanie Est en fonction des implantations de SAOE et des opportunités et besoins : à ce jour dans l'Aude, le Gard, l'Hérault et les Pyrénées-Orientales.

**Qui ?** Les Codep sont composés d'usagers, de familles, de personnes ressources, d'amis et de partenaires locaux, sous la responsabilité de 2 référents Codep (membres du Conseil d'administration) en lien avec la direction de Pôle du territoire.

**Principales missions :** « donner de la visibilité à l'action associative de SAOE et veiller à la remontée des besoins locaux.

Les Codep prennent les initiatives locales indispensables à la prise en compte des besoins et à la représentation locale de l'Association. Ils organisent notamment des manifestations (culturelles, sportives, solidaires, ...) ou sont partenaires d'événements locaux.

**Fonctionnement :** Les Codep se réunissent autant que nécessaire 1 fois par an au moins 1 fois par an de leur activité au Conseil d'Administration.

*Document interne à SAOE (aucune obligation légale) : Statuts, Règlement Intérieur Associatif et Règlement général de fonctionnement*

### Les Conseils de la Vie Sociale (CVS)

**Quoi ?** Espaces d'expression et de concertation avec les usagers, les CVS ont pour objectif premier de permettre aux personnes accueillies et accompagnées d'exercer pleinement leur citoyenneté quels que soient leur handicap et leur difficulté d'expression.

**Qui ?** Les CVS sont composés de représentants : des usagers, des professionnels, des familles, de l'Association (ne peut être un administrateur ou service), des représentants légaux et/ou mandataires judiciaires. La Présidence est assurée par un représentant des usagers, qui sera formé et accompagné si besoin par un professionnel qualifié.

La Direction de pôle ou son représentant siège avec voix consultative.

**Principales missions :**

- Le CVS participe au bon fonctionnement de l'établissement notamment en promouvant et en étant attentif à la bientraitance et la qualité de vie des personnes accueillies, en les associant aux questions toutes questions ou thématiques liées au fonctionnement de l'établissement (ou du service).
- Le CVS est associé à l'élaboration ou à la révision du projet d'établissement (ou de service).

Le CVS examine les résultats de l'enquête de satisfaction interne menée par l'établissement (ou le service).

**Fonctionnement :** Les membres du CVS sont élus pour 3 ans. Le CVS se réunit au minimum 5 fois par an, sur convocation du président. Le compte-rendu est transmis aux résidents (de manière accessible, avec l'aide des accompagnateurs formés en ce sens), aux familles et représentants légaux, aux salariés, à l'instance compétente de l'organisme gestionnaire, et à l'autorité administrative compétente pour l'autorisation.

1 fois par an, le Président du CVS présente les actions du CVS en Conseil d'Administration

*Document n° 2023-688 du 25 avril 2023 relatif au « Conseil de la Vie Sociale et autres formes de participation » mentionné à l'article L-231-6 du code de l'action sociale et des familles et dans le décret n° 2004-287 du 25 mars 2004 modifié par le décret n°2005-1267 du 2 novembre 2005.*

