

ANCREAI, avril 2008,
pour la DGAS, Direction Générale de l'Action Sociale, Ministère
du travail, des relations sociales, de la famille et de la solidarité.



"Méthode
d'observation et de relevé des structures
en tant qu'offres de réponses
aux personnes
avec **autisme/troubles envahissants du
développement**"

Association Nationale des CREAI
5 rue Las Cases 75007 Paris
Tél. : 01 53 59 60 40
Fax. : 01 45 51 64 77
e-mail : ancreai@ancreai.org

A PRESENTATION.

A.1 Contexte.

Dix ans après la parution des textes fondateurs¹ inscrivant les réponses dans le cadre des réponses aux personnes handicapées, la présente étude s'inscrit dans le cadre de « la relance quantitative et qualitative de la politique en direction des personnes autistes ou plus largement atteintes de TED et de leurs familles », portée par la circulaire interministérielle (DGAS, DGS, DHOS) du 8 mars 2005 relative à la politique de prise en charge des personnes atteintes d'autisme et de TED.

A.2 De l'étude précédente à la présente étude sur la méthode de relevé de l'offre de réponses.

En 2005, les CREAI², et l'ANCREAI qui coordonnait leurs travaux, ont travaillé à l'inventaire et à l'analyse des méthodes d'approche des besoins de la population concernant l'autisme et les autres troubles envahissants du développement, dans le but notamment d'éclairer les démarches de schémas (sociaux, médico-sociaux et sanitaires). C'est ainsi qu'a été proposé le volet n° 1 « *Etude méthodologique sur la mesure et l'analyse des besoins des personnes atteintes d'autisme et de troubles envahissant du développement* » ; ANCREAI 2005, téléchargeable sur le site http://www.ancreai.org/article.php3?id_article=165.

Et le volet n°2 concernant les méthodes d'observation des offres de réponses s'est dessiné en une suite logique.

En 2006, l'ANCREAI et les CREAI étaient en effet, comme tous les partenaires, dans l'attente d'une évaluation des réponses, et ont perçu qu'avant cela il serait nécessaire poursuivre la réflexion et les recommandations par l'inventaire et l'analyse des méthodes

¹ - Circulaire AS/EN n° 95-12 du 27 avril 1995 relative à la prise en charge thérapeutique, pédagogique, éducative et à l'insertion des enfants, adolescents atteints d'un syndrome autistique.

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

² CREAI. Les Centres Régionaux d'Etudes et d'Action sur les Inadaptations participent à la connaissance des réalités à propos de la lutte contre le manque de participation sociale. Ils ont une vocation transversale : intersectorielle et inter partenariale. Intersectoriels, les CREAI suivent les réalités médico-sociales (handicap, enfance et adulte) et sociales (enfance : aide sociale à l'enfance et protection judiciaires de la jeunesse ; adultes : inclusion des adultes en désarroi social). Inter partenariaux, les CREAI sont aux côtés des pouvoirs publics, associations d'usagers et d'établissements publics et associatifs pour animer les réflexions à propos des besoins et attentes des publics, et à propos des réponses sociales et médico-sociales ; interpréter les données et repérer le bon usage des politiques publiques ; accompagner les schémas, les études et les projets ; accompagner les équipes en évaluation interne ; former les intervenants ; conseiller les représentants des secteurs.

permettant de commencer un bilan quantitatif et qualitatif de l'offre de service aux enfants, adolescents et adultes ayant des troubles autistiques ou troubles envahissants du développement.

Pour prendre en compte la variété des montages de réponses à l'autisme/TED dans les divers territoires, on ne peut se contenter d'une typologie restrictive listant les types de structures (établissements et services) médico-sociales dédiées à l'autisme/TED.

Cela comprend toutes formes d'actions, services et structures adaptés, et notamment les actions visant au maintien ou à la restauration de l'inclusion sociale – y compris l'insertion scolaire – de ces personnes.

Une telle liste est manifestement incluse dans une typologie plus large qui va des établissements les plus classiques aux initiatives parentales destinées ou non à être reconnues comme structures innovantes dédiées aux personnes avec autisme/TED³.

C'est ainsi que l'intérêt s'est focalisé sur l'apport méthodologique dont le titre du présent document rend compte :

- « Méthode d'observation et de relevé des structures en tant qu'offres de réponses aux personnes avec autisme/troubles envahissants du développement »

A.2.1 Objectifs de la présente étude : méthode de relevé des offres et hypothèse d'offres complémentaires.

« L'objectif de la présente étude est de proposer des recommandations sur les méthodes d'observation permettant :

- *de faire le relevé, à l'échelle de la région, des offres de dispositifs et de modalités d'accueil et d'accompagnement,*
- *de poser des hypothèses d'offres complémentaires potentielles sur un territoire donné, au regard de la diversité d'expériences dans l'ensemble des régions.*

Il ne s'agira donc pas de proposer des recommandations de bonnes pratiques de prise en charge, ni d'évaluer ou de proposer des modèles ou des références ; mais bien de proposer des outils de lecture de la diversité existante ou potentielle d'un dispositif de réponses, selon les échelles de territoire. »

Précisions :

- le relevé dont il est question ne doit pas être un recensement exhaustif des dispositifs existants. Il s'agit de faire remonter quelques exemples existants ou en émergence.

³ Dans le présent document le terme autisme/TED sera utilisé pour évoquer la problématique des troubles envahissants du développement, dont l'autisme, l'expression « avec autisme/TED » évoquera toutes les personnes concernées par au moins l'un des aspects de la grande diversité des atteintes d'autisme ou de troubles envahissants du développement selon une grande diversité.

Le mot structure sera utilisé de manière générique pour désigner tous supports et organisations pérennes de modalités de réponses. Les structures seront dites « spécifiques » quand elles comporteront des modalités adaptées expressément à l'autisme/TED ; en ajoutant « dédiées » quand elles ne s'adresseront qu'à des personnes avec autisme/TED.

- Les dispositifs institutionnels et réseaux pourront relever des domaines précisés dans la fiche « domaines ».
- L'idée est de fournir, à l'issue de ce travail, une grille de lecture et une méthodologie pour connaître la diversité des propositions existantes dans les différents champs en incitant à une vision large, partant des différents domaines d'activité et de participation sociale des personnes (enfants et adultes) non uniquement centrée sur le dispositif médico-social ou sanitaire institutionnel « traditionnel » et en s'intéressant aux interstices, aux pratiques et dispositifs qui garantissent les trajectoires de vie.

B Méthodologie de l'étude

B.1 Une étude nationale multicentrique.

L'ANCREAI a proposé un dispositif de travail capable de couvrir l'ensemble du territoire à l'échelle régionale en s'appuyant sur l'expertise de terrain du réseau des CREAI.

Cette étude a donc été menée selon deux niveaux d'organisation complémentaires :

- Au niveau national, un **groupe « méthode »**, pilote de l'étude, a été mis en place. Composé de 4 CREAI, il est coordonné par un membre du conseil d'administration de l'ANCREAI

CREAI Bretagne : Yann ROLLIER, Directeur, Secrétaire Général ANCREAI et coordonnateur l'étude

CREAI Centre : Valérie LARMIGNAT, Directrice

CREAI Languedoc Roussillon : Bernard AZEMA, Conseiller Technique

CREAI Limousin : Caroline PATRIS, Conseillère Technique.

Ce groupe avait pour mission de préciser les orientations méthodologiques, eu égard aux objectifs de l'étude, d'en définir le déroulement technique et calendaire, de produire les outils de recueil, de traiter les remontées d'information et de formaliser le rapport final.

L'ANCREAI est également intervenue en appui logistique de l'étude (centralisation des informations recueillies, organisation et accueil des réunions, « Hot Line »)

- Au niveau régional, chacun des CREAI a désigné en son sein, un référent⁴ de l'étude, interlocuteur privilégié du groupe méthode, chargé de recueillir les données (ou type de réponses) et de (ré-) animer les réflexions sur les offres pour l'autisme et les TED sur leur territoire.

B.1.1 La méthode de travail retenue par le groupe « méthode » et validée par les référents.

Rappel des objectifs :

- collecter et analyser les expériences validées ou innovantes, existantes ou émergentes, comme offres de réponses aux personnes atteintes d'autisme et de TED
- proposer une typologie ouverte de réponses à considérer comme un outil d'observation de la diversité de l'offre sur un territoire.

La collecte d'information dont il est question n'a pas vocation à être exhaustive mais vise à permettre la description du continuum des offres de services souhaitables ou attendus aux

⁴ En Annexe, liste des membres constituant le groupe référents CREAI de l'étude

personnes avec TED à tous les âges de la vie, de dégager des grandes typologies indicatives des dispositifs et modalités de réponses assorties de préconisations sur la base des expériences régionales.

Par ailleurs, les préconisations ou points de vigilance qui pourront être proposés n'ont pas vocation à se substituer à l'élaboration de recommandations de bonnes pratiques sur la prise en charge de l'autisme.

Afin de répondre aux objectifs, différentes étapes opérationnelles ont été déterminées :

Etape 1 : La remontée d'expériences et de constats

- Elaboration par le groupe méthode de 3 jeux de fiches synthétiques⁵ permettant une première lecture de l'offre, selon 3 types :
 - Fiche 1 : structures (établissements et services dans leur grande diversité)
 - Fiche 2 : réseaux
 - Fiche 3 : formations
- Recensement par chaque référent CREA I de quelques dispositifs significatifs à l'échelle de la région (et selon différentes échelles territoriales : région, département, bassin de vie, territoire de santé...), via les 3 fiches types.

Etape 2 : Première lecture de l'offre réalisée par le groupe méthode avec un regard particulier sur la valorisation :

- d'une logique de parcours dans l'accompagnement de trajectoires des personnes avec TED
- des logiques d'inclusion
- de la diversité des offres
- des partenariats construits : les réseaux
- de la place des parents comme co-acteurs
- de la diversité des référentiels théoriques, sans à priori idéologique.

Etape 3 : Investigations complémentaires des CREA I à partir de fiches illustratives* détaillant ceux des types de réponses constituant au final un panel multirégional, large et éclectique.

** il s'agit bien ici d'illustration de la diversité des offres observées et non des exemples au sens d'exemplarité.*

Etape 4 : analyse et constats du groupe méthode. Rédaction du rapport final.

B.2 Une étude participative

Tout au long de la démarche d'étude, et dans un souci de dynamique et de participation active des acteurs, des réunions de concertation et d'échanges, de validation, de points d'étape ont été organisées.

Cette mobilisation des acteurs de terrain, des référents de l'étude et des instances nationales a permis d'alimenter les réflexions du groupe méthode, de valider les productions et de les enrichir d'apports méthodologiques.

⁵ En Annexe. Cf. fiche synthétique type

Au niveau régional et aux différentes phases d'investigation, les référents CREAI ont pu associer les acteurs de terrain⁶ par le biais d'entretien individuel et/ou d'animation de réunion régionale (CTRA, groupe de travail...)

Au niveau national,

Le groupe Méthode s'est réuni 5 fois :

- le 19 juillet 2006 sur la finalisation du cahier des charges ANCREAI/DGAS
- le 28 février 2007, le 03 octobre 2007 et le 14 décembre 2007 sur l'élaboration des outils méthodologiques et le traitement des remontées d'information du réseau des CREAI.

Le groupe des Référents animé par le groupe Méthode s'est réuni 3 fois

- le 29 novembre 2006 : présentation du cahier des charges ANCREAI/DGAS et validation de la méthodologie retenue
- le 09 mars 2007 : échange et validation d'une première lecture de l'offre
- le 10 octobre 2007 : présentation du plan du rapport d'étude

Des points d'étapes ont été présentés par un des membres du groupe méthode dans les différentes instances nationales : DGAS et comité nationale autisme.

Eu égard aux différentes étapes de travail exposées et aux échanges fructueux avec les différents acteurs, le contenu des fiches recueillies a été réagencé de façon à illustrer les contenus de dimensions (ou « plans d'aide ») types des personnes avec TED : Santé - Education Formation - Domicile Hébergement - Accompagnement social mais également des dimensions plus particulières notamment : vieillissement, expertise parentale, co-formation, architecture, montée en compétences, évaluation des pratiques (apporter de la scientificité aux applications et comptes rendus des pratiques sociales)

Dès lors, ce rapport présente les résultats de l'étude en termes d'analyse et de constats de la diversité de l'offre au regard du projet de vie de la personne avec :

- un regard particulier sur les tensions qui peuvent exister entre le projet et la réalité des parcours (I),
- une analyse des différentes dimensions de l'offre, inter agissantes (II),
- une analyse de l'offre de formation, initiale et tout au long de la vie, pour les aidants et les professionnels (III)
- une analyse d'offres diverses (IV)

⁶ Annexe : cf. « remerciements aux participants ».

C ANALYSES ET CONSTATS en matière d'offres de réponses aux personnes avec autisme/TED.

C.1 Du manque de réponse, à la réponse selon les dimensions du projet de vie

Un certain nombre des solutions proposées aux personnes avec autisme/TED commencent à exister sous forme d'initiatives diverses y compris dans le droit commun, et aussi sous une forme, nous dirons « classique », qui correspond aux principes de base de la nomenclature des établissements et services telle qu'elle est stabilisée dans la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.