*En interne : Règlement intérieur des CVS de SAOE*

---

### Les commissions et comités

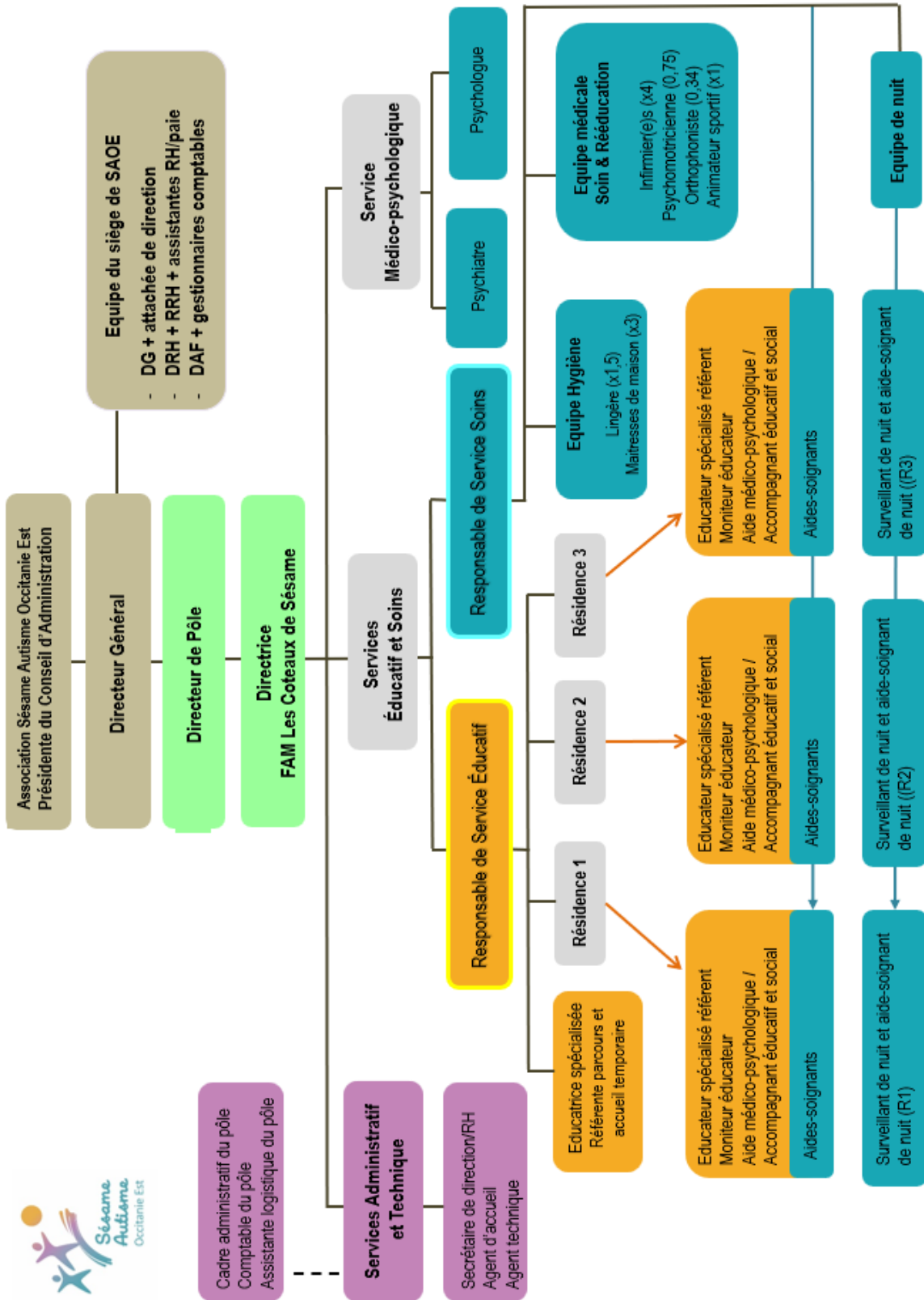
**Quoi ?** Les commissions et comités sont des instances internes à SAOE, permettant une articulation entre la direction et la gouvernance. Ils sont force de proposition pour le Conseil d'Administration et permettent d'éclairer ses décisions sur leurs thématiques respectives.

**Pour qui ?** Leur composition est arrêtée par le Conseil d'Administration. Ce sont des instances mixtes, composées de professionnels, d'administrateurs, de représentants des familles et des usagers et de personnes qualifiées le cas échéant.

**Actuellement en place à SAOE :** la commission développement, qualité, projets, innovations ; la commission communication ; la commission patrimoine, finances, gestion ; le comité de pilotage ressources humaines. A venir : un comité éthique et scientifique

*Document interne à SAOE (aucune obligation légale) : Statuts, Règlement Intérieur Associatif et Règlement général de fonctionnement*