S'il est indéniable que les solutions —« classiques »- ne sont pas encore suffisantes en nombre, un effort général est en cours pour y remédier dans les territoires français. Le présent document essaie de montrer comment de nombreuses initiatives tentent d'en assumer leur part, de manière plus ou moins « classique ».

Mais pour renforcer cet effort, si l'on regarde plus précisément les origines du manque on garde présent à l'esprit qu'elles sont de trois types :

- -malgré l'effort constant de l'Etat, l'assurance-maladie et les conseils généraux, il reste encore à faire pour répondre à l'ensemble des besoins de toutes les personnes handicapées ; parmi les laissés pour compte il y a donc nécessairement encore des personnes avec autisme/TED,
- il y a mise en priorité à l'échelle de chaque territoire (exemple : le PRIAC à l'échelle d'une région). Quand les besoins spécifiques des personnes avec autisme/TED sont reconnus sur un territoire, cela croise la montée et la revendication des besoins d'autres personnes concernées par d'autres handicaps. La mise en priorité décale certaines réalisations dans le temps.
- enfin, et c'est là le point le plus significatif, de nombreuses personnes ne sont pas encore reconnues en tant que personnes avec autisme/TED ou même si c'est le cas en tant que personnes ayant de ce fait des besoins spécifiques.
En conséquence, il arrive que des réponses leur soient proposées, et qu'elles soient adéquates de façon générale, pour les personnes handicapées, mais sans se recommander explicitement d'une réflexion sur les besoins spécifiques des personnes avec autisme/TED.

De plus, en règle générale, les réponses proposées aux personnes avec autisme/TED sont de type courant (tel que prévu, en moyenne, en réponse notamment au handicap mental) ; ces réponses proposées ne sont donc pas toujours adéquates, encore moins spécifiques, et encore moins dédiées (réservées aux personnes avec autisme/TED) ni prenant véritablement en compte la dimension individuelle de chaque projet de vie.

D'où l'intérêt d'attirer l'attention sur les arguments et sur les conditions qui accompagnent depuis plusieurs années avec le plus de chances de succès celles des initiatives qui sont spécifiques, voire dédiées aux personnes avec autisme/TED.

D'où aussi le souci d'illustrer les pistes d'actions actuellement en cours –sans réaliser ici une évaluation –pour encourager tout d'abord le relevé de ce qui est possible, puis la levée ou la poursuite des offres concernant les principales dimensions du projet de vie d'une personne avec autisme/Troubles envahissants du développement.

Les contenus des notes qui sont parvenus à l'occasion de la remise des fiches descriptives et illustratives les plus diverses nous ont en effet paru susceptibles d'une lecture transversale à deux entrées :

- d'une part la lecture des **arguments transversaux**, telles qu'ils structurent nombre d'initiatives et d'offres de réponses aux personnes avec autisme/TED,
- d'autre part la lecture des **dimensions du projet de la personne au cours de sa vie** :
 - la santé
 - l'éducation-formation des personnes avec autisme/TED,
 - le domicile, l'habitat, l'hébergement,
 - l'accompagnement social,

C'est ainsi que ces dimensions apparaissent illustrées par des mentions nombreuses d'expériences ou de structures maintenant stabilisées ; dimensions du projet de la personne présentées l'une après l'autre dans les chapitres suivants pour aboutir à la notion de parcours. Tout indique en effet que cette notion de parcours n'est confortée par la réalité que lorsqu'elle provient de la faculté pour la personne et à sa famille de trouver des réponses concrètes dans les diverses dimensions du projet de vie.

C.2 LES ARGUMENTS TRANSVERSAUX DES STRUCTURES.

C.2.1 Les prises de positions ; une photographie de l'état actuel de l'art de répondre au « génie » propre de l'autisme.

Il existe des arguments que l'on retrouve dans de nombreux projets de structures (établissements, services, réseaux). Le fait qu'ils soient à ce point transversaux montre qu'ils jouent un rôle important dans l'organisation de l'offre aux personnes atteintes d'autisme ou de troubles envahissant du développement, en matière :

- d'éducation – formation,
- de domicile, d'habitat, d'hébergement,
- d'accompagnement social ou du travail.

L'analyse des fiches recueillies établit en quelque sorte une liste de critères revenant régulièrement dans les argumentations des projets des structures mentionnées.

Encore une fois il ne s'agit pas ici d'établir une liste des méthodes référencées plus ou moins « déposées », ou une liste des structures innovantes.

Mais il s'agit de comprendre ce qu'on identifie comme types potentiels de réponses, dans *l'état actuel de « l'art »*, et dans la relative minorité de ces structures scolaires, sociales, sanitaires, médico-sociales qui aborde au moins la dynamique évolutive de l'autisme et s'y dédie même parfois totalement.

Pour ce faire, il est utile de comprendre quels sont les points communs -les arguments transversaux- des structures qui déploient des réponses dédiées et adéquates aux personnes avec autisme ou TED ; afin de mieux préciser par la suite la spécificité de l'organisation et des interventions de ces structures.

C.2.1.1 *La coopération des acteurs.*

Il apparaît en effet en premier lieu que l'esprit de coopération est constant :

- Coopération des intervenants avec la personne, coopération de celle-ci –du moins peu à peu (on exclut donc les manipulations qu'elle rejetterait, ce dont une observation fine doit parfois rendre compte),

- Coopération entre intervenants : aidants (famille, principalement), professionnels, entourage (évoluant avec l'âge),
- Coopération entre diverses structures (par association des divers participants, professionnels et en intégrant de plus en plus souvent les parents) pour favoriser :
 - Le *travail en réseau* des participants eux-mêmes,
 - le *partenariat* (le cadre commun, conventionnel si possible, entre structures),
 - le « *métissage* » (terme qui nous sert ici à désigner la fondation progressive d'une commune approche de l'autisme/TED, quand bien même chacun garderait des spécificités inhérentes à sa position (de parent par exemple) ou aux types respectifs de structure représentées.
- Coopération entre pairs ; de la part jeune avec les autres enfants, adolescents ou jeunes adultes, avec autisme/TED, ou autres handicaps, ou de plus en plus avec les pairs « typiques » (comme disent les personnes TED) « typiques » c'est-à-dire comme sont en moyenne les frères et sœurs du jeune concerné, ses camarades de classe en milieu scolaire ordinaire, ou les autres stagiaires d'une session de formation qui ne vivent pas les conditions spécifiques de l'autisme/TED dans leurs relations au monde,

Tableau 1. Le centre de loisirs sans hébergement (CLSH)

L'importance des pairs : pour apprendre comment les autres vivent et apprennent.

Le centre de loisirs est un lieu d'apprentissage de la vie en commun et un espace d'apprentissage pour l'enfant avec autisme/TED sur la manière dont agissent et réagissent les enfants « typiques ». Base utile pour « apprendre » à communiquer.

Ouvert à tous les enfants, plutôt dans un cadre de proximité -le quartier, l'activité périphérique d'un établissement scolaire, le CLSH va recevoir des enfants autistes en même temps que tous les autres enfants inscrits.

Il s'agit bien entendu uniquement de loisirs, pendant les heures ouvrables.

Les enfants avec autisme/TED s'y insèrent dans la mesure de leurs capacités d'intégration, lesquelles sont valorisées.

Outres les animateurs de base, des animateurs spécifiques veillent en même temps à l'insertion des enfants handicapés et à la compréhension des autres enfants.

Les animateurs de base animent l'activité.

Les enfants « typiques » en tirent aussi l'expérience médiatisée de la différence.

(voir aussi le chapitre « accompagnement social »)

Fiche technique CLSH

Le centre de loisirs sans hébergement.

- Projets spécifiques, encore trop rares.
- Portés par une association ou un service de collectivité locale.
- Autorisation communale et Etat jeunesse et sport.
- Agrément complémentaire CAF et conseil général.
- Adossés ou non à une activité périscolaire communale.
- Financement CAF et collectivités locales (une commune au titre du périscolaire, un conseil général au titre de la prévention (PMI) ou du soutien à l'enfance et aux familles).
- Direction soumise à agrément. Professionnels formés BAFA,

Exemples : Loisirs Pluriels (Bretagne, Paris) Potemciel (Castanet-Tolosan, Toulouse)

C.2.1.2 L'appellation « troubles envahissants développement » : un développement « troublé » reconnu.

L'ensemble des structures a une position commune reconnaissant l'impact des TED sur le développement.

Les réponses organisées prennent ici en compte le fait -maintenant établi- qu'il s'agit de troubles envahissants du développement, et en tirent les conséquences pour s'organiser.

Le développement lui-même étant troublé, les acquis possibles ne sont pas forcément opérants de la manière habituelle. Le sens attribué à certaines situations ou apparences et par conséquent la communication en sont modifiés, le plus souvent durablement. Pour autant une compensation est restée possible, mais au prix de remédiations adéquates.

Les argumentaires des structures confirment par exemple qu'en aucun cas on ne peut stipuler que la rareté, l'apparente stéréotypie des échanges communicatifs ne soit définitive, ni qu'elle soit représentative de la manière d'être au monde de la personne.

Il serait donc particulièrement dommageable d'en déduire que la personne avec autisme/TED peut s'accommoder de la pauvreté de l'environnement, des relations ou des actions.

L'autisme expose certes au désir d'immuabilité, au malaise et à l'angoisse face aux changements, il ne conduit pas les structures d'aide et d'accompagnement à répéter inlassablement le « même », à « stéréotyper » elles-mêmes leurs fonctionnements.

On en déduit logiquement qu'il convient de construire des conditions nécessaires très spécifiques, qui rendent le monde intelligible.

Il faut en effet créer la possibilité chez la personne avec autisme/TED de s'approprier non seulement les informations que le monde des « typiques » (« neurotypiques ») lui dispense, mais aussi de développer à la base même les capacités de faire quelque chose de ces signes, informations et expériences ; en d'autres termes, rendre le monde plus intelligible et plus prévisible.

Avec cette ouverture sur son mode *d'être au monde*, même si la personne avec autisme/TED ne tire pas toujours les mêmes conclusions que les personnes « typiques » elle peut identifier au moins une partie du message et du sens commun partagé.

De même ne subit-elle plus avec autant de force les stimuli qu'on apprend d'ailleurs à atténuer, ou ceux incontournables qu'on l'aide à mieux intégrer.

En amortissant les stimuli on l'aide à mieux intégrer le monde. Elle est ainsi confrontée à beaucoup moins de signaux perçus comme autant d'agressions, qui la contraindraient d'extérioriser des manifestations inappropriées. On réduit les contre-réponses angoissées et angoissantes de l'entourage face à ces manifestations.

Elle est ainsi confrontée à beaucoup moins d'agressions, ou du moins ne vit pas forcément certains faits de l'environnement ou des relations comme des agressions qui la contraindraient d'extérioriser des manifestations de troubles ou de contrôle désespéré.

De même encore n'a-t-elle plus à assumer autant de chocs en retour de la part d'un entourage qui serait perturbé par ces manifestations.

Les parents et les professionnels peuvent aider les espaces de socialisation ordinaires à décrypter ces manifestations étranges ou disproportionnées, pour mieux les comprendre, y

répondre, les supporter et contribuer ainsi à les atténuer peu à peu. Cela a donc un impact sur l'entourage social, et à terme sur la société toute entière⁷.

Sur la base d'une telle connaissance, les enseignants, auxiliaires de vie scolaire (AVS), éducateurs, para-médicaux, moniteurs d'atelier, etc. contribuent par exemple à conduire l'ensemble des personnes (élèves, parents d'élèves, autres enseignants, participants d'activité, voisins, etc.) dans l'apprentissage de l'observation intelligente d'autrui et de la reconnaissance de la différence.

Les diverses structures ici concernées ont bien quelques différences quant aux référentiels scientifiques (sur l'autisme/TED) ou pédagogiques (sur les méthodes d'apprentissage tenant compte de l'impact des TED).

Mais elles ont en commun de considérer qu'il faut agir pour restituer une dynamique contrôlée de changement et d'évolution, et continuer toute la vie à parfaire le processus.

C.2.1.3 La prise en compte des façons d'être au monde des personnes avec autisme/TED.

Les structures d'éducation ou de formation, d'habitat, d'accompagnement, sont diversement aptes à assumer la façon d'être au monde des personnes avec autisme/TED, mais toutes s'organisent progressivement pour y parvenir.

Ainsi vont-elles veiller à l'approche différenciée, individualisée et s'adaptant elle-même, à la reconnaissance des diverses façons d'être au monde de la personne avec autisme/TED :

- Comprendre ses difficultés propres à propos de :
 - l'interprétation des expressions d'autrui (et même, l'interprétation en général),
 - la différenciation sonore (ce qui le faire réagir est hors des réponses habituelles),
 - la perception et l'usage du langage,
 - la reconnaissance des sentiments d'autrui,
 - l'expression des sentiments couramment reconnus par un entourage habituel,
 - l'opportunité des imitations, qui sont troublées (peu d'imitations, ou parfois désadaptées)⁸,
- Tenir compte de ses aversions/compulsions sensorielles,
- Saisir ses indications propres de souffrance, malaise, incompréhension, sidération,
- Anticiper les manifestations corporelles, les maladies (caries, problèmes visuels, etc.), prévenir les problèmes d'hygiène et la douleur,
- Anticiper et prévenir l'anxiété
- Veiller à faciliter ses performances,
- Tenir compte de ses rythmes,

⁷ L'impact sur la société : reconnaissance du droit à la différence et de l'accès à tout le droit commun, et accoutumance de tous au handicap sont parmi les grands objectifs de la loi 2005-102 du 11 février 2005 sur les droits, libertés et l'égalité des chances des personnes handicapées.

⁸ « peu d'imitations, ou parfois désadaptées » -d'où le problème souvent appréhendé par des parents qui craignent la cohabitation entre enfants handicapés, ayant chacun des dispositions personnelles à réagir difficiles à interpréter en société, et augmentant pour l'enfant avec autisme/TED les stimuli et les réponses désadaptées.

- Par des observations fines, soutenues et corroborées, essayer de trouver la cohérence individuelle de l'ensemble de ses comportements et manifestations épisodiques,
- Valider les observations correspondant à des interactions et des lieux différents, (en diverses structures d'accompagnement, en famille, etc.),
- Repérer les généralisations des habiletés et compétences dans des lieux différents de celui où elles ont été acquises ;
- Faire périodiquement le point entre intervenants (y compris les parents s'ils le souhaitent) des domaines éducatifs, pédagogiques et thérapeutiques, afin de redynamiser le projet individualisé.

C.2.1.4 L'adaptation des contextes et de l'environnement habituel.

Dès la conception du projet, puis en sachant s'interroger régulièrement, les équipes des structures pensent à organiser les conditions d'éducation et/ou de formation, de vie quotidienne, d'ambiance d'activité, etc. ; en maîtrisant le cadre, les apports, les espaces et les temporalités :

- Contextes sobres et prévisibles pour les activités les plus courantes,
- Structuration apaisante de l'environnement (d'où la préparation progressive avant d'aborder les milieux ordinaires de loisirs, de scolarité, de travail ou de santé, riches en péripéties visuelles et sonores,
- Lisibilité des lieux et de leurs affectations
- En général, étalement et progressivité des séquences d'apports, (séquentialisation des tâches),
- Anticipation des modifications de l'environnement, et des expériences à venir,
- Prévisibilité de l'agenda et de l'emploi du temps
- Ralentissement, simplification des messages verbaux,
- Verbalisations des actions avec des supports visuels (pictogrammes, photographies..)

Ces éléments de contexte créent les conditions *sine qua non* des apprentissages des personnes avec autisme. Il faut passer de toute manière par le paradoxe apparent qui consiste à « simplifier pour pouvoir enrichir et complexifier » les habiletés de la personne.

C.2.1.5 L'adaptation des actions d'éducation, de formation, d'entretien des acquis (socialisation et apprentissages).

Les équipes s'organisent pour beaucoup d'entre elles en référence presque timide à des méthodes et programmes connus. Elles sont peut-être en attente d'une reconnaissance plus officielle de leurs choix méthodologiques.

Mais peut-être préfèrent-elles se recommander d'un éclectisme dont elles semblent savoir par expérience qu'il leur permet de s'adapter aux destinées individuelles des jeunes sans pour autant nier la nécessité de références méthodologiques plus éprouvées.

On trouve ainsi mention habituelle de programmes ou approches tels TEACCH -si courante qu'on se prend à attendre confirmation de la permanence de son utilisation-, MAKATON,

PECS, et parfois ABA (peu documentée ici car les équipes utilisatrices ne la mettent pas en avant et elles sont encore rares en France), ou SCERTS pour le soutien des personnes TED.

Les équipes utilisent aussi des outils de communication (cahiers de communication, technologie B.A.bar, des logiciels de reconnaissance visuelle et sonore ou d'apprentissage), des méthodes de renforcement visuel des messages sonores ou de la lecture (ex. : L.S.F, Borel-Maisonny, méthodes verbo-tonales, etc.), des approches sensorielles, ou d'accompagnement tactile, visuel et sonore de l'expression (rarement nommé, par exemple Bullinger, en lien avec la présence de psychomotriciens, etc.).

Elles organisent la lisibilité de l'environnement (figurations stylisées diverses, pictogrammes - très fréquents), du temps (calendriers, *timers*..) en renforçant la séquentialisation ; elles renforcent les espaces d'apprentissages (tables d'individualisation scolaire ou au travail, marquage au sol, au mur, etc.).

Parfois elles disent adapter ces méthodes ou outils (une évaluation permettrait sans doute de départager entre innovations de terrain et difficultés d'application).

Dans l'ensemble, les équipes précisent de diverses manières (projet déposé, contrat dit « de séjour », document individuel –de formation, d'accueil, etc.) le souci constant de produire des effets de progrès chez les jeunes et les adultes en assumant :

- L'adaptation des faits courants, par répétition, évolution très progressive, paliers patiemment choisis,
- L'adaptation de l'environnement et de ses modifications,
- Les représentations visuelles de la chronologie,
- L'apprentissage patiemment réitéré et diversement modulé des étapes,
- L'apprentissage régulier de la motricité fine et des gestes habiles courants (ou moins courants dans le cas de l'apprentissage pré-professionnel),
- L'apprentissage patient du passage de la somme des détails à la signification globale,
- L'apprentissage des bénéfices à l'issue des actions dans une pédagogie de la réussite (en positivant, en utilisant d'authentiques renforcements positifs, et jamais par contre de résultats répulsifs),
- L'apprentissage régulier et progressif de la réalisation autonome. Cette thématique est difficile à démontrer, malgré son importance car il serait pour le moins étrange qu'une prise en considération des besoins particuliers de la personne avec autisme/TED conduise par exemple à la rendre dépendante d'une suppléance constante pour la plupart des actes de la vie).

C.2.1.6 Travailler sur et avec l'environnement du jeune avec autisme/TED.

Les équipes argumentent aussi leur projet et leur mise en œuvre en signalant souvent leur volonté de renforcer les capacités d'intégration de chaque personne.

Sur la base de ses difficultés et potentialités propres, les équipes organisent des interventions éducatives, scolaires, formatives (de socialisation et d'apprentissages des savoirs et savoir faire) pour proposer à la fois : a) à l'entourage d'accepter de mieux en mieux les modifications susceptibles de faciliter la vie de la personne avec autisme/TED,

b) et à la personne elle-même -sous condition de protection et de sentiment de sécurité- d'expérimenter en quelque sorte des environnements et entourages permutables, en tout cas évolutifs.

Pour ce faire elles fournissent aux personnes avec autisme/TED des occasions répétées et progressivement dosées en matière :

- D'apprentissages, par anticipation, des situations qui risquent d'être stressantes si elles ne sont pas connues par avance (en environnement extérieur de soin par exemple, par apprentissage de la cité),
- De moments réguliers d'attention particulière sur les composantes de situations types, courantes dans la vie quotidienne, avec quelques clés d'interprétation,
- D'expérimentations prudentes, en respectant partiellement la systématisation ou les routines, mais en avançant pas à pas et en énonçant la progression et la finalité de la découverte de situations nouvelles,
- De moments répétées d'énonciation des codes sociaux, des attitudes d'autrui, : scénarios sociaux, apprentissage de la pragmatique du langage comme par exemple avec le tour de rôle dans la prise de parole

Les mutations de l'environnement et de l'entourage sont également anticipées.

Les équipes préparent systématiquement -ou du moins le plus possible- les divers environnements de la personne. Elles peuvent ainsi préparer les nouveaux cadres d'expérience sociale de la personne

Elles peuvent aussi préparer les nouveaux entourages -si elles le jugent utile- dans le souci d'éviter un choc de rencontre. Car il faut éviter ce faisant de labelliser, de discriminer anormalement l'enfant ou le jeune.

Par exemple, les équipes expliquent clairement les réalités (de la façon d'être au monde de la part de la personne avec autisme/TED) aux pairs et aux intervenants de l'espace courant de vie scolaire, et restent en appui selon les événements et selon leurs demandes.

Dans ce contexte, il deviendra de plus en plus nécessaire de proposer une sensibilisation, des informations, voire des formations, aux acteurs les plus habituels de l'environnement du jeune (enseignant des classes voisines en école ordinaire, association de parents d'élèves, chauffeurs de taxi, personnels garant des conditions hôtelières, personnels administratifs, etc.). Le niveau d'informations sera d'autant plus fort que la personne aura des contacts fréquents et proches avec un enfant avec autisme.

C.2.1.7 Prévenir et organiser les éventuels troubles du comportement. Réguler absolument les pics d'intensité.

Les équipes cherchent à ménager les meilleures conditions d'apprentissage et à ne pas laisser s'installer des pics d'intensité sans chercher remède, par avance si possible ; et sur le moment si nécessaire.

En fait les équipes savent que les manifestations de troubles de la personne avec autisme/TED ont presque toujours une raison d'être, et que celle-ci est le plus souvent remédiable si on est capable de les anticiper. Cela suppose observation, analyse des répétitions de situations

entraînant le trouble, vigilance, connaissance des situations alternatives, permanence de l'équipe éducative et/ou scolaire.

Par la capitalisation des observations fines et l'organisation des permanences rassurantes, on vise à éviter les situations de désarroi de la personne avec autisme/TED ou de son entourage parce qu'on aurait négliger le risque de manifestations en écho à une situation que la personne n'arrive pas à intégrer sans manifester une réaction intempestive (pour l'entourage, voire pour elle-même).

Cela suppose observation, analyse des répétitions de situations entraînant le trouble, veille active, connaissance des situations alternatives, permanence à ce propos de l'équipe éducative et/ou scolaire.

Les équipes médico-sociales et les équipes pédagogiques comptent sur l'apport en soutien des équipes des services de santé mentale, et parfois souhaitent passer conventions avec les services de soins psychiques (infanto-juvéniles ou adultes). Il est attendu de ces équipes une offre de soins en continu et non de gestion de crise uniquement. Parfois ce rôle est dévolu à un SESSAD (enfance) ou un SAMSAH (adultes) dédié aux TED.

Mais il est probable qu'une meilleure anticipation des troubles du comportement chez les jeunes avec autisme/TED résultera d'une approche commune des diverses équipes, scolaires, éducatives, de santé (le « métissage » exposé plus haut). Nous évoquons plus loin le cas des SESSAD d'appui aux réponses scolaires et médico-sociales, émanant à l'origine des services de santé.

On éviterait ainsi le souhait, souvent vain d'ailleurs, du recours aux services de santé comme support d'éloignement de la personne en cas de troubles graves du comportement, et on ne garderait ce recours que dans les cas beaucoup plus rares de pronostic grave où une hospitalisation devient incontournable de manière limitée dans le temps en vue d'un ajustement thérapeutique.

Et de toute façon, même ces situations de recours pourrait entrer dans le cas de figure évoqué plus haut : l'anticipation et l'apprentissage progressif des situations de soins. Sinon, la délocalisation, incompréhensible pour la personne, risque toujours de renforcer les manifestations des troubles qui ne seront alors masqués que par les médicaments.

C.2.1.8 Assurer une éducation en lien avec les soins quand ils sont nécessaires

Les impératifs d'éducation, de formation et d'apprentissages de vie quotidienne et sociale ne peuvent ni ne doivent se faire contre ou au détriment de la dimension des soins et du prendre-soin de la personne avec autisme ou TED. Les approches éducatives font aujourd'hui l'objet d'un consensus international sur leur intérêt et leur utilité chez les personnes avec autisme. Ces approches sont validées en quelque sorte par l'expérience quotidienne des équipes et des parents qui en constatent les effets de progrès et de développement personnel chez la personne. Elles constituent un acquis indiscutable et remarquable des deux dernières décennies en matière de connaissance et de prise en charge de l'autisme.

Pour autant cette approche ne peut résumer toutes les aides utiles et il ne faudrait pas qu'elle vienne appauvrir l'offre en santé qui est proposée par les équipes de santé mentale. Ces dernières peuvent s'inscrire dans une triple dimension d'aide :

- **aide directe à la personne avec autisme/TED** elle-même sous forme de thérapies diverses ou de rééducations spécifiques ou généralistes (approches corporelles, thérapies d'aide et de soutien verbale rarement ou plus souvent par le jeu, le dessin, la musique etc...)
- **aide directe aux parents et entourages familiaux** (songeons en particulier aux fratries qui paient un lourd tribut à l'autisme et de leurs frères ou sœurs) en les aidant à mieux comprendre et accepter l'autisme de leur enfant, à développer des stratégies d'aides adaptées, à faire face...
- **aides indirectes des intervenants professionnels ou bénévoles** : en les étayant, en leur permettant de mieux comprendre l'autisme de la personne et ses conséquences en terme de comportements, de difficultés sociales, d'habiletés et d'incapacités, en offrant un recours thérapeutique en cas de difficultés extrêmes.

Education et soins ne sont pas à mettre dans une relation d'opposition mais au contraire de complémentarité. Ils ne résument pas non plus dans une opposition approche éducative / approche psychanalytique. Les débats récurrents qui font reproche aux approches psychanalytiques de l'autisme nous semble aujourd'hui plus du domaine historique que du domaine de l'actualité tant des éléments consistants viennent éclairer jours après jours l'hypothèse organogénétique et neurodéveloppementale dans la genèse des troubles autistiques. L'approche psychodynamique⁹ peut garder tout son intérêt dans l'aide individuelle à la souffrance des personnes qui en font la demande expresse. Elle ne constitue pas (ou plus) une approche automatique, stéréotypée, des équipes de santé mentale qui disposent aujourd'hui dans leur arsenal soignant d'autres outils diversifiés et validés scientifiquement.