ANNEXE III : Organigramme du FAM Les Coteaux de Sésame



## ANNEXE IV : Calendrier de déploiement du plan d'action et de communication

Actions	Objectifs	Acteurs concernés	Dates/Echéance
Rencontre des autorités de tarification en ouverture de la démarche CPOM	<ul style="list-style-type: none"> <li>↳ Dialogue de gestion pour poser les bases des négociations futures</li> <li>↳ Mesurer les attentes et ouvertures possibles</li> <li>↳ Fixer les orientations des fiches action</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>↳ ARS / CD</li> <li>↳ Direction Générale</li> <li>↳ Direction de Pôle</li> <li>↳ Direction du FAM</li> </ul>	Juillet à septembre 2024
<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Rencontres suivantes : novembre/décembre 2024 (points d'étape via mail septembre/octobre 2024)</li> <li>➤ Dans l'intermédiaire, travail sur les fiches actions en lien avec CA/DG : juillet / octobre 2024</li> </ul>			
Séminaire de rentrée	<ul style="list-style-type: none"> <li>↳ Communiquer sur la thématique du CPOM et de la diversification de l'offre de service</li> <li>↳ Partager les enjeux et le diagnostic réalisé</li> <li>↳ Evoquer les première pistes d'évolution</li> <li>↳ Recueillir à chaud les idées et réactions</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>↳ Equipe de direction</li> <li>↳ Salariés du FAM</li> <li>↳ Administrateurs</li> <li>↳ Délégation de la DG</li> </ul>	Septembre 2024
Présentation des fiches actions travaillées + des autres modalités développées hors cadre CPOM	<ul style="list-style-type: none"> <li>↳ Présenter l'entièreté du projet de diversification de l'offre de service du FAM</li> <li>↳ Obtenir la validation officielle</li> <li>↳ Si besoin, procéder aux ajustements ou précisions demandés</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>↳ Conseil d'administration</li> <li>↳ Direction Générale</li> </ul>	Septembre 2024
Formaliser l'organisation de la conduite du changement	<ul style="list-style-type: none"> <li>↳ Choix des modalités de participation : groupes de pilotage / COPIL</li> <li>↳ Choix plan de communication</li> <li>↳ Fixation de l'échéancier prévisionnel</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>↳ Directrice FAM</li> <li>↳ Responsable de service éducatif</li> <li>↳ Cadre de santé</li> </ul>	Septembre 2024
Clarifier la politique et GEPP associée au projet	<ul style="list-style-type: none"> <li>↳ Formaliser les attendus</li> <li>↳ Analyser les écarts entre l'existant et les besoins</li> <li>↳ Définir et réaliser les process</li> <li>↳ Travailler sur les fiches de postes</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>↳ Directrice FAM</li> <li>↳ Responsable de service éducatif</li> <li>↳ Cadre de santé</li> <li>↳ Appui Directeur Pôle</li> <li>↳ Appui DRH</li> </ul>	Octobre 2024
Présentation au CSE et à la CSSCT	<ul style="list-style-type: none"> <li>↳ Information relative à la négociation du CPOM</li> <li>↳ Information relative aux fiches action et autres modalités de développement</li> <li>↳ Information relative à la politique RH associée</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>↳ CODIR</li> <li>↳ Membres élus CSE / CSSCT</li> </ul>	Octobre 2024
Réunions d'information institutionnelles	<ul style="list-style-type: none"> <li>↳ Officialiser les démarches en cours en lien avec le CPOM et les évolutions portées</li> <li>↳ Présenter les différentes instances participatives et les supports associés</li> <li>↳ Lancer les campagnes d'inscription</li> <li>↳ Rassurer et répondre aux craintes</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>↳ Equipe de direction</li> <li>↳ Salariés</li> <li>↳ Familles</li> </ul>	Octobre 2024
Lancement des Groupes projet 1 et 2	<p><u>GP 1</u> : Parcours aidant/aidé</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Arrêter les besoins / formes de réponses, travailler sur les supports, lancer la campagne pour la pair-aidance</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>↳ Aidants + RDS + administrateurs + psychologue + ES référent AT</li> </ul>	Novembre 2024 > 1x/semaine de nov. 24 à déc. 24
	<p><u>GP 2</u> : Equipe mobile</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Affiner le cahier des charges + diagnostic, élaborer une trame de planning, créer les supports d'accompagnement</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>↳ Directrice + RDS + IDE + AS + ES + ME + administrateurs + CRA + personne TSA</li> </ul>	Novembre 2024 > 1x/mois de nov. 24 à mars 25
Elaborer les budgets	<ul style="list-style-type: none"> <li>↳ Elaborer les budgets</li> <li>↳ Finaliser les choix d'investissements</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>↳ Directeur de Pôle</li> <li>↳ Directrice</li> <li>↳ DAF / DG</li> </ul>	Novembre 2024
<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Signature CPOM projetée max décembre 2024</li> </ul>			