C.2.1.9 Favoriser le sentiment de sécurité et des espaces de calme – retrait pour la personne ; prévenir et traiter la maltraitance.

La prévention et le traitement de la maltraitance sont de toute façon mis en place en s'appuyant sur la loi sur les institutions sociales et la participation des usagers (la loi 2002-2 du 2 janvier 2002), et en appliquant les circulaires concernant les institutions scolaires et de formation. Cela fait l'objet d'une évaluation précise (cf. plus loin « évaluation des pratiques »).

⁹ Dans leur rapport, (Interventions éducatives, pédagogiques et thérapeutiques proposées dans l'autisme », pour la DGAS CRA et CREAI languedoc-Roussillon. 2007) A. Baghdadli, M. Noyer et C. Aussilloux, pages 38, 40, 41, 116, notent la difficulté de situer ces pratiques qui s'ouvrent dorénavant avec les équipes à une compréhension dynamiques des personnes autiste/TED, et sont parfois bien décrites, mais font partie des types d'interventions encore très nombreux qui ne sont pas évalués(ou seront évaluables, si les conditions évoluent).

Et plus couramment, dans le projet de chaque personne concernée, les équipes semblent régulièrement prévoir une gestion des moments et espaces de vie comportant notamment **les espaces de calme, de retrait**¹⁰ pour chaque personne.

Ces lieux ou cet espace, souvent rituels et parfois très confinés selon le choix de la personne elle-même, sont respectés, ainsi que les moments où la personne choisit de les utiliser.

Il peut s'agir d'espace de repos ayant vocation à être utilisé par plusieurs personnes à tour de rôle ; et aussi d'espace personnalisé de repli pour mieux élaborer le retour à la stabilité après des tensions habituelles (certains apprentissages) ou anormales. On évite ainsi bien des pics d'intensité.

C.2.2 L'évaluation régulière de la problématique de la personne au regard des principes d'éducation, de formation, d'accompagnement ; et l'actualisation du projet individualisé.

L'évaluation régulière de la personne s'inscrit dans un principe actif d'évaluation globale, c'est-à-dire respectant la globalité de la personne.

Cela se confirmera de plus en plus, dans les temps qui viennent, dès la reconnaissance de la personne par la commission départementale de l'autonomie, sur la base du modèle en principe initial du « projet de vie » (attentes et besoins élaborés par ou avec la personne) et des points de compréhension listés dans le « GEVA », le guide d'évaluation de la situation de la personne (cf. aussi plus loin l'évaluation du plan de services).

Toutes les personnes avec autisme/TED étant en droit de voir reconnaître la compensation qui leur revient, il paraît donc clair que l'évaluation de la problématique est bien un droit de reconnaissance pour la personne (et pour ses parents). L'évaluation de la personne est donc beaucoup plus qu'un simple outil pour les professionnels.

D'ailleurs, tous les types de structures ici observées ne sont pas du domaine médico-social, mais tous les types de structures coordonnent, ou au moins contribuent à coordonner, l'évaluation régulière ; celle-là même à laquelle a droit la personne tout au long de sa vie, et d'où sont déduites les conditions de l'offre d'éducation, de socialisation, d'apprentissage, d'accompagnement social, d'appropriation de l'habitat, etc.

C'est bien dans ce sens qu'a lieu l'évaluation et non dans le sens d'une contrainte de la personne avec autisme/TED insérée dans un cadre qui ne ferait pas l'effort de s'adapter à sa problématique personnelle.

Les structures ayant à assumer la socialisation et les apprentissages de la personne identifient précisément les conditions de leur offre individualisée, nécessaire au regard de la problématique de la personne.

Elles précisent notamment les conditions en matière :

¹⁰ Ces espaces de retrait et de calme sont à comprendre comme l'antithèse des espaces de contention, naguère si répandus. Quand la personne sent qu'elle peut choisir son retrait au calme, elle est moins contrainte de manifester violemment son malaise, manifestation qui entraînerait en retour sa mise à l'écart forcée.

- De prise en compte de l'impact des TED sur le développement, et de prise en compte des nécessités individuelles de développement,
- d'éducation (accompagnement du développement), pour le jeune enfant, l'enfant, l'adolescent, le jeune adulte, l'adulte car les conditions du développement, la reconnaissance des TED et les remédiations adéquates évoluent progressivement avec l'âge et restent d'actualité tout au long de la vie,
- d'apport scolaire -primaire, ou secondaire, voire universitaire, adapté si nécessaire tant sur le fond que sur la forme,
- d'apport pour favoriser l'appropriation de l'habitat,
- d'accompagnement social, ou de travail...

Et selon leur degré de proximité avec les réalités du monde du travail en milieu ordinaire ou adapté, elles anticipent les bases et les conditions :

- d'une initiation et d'une familiarisation autonome de la personne à la situation de travail, en milieu ordinaire ou adapté,
- d'une transaction -en somme maîtrisée et continue de la part de la personne- entre ses propres conditions de développement, ses propres troubles, et les conditions correctement anticipées du milieu de travail (ordinaire ou adapté),
- de l'insertion pré-professionnelle ou professionnelle de la personne, sur le plan des garanties liées au monde du travail, aux savoir être, savoirs et savoir faire nécessaires,
- voire d'un suivi de la personne tout au long de l'insertion en milieu de travail,
- d'un accompagnement de la personne pour l'appropriation de son habitat (son chez soi élargi aux alentours), et pour la gestion des relations avec l'entourage, le voisinage.

Dans tous les cas, c'est de l'évaluation de la personne, sur la base d'un affinement progressif ou d'une actualisation du diagnostic (souvent mentionnés par les porteurs de réponses) que dépendent les conditions d'organisation de la réponse, et non le contraire.

Ce principe est dit d'**individualisation de la réponse**,

L'individualisation de la réponse doit évidemment rencontrer les nécessités concrètes d'élaboration, de construction, d'organisation de la réponse.

D'autant plus en matière d'intervention auprès des personnes avec autisme/TED, qui se situent très mal dans l'à-peu-près ou l'improvisation.

On sait en effet que les personnes avec autisme et TED ont particulièrement besoin de prévisibilité des faits, de permanence des savoir faire de la réponse et d'anticipation expliquée ; et ceci pour éviter d'être contraintes aux stéréotypies et aux routines face à l'imprévu ou à un environnement –même normal mais vécu comme insupportable.

C'est donc uniquement dans le but de préserver le potentiel d'individualisation des réponses que sont apparues peu à peu sur le terrain -par capitalisation des informations scientifiques, constats et réflexions- les conditions des diverses réponses en voie de stabilisation dont nous relatons ici les grands traits.

Bien que diverses quant à leurs fondements théoriques, ces conditions sont en quelque sorte spécifiques de l'autisme et des TED des personnes pour mieux faire une place à celles-ci dans un cadre à la fois respectueux d'elles-mêmes et le plus possible ordinaire.

Ces conditions permettent de sauvegarder l'individualisation du projet, tout en veillant à disposer d'un cadre d'interventions stable mais aisément modulable si nécessaire.

C.2.3 L'évaluation régulière du plan de services auquel les aidants concourent en premier, puis les professionnels, puis les acteurs de l'environnement.

Parmi les partenaires, les parents (les familles, les aidants) sont bien sûr ceux qui sont les plus souvent sollicités et sur la période évidemment la plus longue –la vie de la personne.

Au cours de la jeunesse de leur enfant, les parents sortent peu à peu, du moins il faut le souhaiter et le plus précocement possible, du total assujettissement qu'a suscité l'émergence de l'autisme ou des TED de leur enfant.

Au début la situation sollicite les parents en totalité. Ils étaient d'abord sceptiques, vaguement inquiets, puis décidément demandeurs auprès d'un corps médical qui n'a pas toujours su leur répondre ou leur indiquer les aides. Alors les parents se retrouvent en position d'assumer pratiquement 100 % de la prise en charge. C'est en tout cas le sentiment qu'ils en ont, car c'est à peu près vrai ; même si quelques intervenants de première ligne commencent à coopérer avec eux, pour le diagnostic, les premiers soins.

C'est alors qu'il faut, par l'intercession de la commission départementale de l'autonomie -la CDA- que le plan d'aide, ou plan de services soit reconnu avec le concours précis en principe d'un acteur médecin du diagnostic. L'intervention du centre de ressource de l'autisme (CRA) sollicité par le médecin traitant peut déclencher ou surtout venir préciser cette définition du plan de services (étant donné les délais, il n'est pas forcément nécessaire d'attendre le passage en CRA pour commencer à pointer les nécessités). Les parents peuvent aussi en prendre l'initiative avant la proposition de validation par la CDA. Cette validation installera une certaine pérennité des moyens et des interventions (elle déclenche la réponse médico-sociale, et la compensation à l'adresse de l'enfant ou de la famille –allocation d'éducation, etc.)

Il s'agit bien sûr de décrire toutes les interventions hebdomadaires que nécessite l'émergence de l'autisme ou des TED.

Qui fait quoi ? Quand ? Comment ? Dans quel objectif ? Avec quelle coopération entre les acteurs ? Car dès le début de la reconnaissance du syndrome ce devrait être une coopération.

En règle général, seront prises en compte les actions nécessaires dans les domaines de :

- L'éducation – formation,
- L'épanouissement de la personne (vie affective, inclusion citoyenneté),
- Le domicile ; chacun ayant son chez soi, un habitat, un hébergement si nécessaire,
- L'accompagnement social, l'accompagnement vers le travail en milieu adapté ou ordinaire, le droit de cité, l'ouverture sur le monde,
- La santé au sens large (le bien être), et plus précisément la protection et les soins, l'hygiène de vie, l'accès au sommeil, la reconnaissance de la douleur et des maladies qui surviennent, l'accès adapté aux soins les plus divers, à commencer par ceux qui sont désormais normaux pour toute personne (soins dentaires, ORL, visuels, etc.)...

En reconnaissant les parents comme initiateurs puis coopérateurs importants du plan de services on établit une base d'action.

C'est à quoi concourent les services et établissements ici étudiés.

Autrement dit, dans le projet de ces structures est systématiquement prévu la reconnaissance et la détermination (en commun, parents/professionnels) de l'apport très concret des aidants. On le situe en terme de « temps passé », de démarches régulières diverses comme d'intervention directe dans la réponse à l'enfant avec autisme/TED, au-delà de ce qu'exige habituellement l'éducation d'un enfant (par exemple l'énergie déployée pour suivre les soins courants, trouver les professionnels de santé adhérents à l'objectif de soin, préparer la personne jeune ou adulte à ces soins, etc.).

Sont alors définies des pratiques complémentaires d'éducation, d'apprentissage coordonnées au motif de la santé de l'enfant (l'autisme ou les TED) entre parents et professionnels divers (auxiliaire, intervenants libéraux, intervenants du service ou de l'établissement de soin ou médico-social, ou scolaire).

De ce point de vue le GEVA, guide de l'évaluation, outil d'observation de l'équipe interdisciplinaire de la maison départementale de l'autonomie (MDA – on dit aussi MDPH maison départementale des droits des personnes handicapées), est un support adéquat de transmission vers la commission départementale (CDA) pour qu'elle statue sur le plan de services.

Cet outil présente l'avantage d'être issu des plus récentes réflexions du ministère (la DGAS – Direction Générale de l'Action Sociale) et de la CNSA (Caisse Nationale Solidarité Autonomie).

Ce questionnement guidé permet la compréhension à propos de la situation de la personne dans son environnement ; ce qu'elle vit en raison d'une déficience qui entraîne incapacités et désavantages et s'inscrit dans les conditions d'un environnement qui peuvent faciliter ou contrarier la compensation des désavantages.

Ce faisant l'outil d'évaluation de la situation porte l'esprit de la loi 2005-102 (droits, libertés, égalité des chances des personnes handicapées). On fait ainsi entrer dans le droit commun les moyens de comprendre la situation et de statuer sur la compensation.

Il s'agit donc de tirer parti de ces systèmes d'ouverture de droits plutôt que de rêver d'en créer d'autres qui seraient spécifiques de l'autisme.

Les structures ici observées sentent qu'elles ont à cet égard un double rôle, qui suppose d'ailleurs qu'elles soient déjà bien au fait de leur propre insertion dans le système des exigences -ouverture de droits et stabilité des pratiques adéquates- applicables aux institutions listées dans la loi 2002-2. Les structures ont en effet à aider les personnes à ouvrir leurs droits (elles sont aux côtés des personnes et des familles) ; elles ont aussi à concourir, aux côtés de la MDPH qui valide les droits, à la reconnaissance des besoins particuliers des personnes et des méthodes pour y répondre.

C.2.4 L'évaluation régulière des interventions professionnelles, en elles-mêmes.

Les recommandations de bonnes pratiques apporteront une stabilité quant à la reconnaissance la plus courante de « l'état de l'art », dès qu'elles seront publiées après la concertation des

acteurs, l'interprétation commune des travaux de références et la validation par l'agence nationale de l'évaluation (ANESM¹¹).

En attendant divers processus existent pour organiser l'évaluation régulière des interventions :

- l'évaluation interne et externe des services et établissements qui constituent des dispositifs d'interventions sociales et médico-sociales. La première campagne d'évaluation interne est en cours. L'évaluation externe devrait commencer d'ici 2010.
- l'évaluation des interventions par consensus ou échanges dynamiques à petite échelle résultant du croisement interdisciplinaire des approches au sein d'une structure ou dans le partenariat entre plusieurs structures. Le tout est porté par des références de théories et de méthodes, venant souvent d'horizon divers, et plus ou moins sereinement éclectique. Il peut s'agir d'évaluer :
 - a) la pertinence (consensus sur l'interprétation correcte des besoins pour se donner des objectifs – les références jouent ici souvent un rôle fédérateur dans les équipes ; outre leurs applications aux méthodes de travail),
 - b) la cohérence (consensus sur l'art de susciter correctement les moyens pour la réponse aux objectifs),
 - c) l'efficacité (consensus sur : l'art d'obtenir des résultats utiles correspondant à l'emploi correct des moyens, eux-mêmes suscités pour répondre aux objectifs, eux-mêmes déterminés par l'analyse des besoins).
- l'évaluation scientifique des pratiques en fonction de leurs résultats. Cette évaluation est peut-être en devenir en France (pour l'instant il faut surtout compter sur des évaluations organisées à l'étranger, notamment aux USA, et qui n'établissent d'ailleurs pas encore suffisamment de consensus dans la communauté internationale scientifique, professionnelle, ou d'utilisateurs)¹². Une telle évaluation suppose l'examen sur la durée des pratiques et des résultats par d'autres acteurs que ceux qui les animent et les obtiennent, selon des méthodes scientifiques, avec doubles ou triples groupes comparables d'utilisateurs recevant des pratiques différentes, notamment « randomisées » c'est-à-dire réparties pour mieux trouver celles des variables qui sont effectivement indicatives d'une efficacité accrue. Il reste beaucoup à faire pour pouvoir publier des conclusions standardisées en français, véritables bases de consensus permettant à leur tour aux intervenants de situer les meilleures pratiques selon les cas de figure. Il serait notamment utile que les pouvoirs publics passent commande de telles évaluations des pratiques.
- L'évaluation scientifique telle qu'elle est pratiquée par le ministère de l'Éducation Nationale. Elle permet de situer les performances et les difficultés d'un enfant par rapport aux enfants de sa tranche d'âge. Elle établit une relation entre les conditions de scolarisation (socialisation et apprentissage), dont les conditions d'enseignement, et

¹¹ Agence nationale de l'évaluation sociale et médico-sociale. Elle supervise l'évaluation interne et externe de tous les établissements et services mentionnés par la loi 2002-2 (loi à propos des institutions sociales et médico-sociales, de l'évaluation et du droit des utilisateurs).

¹² cf. la revue standardisée de la littérature scientifique, dans le document déjà cité « Interventions éducatives, pédagogiques et thérapeutiques proposées dans l'autisme ». Docteur A. Baghdadli, pour la DGAS.

les possibilités de remédiation pour ceux des enfants qui présentent des troubles dans la relation au savoir et savoir faire. Cette évaluation n'est pas encore suffisamment établie à propos de l'autisme et des TED en raison du faible nombre d'enfants concernés au sein des institutions scolaires.

- L'évaluation des pratiques médicales et paramédicales -selon l'état de l'art- dans les domaines les plus divers : orthophonie, kinésithérapie, etc ; par comparaison entre les résultats obtenus et les résultats normatifs que les protocoles professionnels déterminent par hypothèse d'efficacité moyenne (faisant consensus dans la communauté professionnelle, dûment constatés dans l'état de l'art et pour des cas suffisamment nombreux),
- L'évaluation de la prévention et du traitement de l'éventuelle maltraitance institutionnelle à l'encontre des personnes ou de leurs familles.

- La prévention des risques de maltraitance des personnes accueillies ou suivies

- Identifier et évaluer les risques liés : - à la vulnérabilité, - la dépendance, - la pathologie - les situations des personnes accueillies ou suivies,
- Identifier et évaluer les risques liés : aux conditions d'accueil, à la cohabitation, et/ou à l'environnement immédiat,
- Informer les autorités, personnels et usagers des risques existants et des procédés de prévention pour y répondre,
- Installer un dispositif de vigilance relative : - au climat socio émotionnel au sein de la structure - aux stratégies d'intervention - aux indices de détérioration,
- Installer et développer la fonction « contenante » de la structure. Installer les conditions d'un débat sur la pertinence des pratiques.

- Le traitement des situations de maltraitance,

- Prévoir des protocoles de signalement et traitement, relatifs à divers types de situations de maltraitance: - entre usagers, professionnels et usagers ; usagers et entourage..., se déroulant hors du cadre d'intervention, de suivi ou d'accueil
- Informer les professionnels et les usagers, les partenaires des protocoles de signalement,
- Rechercher les coopérations nécessaires à propos de traitement de la maltraitance,
- Prévoir le soutien de la parole ou de l'expression de la personne maltraitée, la protection de sa personne,
- Prévoir la protection de la personne « signalante ».

C.2.5 Les « tuilages » nécessaires pour mettre en acte le principe de continuité de l'offre et faire en sorte qu'elle soit bien perçue par la personne et ses aidants.

Les personnes avec autisme/TED ont besoin comme tout un chacun d'être intégrées dans un entourage, un cadre, un environnement dont elles maîtrisent les conditions, les apparences, et si possible les raisons d'être.

Mais pour les personnes avec autisme les transitions sont particulièrement difficiles, voire dommageables si elles ne sont pas maîtrisées au moins sous trois aspects :

- la continuité des interventions, avec les tuilages,
- et son corollaire la complémentarité des interventions,
- avec par ailleurs l'engagement de mener à bonne fin.

L'ensemble se traduisant par la garantie donnée à la famille et à la personne du bénéfice du principe de continuité, par l'engagement des partenaires dans les tuilages :

- La continuité des interventions :
 - Prendre en compte le parcours antérieur de la personne accueillie, suivie,
 - Garantir la continuité des interventions au cours de la période d'accueil ou de suivi,
 - Assurer la continuité des interventions,
 - Assurer la continuité de co-interventions dans chaque période de transition (le tuilage proprement dit) et pour cela : identifier les interventions convergentes, communes momentanément, puis corrélées, puis réparties, puis progressivement permutées,
 - Anticiper la sortie des personnes et si besoin les relais de prise en charge,
 - Prendre le temps, avec les étapes et les conditions de progressivité, de renforcer peu à peu la connaissance de l'environnement futur par la personne concernée
 - Suivre les personnes après leur sortie de la structure
- La complémentarité des interventions :
 - Tenir compte de l'ensemble des besoins de la personne
 - Inscrire les réponses apportées par la structure (ou les structures, dans le cas de tuilage) dans les ressources de l'environnement,
 - Vérifier la complémentarité des services rendus par la structure au regard des objectifs définis en partenariat avec les aidants (les parents, notamment), et les partenaires (les objectifs du tuilage proprement dit).
- l'engagement de mener à bonne fin :
 - la garantie donnée à la famille et à la personne du bénéfice du principe de continuité, par l'engagement des partenaires dans les « tuilages » (identification des partenaires, engagement par anticipation, prise de contact progressive avec la personne avec autisme/TED),
 - la garantie traduite en document d'engagement de mener à bonne fin et de prévoir les tuilages pour aider la personne à assumer les transitions :
 - dans le plan de compensation ou d'aide ou de services (garanti par la MDA, Maison Départementale de l'Autonomie),
 - dans le projet personnalisé de scolarisation (garanti par l'Education Nationale) ou le projet de formation (garanti par l'Education Nationale, avec le soutien de partenaires divers selon les parcours de formation, par exemple conseil régional, Agefiph pour l'alternance, etc.)

On remarquera que le principe de continuité vaut parfaitement aussi, sous tous ces aspects, pour la continuité et la complémentarité au sein de la structure (voir ci-après), même dans les

périodes stables où il ne serait pas nécessaire de prévoir des tuilages avec d'autres partenaires. Mais il sera de toute façon prévisible de concevoir que la personne avec autisme/TED soit normalement invitée à connaître des équipes intervenantes et des environnements divers, à l'occasion de soins, de vacances, de séjour de week-end, etc.

C.2.6 Les repères du passé, d'actualité et d'anticipation pour la personne avec autisme et TED, et l'abord des futures situations d'implication dans et hors l'institution initiale.

Les structures ici évoquées considèrent qu'il est de leur responsabilité en proposant des services aux personnes avec autisme/TED de prendre en compte le besoin de ces celles-ci de rester en sécurité, et d'avoir le sentiment de cette sécurité, au cours des étapes de l'activité quotidienne, hebdomadaire, mensuelle.

Nous avons en somme ici la variante interne, propre à l'établissement ou au service, des nécessités de « tuilage » évoquées plus haut.

Car, de même qu'il convient de ne pas faire vivre de ruptures anormales dans l'accueil ou le suivi au long terme, de même il convient de permettre à la personne d'anticiper les moments plus ou moins séquencés au jour le jour ou les grandes phases des activités qui la concerne, voire de l'activité générale de la structure.

Les structures ont donc toujours soin de stabiliser des protocoles de communication permanente valant pour tous les intervenants (santé, éducation, cadre de vie et services généraux, d'administration, etc.).

Il s'agit d'éviter de surprendre anormalement les personnes avec autisme/TED, de nommer les activités qui les concernent, les personnes et les actes dans l'entourage¹³.

Ainsi voit-on les structures veiller particulièrement à anticiper régulièrement les phases, à ritualiser les moments, à signaler aux personnes les passages et les absences de l'entourage, etc. ; et pour ce faire les structures utilisent divers supports : les énoncés réguliers, les calendriers (pour les personnes et activités dans le temps) et figurations diverses stylisées (pour les personnes, espaces, activités).

Les équipes prévoient même les situations d'apprentissage par anticipation.

On verra en effet s'organiser par anticipation des rencontres régulières ou progressives de la personne :

- avec des personnels de soins (pour éviter le choc et le désarroi le jour où les soins se révéleraient nécessaires),
- avec les structures susceptibles de prévoir l'accueil temporaire,
- avec les intervenants ponctuels (vacances, etc.),
- de même avec les groupes de pairs ou les intervenants concernés à terme,
- etc. (les opportunités dépendent beaucoup du projet de vie de la personne).

¹³ Il est d'ailleurs parfois signalé que de tels protocoles (pratiqués par les professionnels ou les parents) sont intéressants aussi bien pour la réponses aux personnes handicapées en général que pour la réponses aux personnes atteintes d'autisme ou de TED. Ils permettent un apport à la fois de courtoisie (bienveillance), de convivialité (apprentissage du collectif, socialisation, démocratie), et sont des vecteurs pour la pédagogie, l'éducatif, etc.

C.2.7 Les temps nécessaires de préparation régulière des équipes.

Aucun des projets de structures, n'omet de mentionner, voire d'insister, sur la quantité et la qualité nécessaire des moments de préparation individuelle ou collective pour les interventions ; ils leur arrivent aussi de les mentionner pour en regretter la rareté, le manque de moyens budgétaires ou la difficulté de trouver rapidement les compétences ou les formations qu'y s'y rapportent. C'est aussi le cas pour les parents, qui savent par expérience les difficultés qu'engendre l'improvisation ou l'impréparation en général, pour quelque activité que ce soit, et qui ont le souci de comprendre les raisons de prévoir et de faire comme ceci plutôt que comme cela.

On voit donc que les plans d'interventions prévoient raisonnablement du temps de préparation comptant dans le suivi individuel de chaque personne suivie ou accueillie, et pour les activités collectives.

En résumé, le temps « au contact » n'a de sens que s'il est nourri par une préparation documentée, répétée, et qui ne sera pas elle-même au contact ; au risque sinon de faire vivre à la personne avec autisme/TED ces moments d'impréparation qui la déstabilise tant.

On notera à ce propos qu'il s'agit là surtout de préparer les moments où l'on va attendre de la personne une contribution, une inscription dans un apprentissage ou une activité dont certains éléments seront nouveaux, etc...

Car on voit par ailleurs les personnes avec autisme/TED souvent tirer profit de moments de partage en milieu tout à fait ordinaire ; mais à la condition que l'environnement, les sautes de bruits, d'activités, d'humeurs des autres, etc... y soient régulées ou du moins expliquées à la personne, atténués par la présence d'un tiers stable et de confiance, etc. (toutes conditions qui reviennent aussi à construire une certaine anticipation, même s'il ne s'agit pas de travaux ou séquences préparées dans tous leurs détails).

La préparation trouve donc une place dans l'organisation, le budget de la structure, la reconnaissance interprofessionnelle, et aussi (voir ci-après) le partenariat, et dans ces divers cas pour les mêmes raisons : ne rien céder à l'à-peu-près dans les activités centrées sur la structures ou les transmissions entre partenaires ; ne pas infliger à la personne avec autisme/TED des conditions susceptibles de la déstabiliser.

C.2.8 Les temps de concertation, de coopération, de partenariat pour les « métissages » aux diverses échelles de territoire en fondant peu à peu une communauté d'approche de l'autisme/TED.

En règle générale les divers intervenants tiennent à leur autonomie pour intégrer les données scientifiques et méthodologiques dans le domaine des réponses à l'autisme/TED.

On comprend, en lisant par exemple le projet de telle ou telle institution -service ou établissement- qu'elle se recommande d'un ou plusieurs axes précis de recherche, mais revendique le plus souvent la maîtrise d'un certain éclectisme raisonné pour faire face à la diversité des situations.