Lancement Groupe projet 3	<p><u>GP 3</u> : Appartement convivialité</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Affiner le cahier des charges, élaborer un questionnaire de recueil approfondi pour les aidants et résidents + entretiens individuels</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>↳ RDS + psychologue + aidants + ES référent AT + agent tech + personne TSA</li> </ul>	Février 2026 > 1x/mois de février 25 à mai 25
Lancement campagne recrutement + mobilité (équipe mobile)	<ul style="list-style-type: none"> <li>↳ Diffusion offres d'emploi + fiche de poste</li> <li>↳ Recensement des demandes internes et des candidatures externes</li> <li>↳ Choix des candidatures retenues + entretiens</li> <li>↳ Séminaire de pré-lancement avec les personnes recrutées + pack formation</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>↳ Directrice</li> <li>↳ Responsable de service éducatif</li> <li>↳ Cadre de santé</li> <li>↳ Secrétariat RH</li> </ul>	Mars 2025 à juin 2025  > Démarrage 01/06/2025
➤ Campagne de communication + réunion institutionnelle pour lancement équipe mobile au 01/06/2025			
Préparation du projet mobile-home (appartement de convivialité)	<ul style="list-style-type: none"> <li>↳ Démarches administratives, demande des autorisations mairie + bailleur, prospection</li> <li>↳ Achat et installation du mobil-home</li> <li>↳ Aménagement avec atelier participatif</li> <li>↳ Elaboration du contrat de location et du planning de réservation</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>↳ Directrice + RDS</li> <li>↳ Agent technique</li> <li>↳ Equipe éducative</li> <li>↳ Résidents</li> <li>↳ Secrétariat</li> <li>↳ Maire + bailleur</li> </ul>	Mars 2025 à juin 2025  > Démarrage 01/07/2025
➤ Campagne de communication + réunion institutionnelle pour lancement appartement au 01/07/2025			
Recueil activités ouvertes	<ul style="list-style-type: none"> <li>↳ Transmettre des questionnaires aux aidants pour recueillir les besoins et souhaits</li> <li>↳ Croiser et analyser les données</li> <li>↳ Faire le lien avec les résidents / PAI</li> <li>↳ Arrêter les choix et organisations possibles</li> <li>↳ Actualiser les projets des activités retenus</li> <li>↳ Adapter si besoin les budgets</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>↳ Responsable de service éducatif</li> <li>↳ Psychologue</li> <li>↳ ES réf. hébergement</li> <li>↳ ES réf. AT</li> <li>↳ Résidents</li> <li>↳ Aidants</li> </ul>	Mai 2025 à août 2025
➤ Campagne de communication + réunion institutionnelle pour lancement activités ouvertes au 01/09/2025			
Lancement recherche locaux puis aménagement (accueil de jour)	<ul style="list-style-type: none"> <li>↳ Formalisation du cahier des charges</li> <li>↳ Prospection auprès des agences immo</li> <li>↳ Relance contact municipalité</li> <li>↳ Formalisation budgétaire</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>↳ Directeur de Pôle</li> <li>↳ Directrice</li> <li>↳ Agent technique</li> <li>↳ Assistante logistique</li> </ul>	Avril 2025
Achat puis aménagement du bus sensoriel	<ul style="list-style-type: none"> <li>↳ Faire établir des devis à l'achat + aménagement partiel</li> <li>↳ Réaliser l'aménagement par spécialiste</li> <li>↳ Etablir la liste détaillée des besoins en matériel avec les personnes TSA et leurs aidants avec l'appui technique de l'agent</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>↳ Directrice</li> <li>↳ Agent technique</li> <li>↳ Prestataire spécialisé</li> <li>↳ Psychologue</li> <li>↳ Personne avec TA</li> <li>↳ Aidants</li> </ul>	Août 2025 à décembre 2025  Lancement 01/01/26 + phase test 1 <sup>er</sup> trimestre
Lancement Groupe projet 4	<p><u>GP 4</u> :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Affiner le diagnostic, travailler sur un planning, élaborer les projets d'activité réaliser un questionnaire approfondi pour les aidants et les personnes avec TSA + entretiens individuels si plus adapté</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>↳ Directrice + RDS + psychologue + aidants + ES référent AT + administrateur + pros de l'internat</li> </ul>	Novembre 2025 > 1x/mois de nov. 25 à mars 26
➤ Campagne de communication + réunion institutionnelle pour lancement bus sensoriel au 01/01/2026			
➤ Phase « test » sur le 1 <sup>er</sup> trimestre			
Lancement campagne recrutement + mobilité (accueil de jour)	<ul style="list-style-type: none"> <li>↳ Diffusion offres d'emploi + fiche de poste</li> <li>↳ Recensement des demandes internes et des candidatures externes</li> <li>↳ Choix des candidatures retenues + entretiens</li> <li>↳ Séminaire de pré-lancement avec les personnes recrutées + pack formation</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>↳ Directrice</li> <li>↳ Responsable de service éducatif</li> <li>↳ Cadre de santé</li> <li>↳ Secrétariat RH</li> </ul>	Mars 2026 à juin 2026
➤ Campagne de communication + réunion institutionnelle pour lancement bus sensoriel au 01/06/2026			
➤ Inauguration des locaux en présence DG / CA / ARS / CD / MDPH / Partenaires			

## ANNEXE V : Planification politique RH/GEPP

Responsable transversal de l'action : Directrice du FAM					
Objectif stratégique : développer une politique RH prenant appui sur la GEPP					
Objectifs opérationnels	Actions	Responsable action	Public cible	Calendrier	Indicateurs
Repérer les souhaits de mobilité	<ul style="list-style-type: none"> <li>↳ Faire des entretiens pro</li> <li>↳ Centraliser et analyser</li> <li>↳ Mesurer les écarts avec le futur organigramme</li> </ul>	Répartition : direction, responsable éducatif et cadre de santé	Salariés du FAM	01/09/2024 – 01/01/2025	Respect échéances Nombre entretiens réalisés + nombre mobilités repérées
Rendre lisible et réaliser les recrutements	<ul style="list-style-type: none"> <li>↳ Présenter les dispositifs</li> <li>↳ Diffuser les fiches de poste et offres d'emploi</li> <li>↳ Planifier les entretiens</li> <li>↳ Officialiser collectivement les candidatures retenues</li> </ul>	Idem + secrétaire de direction relai RH	Candidats internes et externes + info collective	Equipe M : 01/03/2025 à 01/06/2025  Acc. De J : 01/03/2026 à 01/06/2026	Taux participation aux présentations Taux candidatures internes/externes Niveau qualification + expérience des CV Nombre CV retenus + entretiens réalisés
Maintenir un climat social qualitatif et	<ul style="list-style-type: none"> <li>↳ Régulariser les liens avec la médecine du travail</li> <li>↳ Liens inspection du travail</li> <li>↳ Coconstruire le plan QVCT + DUERP via un COPIL avec les IRP et les salariés</li> <li>↳ Diffuser une newsletter RH d'info et vulgarisation</li> </ul>	Direction + secrétaire de direction relai RH	Salariés du FAM et IRP + médecine et inspecteur du travail + référent qualité SAOE	COPIL : 1x/mois Newsletter : 1x/trimestre Actualisation DUERP/QVT : 01/09/25, 01/09/26, 01/09/27...	Taux absentéisme, inaptitude, nombre rdv médecine du travail Nombre candidatures COPIL + participation Taux criticité/gravité sur les items DUERP Respect des échéances Taux lecture newslett
Clarifier les évolutions en termes d'organisation	<ul style="list-style-type: none"> <li>↳ Diffusion plannings proposés</li> <li>↳ Informer du système de roulement / mobilité</li> <li>↳ Réaliser une cartographie des réunions et temps de travail en COPIL</li> </ul>	Responsable éducatif + référent AT + secrétaire direction Validation direction.	Tous	01/01/2025	Taux de réponse et demandes ajustements des plannings Taux plaintes éventuelles concernent le roulement de mobilité + IRP
Réaliser le PDC	<ul style="list-style-type: none"> <li>↳ Recueillir souhaits formation en lien avec les entretiens</li> <li>↳ Demander les devis aux organismes + dates</li> <li>↳ Présélection d'intervenant APP et de supervision</li> </ul>	Responsable éducatif + cadre de santé + secrétaire direction Validation direction.	Tous	1x / an, validation avant chaque 1 <sup>er</sup> janvier	Nombre et types de formations demandées Respect budget PDC Nombre de conventions signées/validées Calendrier final annuel
Associer les IRP	<ul style="list-style-type: none"> <li>↳ Partage du diagnostic</li> <li>↳ Réponse aux inquiétudes et questions sur le projet</li> <li>↳ Présentation des plannings</li> <li>↳ Info/consultation sur le PDC</li> <li>↳ Respect du calendrier des instances + points réguliers</li> </ul>	Direction	IRP, membres CSE/CSS CT	Point d'étape mensuel sur 2025-2026 en articulation avec planning des instances CSE/CSSCT	Nombre questions aux élus, ODJ CSE Respect calendrier ODJ + CR des réunions d'étape Taux de révision ou validation directe