La concertation va de pair avec la coopération des acteurs pour susciter, élargir, faire évoluer et vivre les références d'action dans une structure (services ou établissement) :

- Par exemple : marquer l'organisation des activités, du temps et de l'espace par des signes directement appliqués, ou inspirés, ou réinventés à partir du programme TEACCH ; et en même temps s'évader par moment, ou pour certains domaines d'activité, des progressions et organisations à proprement prévues par le programme TEACCH, et faire intervenir des méthodes de reconnaissance des signes, de lecture, de transmission, de communication inspirées par d'autres approches rééducatives.
- Par exemple encore : organiser une ambiance générale de psychothérapie institutionnelle (reconnaissance du sujet, observation fine, interactions bien mesurées, etc.) qui va incorporer peu à peu d'une manière cohérente mais limitée des apports rééducatifs qui resteront réservés à l'organisation de certaines activités, plus ou moins scolaires ; par exemple, des mises en espace (tables individuelles), des progressions régulées (programmes individualisés d'activités, etc.).
- Autre exemple : des pratiques diverses, inspirées des origines diverses des formations et des disciplines des professionnels en présence ; mais qui vont se fédérer peu à peu au gré des formations collectives et individuelles¹⁴ dans une approche cohésive (telles les thérapies d'échange et de développement) pour coordonner les interventions dans l'objectif d'une incitation au développement de l'enfant à même de lui faire peu à peu découvrir la progression des apprentissages.
- et parfois pour des adultes au lieu d'enfants, des apports et entraînements pratiquement sur le modèle ci-dessus mais forcément moins coordonnés (ne serait-ce qu'en fonction des financements plus contraints de la réponse aux adultes) ; des applications ayant donc l'espoir de réveiller une progression similaire chez des adultes. On note aussi souvent le souci « du maintien des acquis », le dépassement des routines, un programme d'activités fondé sur l'entraînement aux réalités sociales ou sur les activités plus individuelles d'expression (art, valorisation d'intérêts même très répétitifs ou de domaines même restreints de relative excellence, etc.).

A l'échelle de l'institution (structure de type service ou établissements), comme à l'échelle du promoteur de projet, de l'association, il semble donc qu'un mouvement soit en cours, car les intervenants fondent peu à peu une communauté d'approche de l'autisme et des TED, que nous appelons ici « métissage ».

Au lieu d'édicter une norme de l'intervention auprès des personnes avec autisme/TED, disent à peu près de nombreux intervenants, il devient plus important que les membres d'une même équipe, avec les parents, défrichent les diverses pistes, se forment dans leurs domaines respectifs et se forment mutuellement ; d'où le « métissage ».

La concertation va aussi de pair avec la coopération parmi les acteurs de diverses structures pour susciter, élargir, faire évoluer et vivre les références d'action dans le réseau et le partenariat.

¹⁴ D'où l'importance de programmes de formation continue bien référencés, actualisés et validés ; et raisonnablement financés, soit directement par les autorités organisatrices des structures, soit par le régime de la formation « tout la long de la vie » et donnant accès à la VAE individuelle (validation des acquis de l'expérience) afin de croiser deux légitimités : le droit à l'actualisation des réponses pour les personnes servies et le droit à la formation -la montée en compétence- pour chaque salarié (voir le chapitre « offre de formation »).

Cette communauté des approches se dégage peu à peu dans le travail en réseau (au niveau des intervenants de structures similaires ou complémentaires) ou en partenariat (au niveau d'une complémentarité entre structures, validée par des conventions encore trop rares).

Ce que nous nommons « métissage » des approches est alors en marche :

- « métissage » des approches interdisciplinaires (au lieu de séparer les approches pédagogiques, éducatives, rééducatrices, etc.) ou des approches professionnelles et parentales de l'autisme/TED,
- « métissage » des approches entre structures (travail en réseau se stabilisant, échanges d'expérience, participation à des formations communes, co-formation avec les parents),
- « métissage » des approches entre structures plus ou moins similaires : vers l'associations, la fédération, etc.

L'observation en 2007 du paysage des institutions dédiées aux réponses à l'autisme/TED montre donc que le paysage est loin d'être aussi désert qu'on pourrait le penser ;

Il y aura de plus en plus d'authentiques recherches -signe d'avenir- et il y a aussi d'authentiques et solides balises ; institutions désormais expérimentées, signe de maturité et surtout indication précieuse de la constitution en cours de quelques types de panels de réponses dont les territoires vont peu à peu pouvoir s'inspirer pour créer chacun le sien, original et animé par les partenariats (le présent document doit pouvoir y contribuer).

C'est ainsi que l'on voit quelques associations (Sésame Autisme, Autisme France, et d'autres plus récentes et pour l'instant moins riches d'expérience ou aussi anciennes mais moins étendues, telle l'AIPSH, des PEEP, Aidera, Acanthe, etc...) capitaliser une expertise nourrie de leur parcours.

On voit aussi des grandes associations (telle l'UNAPEI) lancer l'ensemble de leurs structures sur la chemin d'une adéquation complexe (car elles ne sont pas dédiées aux seules personnes avec autismes/TED) mais qu'on verra rapidement s'individualiser, et se croiser avec les approches des partenaires locaux, tout comme l'association nationale a croisé le chemin des associations du domaine de l'autisme.

Comme de nombreuses personnes avec autisme/TED -un tiers dit-on- seraient accueillies dans ses structures, il y a là un enjeu de taille à traiter à l'échelle de chacun des territoires

Nous voyons aussi des structures sanitaires (certains services des secteurs de psychiatrie infanto-juvénile, surtout ; plus souvent que des secteurs pour adultes) s'intéresser aux initiatives de partenaires médico-sociaux.

La conviction portée par les parents joue souvent un rôle dans cette évolution, de même que les rencontres entre services de soins s'informant mutuellement et confirmant les approches des personnes avec autisme-TED que certains services de soins, à Paris, Montpellier, Tours, Chartres, etc... avaient initiées ces dernières décennies, au contact notamment des associations dédiées à l'autisme.

Cette évolution est en train d'apporter un argument supplémentaire pour décider de plus en plus de structures médico-sociales très diverses à s'engager dans l'adéquation des approches dès lors qu'elles sont convaincues de recevoir ou suivre des personnes avec autisme/TED (alors que ces personnes restaient trop souvent naguère dans un diagnostic indifférencié de handicap mental).

Et rappelons que e très nombreuses personnes avec autisme/TED sont encore accueillies dans des structures non dédiées et non spécifiques.

Il n'est pas rare que des structures médico-sociales s'appuient dorénavant sur des structures sanitaires, lesquelles sont elles-mêmes entrées dans ce métissage des approches, soit pour servir d'appui au secteur médico-social, soit même pour y participer en « mutant ».

Ces dernières mutations se sont par exemple un peu répandues cette actuelle décennie (jusqu'à quatre ou cinq dans certaines régions) à l'occasion du plan récent de transformation de services hospitaliers pour adultes en maisons d'accueil spécialisé (MAS) dédiées à l'autisme. On connaît aussi quelques SESSAD (service d'éducation et de soins spécialisés à domicile) émanant de structures sanitaire à l'origine.

On ne voit pas toutefois pas ce phénomène se généraliser vraiment. Des services de psychiatrie pour adultes très nombreux restent probablement distants des approches évoquées ici. Certains services de soins infanto-juvéniles sont distants de l'évolution en cours.

Cela explique que de nombreuses associations et beaucoup de parents estiment nécessaire d'installer l'autonomie des réponses qu'ils soutiennent à l'écart du secteur hospitalier.

Mais là où tout se passe bien, le « métissage » des approches de l'autisme/TED est un support passionnant pour métisser aussi les pratiques, les tuer et accroître ainsi les opportunités de réponses aux personnes (cf. les autres chapitres).

En règle générale, les équipes, sanitaires et plus nombreuses encore médico-sociales, tendent à souhaiter garder leur propre autonomie en matière d'approche de l'autisme/TED. Mais cela revient souvent à revendiquer tout simplement la possibilité d'une recherche de meilleure adéquation des réponses sans avoir à déplacer des montagnes pour convaincre l'entourage institutionnel.

Or ce positionnement pragmatique en faveur de l'autonomie méthodologique est tout prêt à céder devant l'énonciation d'un corpus large de pratiques qui seraient recommandées de façon ouverte en matière de réponses aux personnes avec autisme/TED ; car il ne s'agirait évidemment pas d'en restreindre le cadre à une méthode plutôt qu'une autre, une méthode sous copyright.

Les énoncés actuels en la matière, plutôt convergents¹⁵, qui émanent de diverses instances, groupes de réflexion ou associations de réponses aux personnes avec autisme/TED, ont un effet fédérateur parmi la majorité des promoteurs. C'est un concert de recommandations de bonnes pratiques avant la lettre, un consensus porteur.

¹⁵ Citons l'effet incitatif de la circulaire Veil et du rapport Chossy en son temps, et tout récemment du rapport du Conseil National d'Éthique. Citons aussi l'impact mentionné par nombre d'acteurs de divers textes d'actualité, du Comité Nationale de réflexion sur l'autisme, des recommandations en matière de diagnostic (Fédération de psychiatrie / DGS), du rapport fédérateur d'Amaria Baghdadli, Magali Noyer, Charles Aussilloux déjà cité ici sur « Les interventions éducatives, pédagogiques et thérapeutiques dans l'autisme », des recommandations diffusées sur internet par Autisme-France et Sésame-Autisme, de la diffusion des ouvrages de l'ARAPI pour l'UNAPEI « L'autisme où en est-on aujourd'hui ? », de l'équipe de Tours - Pascal Lenoir, Joëlle Malvy, Chrystèle Bodier-Réthoré - « L'autisme et les troubles du développement », et d'autres encore, traduits ou en langue française, parmi les plus récents : Daniel Tammet « Je suis né un jour bleu », Michel Lemay « L'autisme aujourd'hui », Bernadette Rogé « Autisme, comprendre et agir », Jacqueline Berger « Sortir de l'autisme » ou Laurent Motton « L'autisme : une autre intelligence » à propos des personnes avec TED, etc. pour n'évoquer ici que des ouvrages relativement grand public ou pour tous professionnels, avec nos excuses pour ne pas les citer tous ; la place y manquerait, et sans ignorer l'impact des films, par exemple « Elle s'appelle Sabine » 2007. Sandrine Bonnaire, etc...).

C.2.9 Les temps de formation continue des professionnels et souvent des aidants : - aux réalités de l'autisme et des TED, - aux conditions spécifiques d'accueil et de suivi,

Nous citerons ici pour mémoire cet argument transversal très souvent mentionné par les porteurs de projets, et qui est développé dans un autre chapitre. Mais il est constant que les équipes se plaignent du peu de temps qu'elles peuvent consacrer à leur formation, ou que les promoteurs de formation se révèlent déçus par la difficulté de recruter des participants en nombre suffisant pour offrir certaines formations.

D'où l'appel à bien prendre en compte dans la réalisation des réponses le temps et le budget nécessaires à la formation continue (organigramme étoffé et organisation de la continuité des activités de façon à tenir compte de la nécessité de laisser les personnels aller en formation). D'où aussi le souci de trouver des offres de formation qui traitent aussi bien :

- des réalités de l'autisme et des TED,
- des conditions spécifiques d'accueil et de suivi.

On notera (cf. le chapitre « formation ») à partir de quelques expériences déjà expérimentées, l'émergence de formations regroupant des participants parents et professionnels ; et même des formations où ce sont les parents qui accompagnent les professionnels.

On notera aussi l'attrait que pourrait représenter des formations regroupant les divers professionnels appelés à travailler en réseau sur un même terrain.

En résumé, au titre des conditions à remplir pour que s'installent durablement des réponses diversifiées sur un territoire, les précisions apportées par les acteurs des diverses structures peuvent se résumer en quelques points :

- des instances de formation continue labellisée,
- des instituts de formation initiale (pour éducateurs spécialisés, infirmiers, etc.) dûment informés eux-mêmes (en souhaitant la toute fin des éventuels enseignements qui ne tiendraient pas compte du rapport Baghdadli-Noyer-Aussilloux/DGAS) – c'est de la responsabilité des instituts et des autorités organisatrices (DRASS et Conseil Régionaux),
- des recommandations de pratiques et des budgets de structures garantissant les temps, la qualité et la reconnaissance (VAE) des formations continues des professionnels,
- des formations sur a) les troubles du développement et b) les remédiations tout au long de la vie (éducatives, formatives, d'habitat, d'accompagnement social et au travail), formations qui encouragent des coopérations - co-formations parents - professionnels par exemple, ou formations qui génèrent des « métissages » en faisant se rencontrer, à l'occasion des apports, des professionnels émanant de diverses structures médico-sociales, sociales et sanitaires à l'échelle d'un bassin de vie, et donc amenées à travailler ensemble autour des projets concrets des personnes,
- des formations régulièrement proposées et dûment accompagnées par la structure, puis suivies quant à leur apport en retour dans les établissements ou services, et ce notamment pour reconnaître les difficultés et contribuer à y remédier – en les croisant

avec les améliorations de fonctionnement – et à propos de l'apaisement de la violence, des troubles du comportement, des approches du projet de vie des personnes avec autisme/TED, de la reconnaissance

- des projets individualisés, etc...

C.2.10 L'analyse de la pratique et des garanties proposées aux intervenants (professionnels, et parfois aidants) quant à la reconnaissance des particularités de leur intervention.