## ANNEXE VI : Plan de développement des compétences 2025-2026

Plan de développement des compétences transversal FAM					
Année	Thématique	Organisme	Tarif	Financement	Bénéficiaires
2025	L'alliance thérapeutique avec les familles d'enfant porteur de handicap	AFREE (2 jours)	3 200€	Plan formation	FAM
2025	Analyse fonctionnelle des comportements défis chez la personne avec TSA	AFREE (2 jours)	3 200€	Plan formation	FAM + aidants
2025	Formation PCMA : gestion des situations de crise	FORMAVISION (3 jours)	5 400€	Plan formation	FAM + aidants
2025	Autisme, TSA : Modèle d'accompagnement adapté au fonctionnement des adultes	EDI FORMATION (3 jours)	5 100€	CNR	EQUIPE MOBILE
2025	Autisme, TSA : Comprendre et adapter l'environnement aux particularités sensorielles et perceptives	EDI FORMATION (3 jours)	4 500€	CNR	EQUIPE MOBILE
2025	Autisme, TSA : Accompagnement à domicile des adultes – Comprendre et intervenir	EDI FORMATION (4 jours)	5 400€	CNR	EQUIPE MOBILE
2026	Formation à la démarche Snoezelen	SOMOBA FORMATION (5 jours)	6 250€	CNR	EQUIPE MOBILE + ACCUEIL DE JOUR
2026	ABA - Analyse Behaviorale Appliquée : ou comment enseigner à une personne présentant un Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA)	EDI FORMATION (4 jours)	5 400€	Plan formation	FAM + ACCUEIL DE JOUR + EQUIPE MOBILE
2026	Autisme, TSA : Accompagner avec bienveillance au quotidien	EDI FORMATION (4 jours)	2 360€	Plan formation	FAM + ACCUEIL DE JOUR + EQUIPE MOBILE
2026	Favoriser et développer l'autodétermination de l'adulte présentant un Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA)	EDI FORMATION (1 jour)	1 600€	CNR	FAM + ACCUEIL DE JOUR + EQUIPE MOBILE
2026	Gestion de la fatigue physique et psychique dans le travail de relation et d'accompagnement des personnes accueillies	GERFI + (5 jours)	2 450€	Plan formation	FAM + ACCUEIL DE JOUR + EQUIPE MOBILE
Financement via budget FAM		22 010€	Financement via CNR		22 850€

## ANNEXE VII : Tableau récapitulatif des investissements

Investissements / amortissements	Coût investissement	Durée amortissement	Dotation annuelle par amortissement
<b>Appartement convivialité</b>			
Mobil-home	40 000€	5 ans	8 000€
Panneaux photovoltaïques	1 500€	2 ans	750€
Literie	1 500€	2 ans	750€
<b>Equipe mobile</b>			
Véhicules x3	60 000€	5 ans	12 000€
Pc portables	1 800€	3 ans	600€
Tablettes x2	1 200€	3 ans	400€
Téléphones x3	750€	3 ans	250€
<b>Accueil de jour</b>			
Véhicule	30 000€	5 ans	6 000€
Matériel sensoriel	10 000€	5 ans	2 000€
Espace hydrothérapie	4 000€	5 ans	800€
Matériel / outillage atelier	3 000€	5 ans	600€
Matériel sport adapté	2 000€	5 ans	400€
Mobilier / matériel bureau	2 000€	5 ans	400€
Vélos	2 100€	3 ans	700€
Pc portables	1 800€	3 ans	600€
Tablettes x2	1 200€	3 ans	400€
Téléphones x3	750€	3 ans	250€
<b>Bus sensoriel</b>			
Fourgon occasion	30 000€	5 ans	6 000€
Matériel sensoriel	10 000€	5 ans	2 000€
<b>TOTAL INVESTISSEMENTS</b>	<b>203 600€</b>		<b>42 900€</b>