Parmi les indications de fonctionnement des structures, notamment des structures d'accueil (au long cours et plus encore temporaire) figure de diverses manières (les appellations changent, les temps consacrés aussi, de même l'organisation –avec intervenant extérieur ou non, etc.) l'analyse de la pratique.

Pour dépasser la diversité des apparences selon les structures, il convient de signaler la nécessité ainsi reconnue de ces moments réguliers.

Il s'agit de temps répétés, à l'écart du fonctionnement, de la régulation, de l'organisation ou de la hiérarchie de la structure, mais dans un cadre lui-même organisé et respectant chacun et le faisant respecter par les autres, où les intervenants peuvent échanger à propos de ce qui les questionne, les use, les intéresse, etc.

Il est vraiment important que l'expression y soit protégée, et qu'elle n'ait pas d'incidence sur l'organisation de la structure, la notation des personnels par la hiérarchie, etc.

L'analyse de la pratique (ou ce qui en tient lieu, quelle qu'en soit l'appellation dans la structure) est un moment nécessaire pour les intervenants –et aussi les parents par ailleurs (cf. aussi le chapitre « formation »).

Ainsi peuvent-ils se retrouver eux-mêmes en tant que personnes et acteurs par rapport aux effets d'étrangeté ou à la conscience des limites que leur imposent souvent le côtoiement ou la confrontation de l'autisme et des troubles envahissants du développement des personnes qu'ils accompagnent.

C.3 L'OFFRE CONCERNANT LA SANTÉ DES PERSONNES AVEC AUTISME/TED

C.3.1 Préambule : La santé des personnes: des droits et des besoins

L'OMS a fait de la santé une « dimension essentielle de la qualité de vie, l'opportunité de faire des choix et d'être satisfait de vivre ». Si la santé est comme le déclare l'OMS (1948) dans l'article premier de sa Constitution « *un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie et d'infirmité* », qu'en est-il de la santé des personnes avec autisme dans cette utopie volontariste de « *la santé complète pour tous* » ?

La Charte d'Ottawa définit la santé comme « *la mesure dans laquelle un groupe ou un individu peut, d'une part, réaliser ses ambitions et satisfaire ses besoins et d'autre part, évoluer avec le milieu ou s'adapter à celui-ci. La santé est donc perçue comme une ressource à la vie quotidienne, et non comme le but de la vie, il s'agit d'un concept positif mettant en valeur les ressources sociales et individuelles, ainsi que les capacités physiques* ». ¹⁶

On conçoit aisément à lire ces définitions que les personnes avec autisme rencontrent des difficultés extrêmes à rencontrer cet état de santé souhaité pour tous et pour chacun. Des problèmes de santé et de la situation de handicap que les troubles autistiques génèrent, peuvent naître une série de freins et de difficultés d'accès aux ressources de santé auxquelles tout citoyen doit pouvoir prétendre dans les pays développés. ¹⁷

Ces problèmes d'accès aux ressources de santé peuvent traverser toute la trajectoire des personnes avec un TED avec :

- des diagnostics pas toujours aussi précoces que souhaitable même si des progrès sensibles sont notés ;
- des diagnostics, évaluations et suivis des troubles associés parfois incomplets ;
- des évaluations des conséquences de l'autisme sur les différentes compétences pas toujours suffisamment expertes et exhaustives ;

¹⁶ OMS (1986) *Charte d'Ottawa, Conférence Internationale pour la promotion de la santé.*

¹⁷ CECCOTTO R., FICHE G., MACON H & ZRIBI G. (dir.) (2007) *Le droit à la santé des personnes handicapées mentales et psychiques.* Rennes : ENSP Editions. 203 p.

- un accès aux soins difficile et parfois impossible (soins courants, soins spécialisés, soins hospitaliers) ;
- une continuité des soins souvent introuvable du côté de la santé mentale avec un changement radical entre la psychiatrie infanto-juvénile et la psychiatrie adulte ;
- une mauvaise prévention et une prise en charge très perfectible des situations de crises lors de moments de fragilité etc...

Les autistes, des citoyens, des usagers ou des patients comme les autres ?

L'énumération de ces points de difficultés peut donner le sentiment à ces personnes et leurs familles qu'elles sont oubliées des solidarités habituelles. Ceci amène les avocats de leur cause à des mises au point fermes -et documentées- telle celle d'Evelyne FRIEDEL, juriste, mère d'un enfant autiste et présidente d'Autisme Europe. L'auteur rappelle les points du droit commun qui fondent les solidarités collectives dans notre société.

Tableau 2. Droit aux soins des personnes autistes

DROIT AUX SOINS DES PERSONNES AUTISTES COMPLÉMENT DE LEUR DROIT À L'ÉDUCATION Evelyne Friedel Présidente actuelle d'Autisme Europe
<p>« Le droit aux soins des personnes handicapées, et des personnes autistes en particulier, est un droit fondamental qui recouvre plusieurs exigences et obligations.</p> <p>Le droit aux soins est avant tout le droit à la protection de la santé, tel qu'il est défini par les traités internationaux, notamment par la Charte sociale européenne.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Le droit à la santé exige que soit retenu, dans l'offre de soins, l'état le plus avancé de la science et que soient dès lors prises en compte les dernières recherches. - Le droit à la santé implique aussi que soient respectés les critères fixés par l'OMS. <p>Préalablement à l'offre de soins, il est impératif de procéder au dépistage le plus précocement possible, et de correctement poser le diagnostic.</p> <p>Le droit aux soins ne peut être considéré respecté que dans la mesure où les soins apportés à la personne autiste sont <i>adaptés</i></p> <p><i>Adaptés</i> ne doit pas être un vain mot.</p> <ul style="list-style-type: none"> - L'exigence de soins adaptés signifie notamment que seuls les soins strictement nécessaires et appropriés au handicap soient dispensés aux personnes autistes. Cela signifie aussi, conformément aussi au devoir de retenir l'état le plus avancé de la science, de pouvoir refuser les approches psychanalytiques. - L'exigence de soins <i>adaptés</i> réclame que les soins médicaux courants soient dispensés et ne passent pas au second plan, ou pire ne soient même ignorés. <p>L'exigence de soins <i>adaptés</i> ne peut être remplie que si les personnes autistes peuvent disposer de services performants et compétents.</p> <p>Le respect du droit fondamental aux soins et l'exigence de soins adaptés conduisent aussi à s'interroger sur la problématique de l'hospitalisation, le principe de la restriction minimale, et le placement involontaire des personnes autistes.</p>

Pour répondre aux insuffisances résultant d'une hospitalisation mal contrôlée, il y a lieu de développer d'autres formes de soins, notamment les soins de proximité, et de développer un autre mode de gestion des institutions tournée vers le concept dit de la "**désinstitutionnalisation**".

L'ensemble de ces approches permet de prévenir la maltraitance dont les personnes autistes sont si souvent et si cruellement victimes.

Par ailleurs, pour garantir le respect de leur droit aux soins, les personnes autistes et leur famille doivent être constamment **informées des soins** qui leur sont apportés.

Les personnes autistes doivent aussi bénéficier d'une **évaluation continue et personnalisée**.

Il importe aussi de définir avec précision les relations entre soins et éducation, car en aucun cas, les soins - qui par ailleurs ne seraient pas adaptés - ne doivent se substituer à l'éducation. **En aucun cas, il ne faut confondre soin et éducation.**

Le respect du droit aux soins passe enfin par le droit de mettre en cause, le cas échéant, la responsabilité médicale ou professionnelle. »

Source site Web <http://autisme.france.free.fr/>

La revendication du droit à des soins appropriés doit être distinguée de celle d'un droit à l'éducation demandée avec tout autant de force par les avocats des personnes autistes. Ils ne se confondent ni s'excluent, mais se renforcent l'un l'autre. Evelyne FRIEDEL a développé cette thématique dans un livre collectif paru récemment.¹⁸

C.3.2 Des besoins diagnostiques :

Les données de la recherche ont permis d'avancer dans la connaissance des signes de plus en plus précoces faisant suspecter un autisme ou un TED. On parle même de « bébés à risque autistique » chez des nourrissons de quelques mois. Ces avancées significatives permettent de mettre en interrogation très tôt certains comportements pouvant alerter les parents et les professionnels. Des outils sont aujourd'hui validés, d'autres en cours de validation. Ils permettent de mettre en place des interventions d'aide en précocité qui sont capitales pour réduire autant que faire se peut les impacts développementaux des mécanismes autistiques.

C.3.2.1 *Le diagnostic précoce, premier temps de l'accompagnement*

Les « *Recommandations sur le dépistage et le diagnostic de l'autisme* » préconisées par la FFP et l'HAS sont synthétisées dans deux fiches, l'une à destination des professionnels de première ligne, l'autre à celle des équipes spécialistes de l'autisme en France.

Par **professionnels de première ligne**, il faut comprendre par exemple des professionnels de PMI, les pédiatres et médecins généralistes etc... Ils sont invités en cas de signes d'alerte à référer l'enfant à une équipe pluridisciplinaire expérimentée en matière d'autisme et de TED.

¹⁸ Voir également FRIEDEL E. *Défense du droit fondamental aux soins grâce à la procédure de réclamation collective en cas de violation de la Charte sociale européenne* in CECCOTTO R., FICHE G., MACON H & ZRIBI G. (dir.) (2007) *Le droit à la santé des personnes handicapées mentales et psychiques*. Rennes : ENSP Editions. p15-23.

« **Quelques signes ont une valeur d'alerte très importante** chez l'enfant de moins de 3 ans et doivent conduire à demander rapidement l'avis de spécialistes (Adapté de Baird *et al.* 2003)

- o Absence de babillage, de pointage ou d'autres gestes sociaux à 12 mois ;
- o Absence de mots à 18 mois
- o Absence d'association de mots (non en imitation immédiate) à 24 mois
- o Perte de langage ou de compétences sociales quel que soit l'âge. »¹⁹

Les équipes spécialisées en matière d'autisme sont invitées à suivre un protocole de bonnes pratiques qui implique une évaluation des troubles et des capacités de l'enfant ainsi que la recherche de maladies associées.

« L'enfant doit être orienté pour confirmation diagnostique vers des professionnels formés et expérimentés....

Cette évaluation requiert **l'intervention coordonnée et pluridisciplinaire** de professionnels formés et expérimentés qui ont à collaborer avec la famille. Le diagnostic nécessite une équipe pluridisciplinaire entraînée à l'examen du développement de l'enfant, notamment dans ses aspects **psychopathologiques** et ayant une bonne connaissance de ce qui peut être proposé aux parents en termes de **soins, d'éducation, de pédagogie et d'accompagnement** de l'enfant.

Cette équipe doit être en relation avec les professionnels susceptibles d'assurer les **consultations génétique et neurologique**.

Telles que définies, ces équipes peuvent être localisées en CAMSP, CMPP, cabinet de praticiens libéraux coordonnés entre eux, service de psychiatrie infantojuvénile, service de pédiatrie, unité d'évaluation ou centre de ressources autisme (CRA).

- Il est souhaitable que le diagnostic se fasse **à proximité du domicile familial** pour en faciliter l'accessibilité et pour favoriser les liens entre professionnels. Il est recommandé que **les CRA facilitent l'établissement de diagnostics par ces équipes de proximité en favorisant leur formation.**

- Le diagnostic doit être **immédiatement articulé aux actions de prise en charge**. Des contacts doivent s'établir entre équipes qui effectuent le diagnostic et professionnels qui participent à la prise en charge. »²⁰

Le texte de ces recommandations balaye ce qui est en jeu dans cette phase capitale du destin des personnes autistes et de leurs familles :

¹⁹ AUSSILLOUX Ch. & BAGHDADLI A. (2005) *Recommandations sur le dépistage et le diagnostic de l'autisme...* (*op. cit.*)

²⁰ *Ibid.*

- le diagnostic doit être le plus précoce possible ;
- il requiert une très grande expertise de la part d'équipes aguerries ;
- il est réalisé en proximité ;
- il est le premier temps d'une prise en charge articulée associant d'emblée toutes les dimensions d'aide à l'enfant et à sa famille.

Notons également le rôle annoncé des CRA dans la montée en compétence diagnostique des équipes spécialisées et dans leur formation.

C.3.2.2 Le diagnostic à l'âge adulte : quand les choses ont tardé.

Mais les personnes adultes présentant un trouble autistique peuvent se trouver encore non diagnostiquées pour de multiples raisons :

- **masquage des troubles** autistiques au profit d'autres problématiques (beaucoup de personnes présentant une déficience intellectuelle importante ont pu se trouver sous diagnostiquées ou diagnostiquées « déficitaires »),
- **diagnostic erroné,**
- **méconnaissance clinique** des troubles du spectre autistique au moment où les personnes se trouvaient dans les files actives du soin (rappelons ici que le syndrome d'Asperger et les autismes de haut niveau ou le syndrome de Rett sont de description récentes),
- **perte de l'histoire clinique** et psychopathologique au fil des changements d'institutions dans la trajectoire de la personne etc...

Cette situation peut entraîner des conséquences dommageables pour les adultes autistes, leur occasionnant de grandes souffrances du fait de cette méconnaissance diagnostique.

Celle-ci est source potentielle de nombreuses incompréhensions venant altérer la qualité de vie des personnes et/ou mettre en difficulté des équipes d'accompagnement insuffisamment informées de la spécificité et la singularité des troubles autistiques.