### Estimation prévisionnelle GI/II/III accueil de jour

	CD	ARS
<b>Groupe 1 – Charges afférentes à l'exploitation courante</b>	30 000€	5 000€
<b>Groupe 2 – Charges afférentes au personnel</b>	120 000€	48 000€
<b>Groupe 3 – Charges afférentes à la structure</b> <i>Dont dotations aux amortissements</i>	40 000€	5 000€
<b>TOTAL PREVISIONNEL</b>	<b>190 000€</b>	<b>58 000€</b>
<b>Groupe 1 – Produits de la tarification et assimilés</b> <i>Produits à la charge du CD / ARS</i>	160 000€	60 000€
<b>Groupe 2 – Autres produits relatifs à l'exploitation</b> <i>Participation facturée aux bénéficiaires</i>	30 000€	
<b>Groupe 3 – Produits financiers et produits non encaissables</b>		
<b>TOTAL PREVISIONNEL</b>	<b>190 000€</b>	<b>60 000€</b>

Concernant l'équipe mobile, les appels à projet de ces dernières années font état d'enveloppes budgétaires oscillant entre 250 000€ et 350 000€ pour celles prévoyant l'emploi d'un médecin psychiatre, ce qui n'est pas le cas ici. La proposition faite par le FAM correspond à l'enveloppe moyenne de la fourchette basse.



VIDEAU

Barbara

Novembre 2024

**Certificat d'aptitude aux fonctions de directeur d'établissement  
ou de service d'intervention sociale**

**ETABLISSEMENT DE FORMATION : IRTS Montpellier – FAIRE ESS**

**DIVERSIFIER L'OFFRE DE SERVICE D'UN FAM : AGIR SUR LE SOUTIEN  
AUX AIDANTS POUR RENFORCER LA QUALITE DE VIE DES RESIDENTS  
AUTISTES ET FAVORISER UN PARCOURS SANS RUPTURE**

**Résumé :**

Le FAM les Coteaux de Sésame a ouvert ses portes en 2012, offrant une réponse aux adultes avec autisme du territoire héraultais sous la forme d'un internat spécialisé. L'établissement a su acquérir une expertise et une technicité reconnues, portées par des équipes soucieuses de prendre en compte les besoins singuliers de ce public, en accord avec l'évolution de la recherche et des recommandations de bonnes pratiques.

L'association gestionnaire, Sésame Autisme Occitanie Est, est née du militantisme et de la volonté de familles alors démunies face à l'absence de réponses garantes d'un parcours de vie serein et adapté. Les valeurs et le projet associatifs prônent une volonté de complémentarité vertueuse entre les professionnels et les aidants des personnes vulnérables accompagnées. Mais qu'en est-il réellement au sein de l'institution ?

Bien que le FAM adhère à cette dynamique, force est de constater que cette articulation peine à s'inscrire de façon formelle et durable face à des situations dégradées ou en décalage avec le cadre institutionnel proposé. La place de chacun est reconnue mais le croisement partiel des expertises ne permet pas d'optimiser les savoir-faire en faveur des aidants et des personnes accompagnées. Les besoins transversaux évoluent de part et d'autre, dans une forme de parallélisme pénalisant qui majore les atteintes sur la qualité de vie et les risques de rupture.

Les politiques publiques encouragent depuis plusieurs années une nécessaire diversification et modernisation des réponses face à des manquements manifestes limitant les choix de parcours et les trajectoires de vie. Les stratégies nationales, qu'il s'agisse de celles dédiées aux troubles du spectre de l'autisme ou celles, plus récentes, relatives au soutien des aidants, impulsent des possibilités d'évolution et d'innovation, soulevant par ailleurs l'intérêt de structures plus inclusives.

La perspective d'un CPOM conjoint CD/ARS offre l'opportunité de développer un panel de réponses agiles et modulaires, adossées au foyer d'accueil médicalisé. Cette dynamique entend offrir de nouveaux modes de réponse à partir du soutien apporté aux aidants : des dispositifs expérimentaux et cohérents avec les besoins protéiformes des personnes avec autisme.

**Mots clés :**

Soutien aux aidants – TSA / TND – FAM – Répît – Equipe mobile autisme – Qualité de vie – Parcours de vie – Diversification de l'offre de service – Ouverture sur l'environnement – Maintien des liens familiaux – Compétences parentales – Collaboration – Parcours sans rupture – Individualisation des réponses

*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.*