Or les établissements et services accueillant des adultes autistes ont besoin d'une plus grande connaissance en matière d'autisme comme l'a montré l'enquête menée en Languedoc Roussillon.

Cette expertise de l'autisme fait bien souvent défaut dans les équipes accompagnant des adultes, aussi bien dans le secteur médicosocial que dans les équipes de psychiatrie. Les secteurs de Psychiatrie Générale ont peu d'expérience sur ce type de population, à l'exception notable de quelques équipes ayant décidé de s'y consacrer spécifiquement telles la Clinique des Campilles au CHS de Thuir dans les Pyrénées Orientales ou le Centre d'Expertise Autisme pour adultes au Centre Hospitalier de Niort.

Face à cette problématique, le Conseil Général de l'Isère a souhaité disposer d'un référentiel départemental de bonnes pratiques concernant les adultes autistes. La question du diagnostic a été retenue par le groupe de consensus rassemblé par le CREAI Rhône Alpes, en charge de la construction de ce référentiel. Nous livrons ci-dessous quelques éléments de ce référentiel.

Tableau 3... Le diagnostic chez les adultes avec autisme/TED

RECOMMANDATIONS POUR LE DIAGNOSTIC CHEZ LES ADULTES AVEC AUTISME OU TED

Source CREA I Rhône Alpes - Conseil Général Isère (2005) ²¹

« Le diagnostic est un temps essentiel pour engager un processus de qualité menant au projet personnalisé.

Si maintenant l'accès au diagnostic pour les enfants est devenu plus aisé (...), il n'en est pas de même pour celui concernant les adolescents et adultes, dont on peut alors penser que les pathologies autistiques ne sont pas encore reconnues comme telles.

L'attention porte surtout sur :

- la finalité du diagnostic, son impact sur les prises en charge,
- la liaison diagnostic / évaluation des situations des personnes,
- la spécificité du diagnostic à l'âge adulte.

Il est attendu du diagnostic qu'il s'intéresse à la personne dans sa globalité.

REFERENCES

- *Le diagnostic est effectué préalablement à toute entrée dans un dispositif ou tout changement de situation.*
- *Le diagnostic est réalisé par un organisme extérieur à celui qui, le cas échéant accueille la personne. 3*
- *Le diagnostic se réfère à la CIM 10 (Classification internationale des Maladies 10ème version).*
- *Le diagnostic est réactualisé régulièrement, au moins lors des étapes du parcours de la personne.*
- *Le diagnostic couvre plusieurs champs : médical, biologique psychologique, comportemental.*
- *Le diagnostic est réalisé par une équipe pluridisciplinaire.*
- *Le diagnostic s'effectue en lien avec l'observation des habitudes de vie de la personne.*
- *Le diagnostic est réalisé en sollicitant l'observation réalisée par des familles, des proches, des représentants légaux, des équipes du lieu d'accueil, le cas échéant.*
- *Le médecin référent est dépositaire du diagnostic : il en informe les professionnels concernés en tenant compte des obligations du secret médical.*

En lien avec l'élaboration du projet personnalisé

- *Le diagnostic permet d'identifier les niveaux de besoin et les niveaux de capacités de la personne afin de proposer une offre variée tenant compte des capacités et du degré d'autonomie de la personne.*
- *Le diagnostic s'appuie sur un référentiel d'observation et d'évaluation spécifique permettant de définir les modalités d'intervention auprès de la personne*
- *L'outil diagnostic est adapté à l'adulte (il se différencie d'une évaluation précoce) et comprend un bilan de santé. Il tient compte des informations apportées par les parents ou les proches qui connaissent l'histoire de la vie de la personne. »*

²¹ Conseil Général de l'Isère- CREA I Rhône Alpes (2005) *Référentiel départemental de bonnes pratiques pour l'accueil des personnes adultes atteintes d'autisme.* p.9.

Tableau 4...L'annonce diagnostique à l'âge adulte.**RECOMMANDATIONS D'ANNONCE DIAGNOSTIQUE A L'AGE ADULTE***Source CREA I Rhône Alpes - Conseil Général Isère (2005) ²²*

- « • *La démarche diagnostique est présentée de manière adaptée à la personne, sa famille ou ses proches.*
- *Le diagnostic est présenté en décrivant les conditions dans lesquelles il a été réalisé.*
 - *Il est présenté comme une réalité dont ne dépend pas le maintien de la personne dans la structure d'accueil.*
 - *Le diagnostic tient compte de son caractère tardif qui en fait souvent une confirmation plus qu'une révélation.*
 - *Le diagnostic informe d'une réalité et déculpabilise la famille et ses proches.*
 - *Le diagnostic prend en compte la fratrie de la personne.*
 - *Le diagnostic est formulé aussi par le médecin référent de la personne.*
 - *Le diagnostic est transmis oralement en présence de l'ensemble des partenaires souhaités par la personne et par ses proches. Il fait l'objet d'une formulation écrite transmise à la personne et à son représentant légal, le cas échéant à l'équipe d'accueil.*
 - *Le médecin référent peut être sollicité pour renforcer ou compléter l'explicitation.*
 - *Le diagnostic est expliqué à l'équipe assurant la prise en charge. »*

C.3.2.3 Le rôle irremplaçable des Centres de Ressources Autisme

La montée en charge des CRA sur le territoire est venue indiscutablement renforcer l'expertise diagnostique disponible tant en matière d'autisme et de TED que dans leurs conséquences. Les équipes des CRA concentrent en effet des compétences pluridisciplinaires qui permettent de produire des évaluations diagnostiques dans tous les domaines de vie et de difficultés (langage et communication, troubles sensorimoteurs et sensoriels, troubles du comportement, adaptation sociale, cognition, troubles associés ...)

Les compétences évaluatives pour les adultes autistes sont encore décalées dans certains CRA. Mais l'Association Nationale des CRA (ANCRA) s'est saisie de cette question dans ses dernières journées des 6-7 décembre 2007 à Toulouse.

De même la problématique des autistes de haut niveau et des syndromes d'Asperger est de mieux en mieux prise en considération et constitue dans certains CRA une part significative de leurs files actives. Ceci amène un élargissement du recrutement et des services rendus.

De plus l'activité de formation des CRA et le déploiement de membres des équipes des CRA sur le terrain au sein des institutions permet une diffusion des connaissances et un renforcement de l'expertise des équipes non spécialisées en matière d'autisme et de TED.

²² *Ibid.*

C.3.2.4 Le renforcement de l'expertise des acteurs de premier recours en matière diagnostique

Malgré les progrès réalisés ces dernières années en matière de précocité diagnostique, il reste à renforcer les compétences des équipes et des professionnels de premier recours tels ceux exerçant dans le domaine de la petite enfance (PMI, pédiatres, médecins généralistes, mais aussi CAMSP). Ce sujet a été évoqué dans le chapitre concernant l'offre de formation. Les CRA et d'autres équipes telle celle de l'association Prévention Autisme (Projet *PréAut*)²³ orientent leurs efforts dans cette direction.

C.3.3 Des besoins de soins.

Les personnes avec un autisme ou un TED ont des besoins de santé importants qui tiennent

- d'une part à ceux habituels à la population générale : prévention, santé physique, santé bucco-dentaire, vieillissement...
- d'autre part aux pathologies accompagnant leur autisme de manière habituelle ou éventuelle : santé mentale, troubles du comportement, épilepsie, pathologies liées à une cause spécifique (Sclérose Tubéreuse de Bourneville, syndrome malformatif, Syndrome de Rett, troubles moteurs etc..)

C.3.3.1 Un système de santé hybride avec de multiples acteurs

Pour accéder aux ressources en santé les personnes autistes en France peuvent s'adresser à deux grands dispositifs : **le champ sanitaire proprement dit** (lui-même représenté par un pôle public et un pôle libéral privé) et **le champ « médicosocial »** dans lequel la médicalisation réelle des équipes est extrêmement variable.

Cette médicalisation du secteur médicosocial, en particulier le pôle médico-éducatif pour les enfants et adolescents, est très contrastée avec des disparités géographiques considérables au sein même de chaque équipement et selon la nature des équipements.

Celle du secteur médicosocial adulte est quant à elle fortement liée à la nature de l'agrément de la structure (MAS et FAM / Foyers de Vie...).

Cette couverture des besoins en santé est souvent complétée par un recours à la médecine de ville et à la médecine hospitalière.

Le recours au système de santé apparaît hybride. Ceci peut donner l'apparence d'une liberté de choix et de recours envers des praticiens ou des équipes institutionnelles.

²³ Site Web: <http://www.preaut.org/>

En réalité, la mise en œuvre des soins aux personnes avec autisme ou TED peut rencontrer des difficultés dans les trois niveaux :

- soins primaires de premier recours et de proximité ;
- soins secondaires spécialisés ;
- soins tertiaires hautement spécialisés hospitaliers ou avec plateau technique.

Les raisons de ces difficultés tiennent en effet à des facteurs multiples et intriqués.

C.3.3.2 Les soins somatiques : Savoir « perdre du temps pour en gagner »

Les dispositifs et les professionnels de santé physique sont encore mal informés sur les différentes spécificités comportementales des personnes porteuses d'un autisme et sont bien souvent désorientés devant les étrangetés comportementales, les manifestations d'angoisse, le repli, les difficultés relationnelles et communicationnelles, les singularités langagières, les difficultés d'approche et d'examen, les troubles du comportement.

Ces singularités, dans leur ensemble, **requièrent une « médecine lente »** qui sache perdre du temps pour en gagner.

Elles requièrent également le recours à des tiers (aidants naturels ou professionnels) qui sont mis fortement à contribution au prix parfois de l'occultation de la parole propre de la personne autiste.

Elles requièrent enfin la mise en place de routines qui permettent à la personne autiste de mieux gérer cette situation fortement anxiogène pour elle.

La nécessité de ces routines est mal comprise des professionnels de santé peu informés sur l'autisme. De plus, nous disposons actuellement de peu d'outils facilitateurs des échanges avec les personnes en situation de handicap relationnel.

Ces difficultés rejaillissent sur la qualité de **la rencontre clinique** entre la personne (et son entourage) et le professionnel de santé ou l'équipe hospitalière. Elles peuvent générer des recours inappropriés et souvent évitables à la contention ou à des anesthésies générales systématiques pour des examens banals.

Dans tous les cas l'insatisfaction est partagée par tous : personnes autistes, entourages familiaux, professionnels de l'accompagnement et de la santé. La qualité des soins délivrés est moindre, les coûts humains et financiers sont majorés.

Les singularités comportementales des personnes autistes doivent amener les différents aidants à construire des anticipations pour les préparer à la rencontre quand la chose est prévisible.

C'est la proposition d'un **protocole de préparation aux soins programmés** que fait l'équipe du SUSA.²⁴

²⁴ Protocole élaboré par Eric WILLAYE, *Préparer une consultation, un examen, à l'hôpital, chez le dentiste*. SUSA, Service Universitaire Spécialisé pour personnes avec Autisme – Université Mons-Hainaut, Belgique. Disponible à l'adresse Web : http://www.reseau-lucioles.org/article.php3?id_article=165

Cette construction de routines, cette désensibilisation progressive au stress de la consultation sont mises en oeuvre dans quelques équipes de terrain.

Tableau 5. Maisons d'accueil Ados Sésame Adolescents.

Maisons d'Accueil Ados Sésame Adolescents
<p>Les équipes des maisons d'accueil de Vauvert (Gard) et de Juvignac (Hérault) conduisent régulièrement les adolescents autistes « en visite de voisinage » aux cabinets des médecins et dentistes de proximité, ceci en prévision d'une éventuelle consultation future. Cette pratique est observée dans d'autres équipes d'accompagnement sur le territoire national.</p>

L'accueil aux services d'urgences constitue une expérience à haut risque de troubles du comportement pour les personnes autistes. Or les personnes autistes présentent une importante traumatologie avec une accidentologie plus élevée que celle de la population générale.

L'existence d'un réseau autisme incluant une dimension de santé peut constituer une garantie de plus grande personnalisation des soins. L'existence de correspondants (médecins et services référents) habitués à recevoir ce type de patients, la qualité des accompagnements par les aidants professionnels ou les familles, la confiance construite préalablement entre équipes sanitaires et médico-sociales sont autant de gages d'un parcours plus serein dans le dispositif de soins.

La situation est sans doute différente pour les enfants et adolescents qui bénéficient encore des points d'entrée et d'appui hospitalier pédiatrique que pour les adultes autistes qui rencontrent plus de difficultés. Pour ces derniers, certaines équipes hospitalières ont construit un plateau technique élargi permettant de répondre aux besoins de santé courants et spécialisés.

Ce sont des équipes hospitalières de **moyen séjour médico-psychiatriques dédiées aux adultes autistes**. Elles reçoivent des autistes chez qui l'importance des déficits cognitifs et/ou des troubles du comportement et/ou des troubles associés (neurologiques, problèmes alimentaires, problèmes somatiques associés...) est telle qu'elle met en difficulté les différentes équipes sanitaires comme médicosociales.

Ces équipes peuvent fonctionner en relais, en médiation et en garant thérapeutique vis-à-vis des autres équipes hospitalières (médecine, chirurgie) ou médicosociales, c'est le cas de l'illustration suivante, fortement articulée avec les partenaires de terrain.

Tableau 6...La clinique Les Campilles.

La Clinique Les Campilles, CHS de Thuir, Pyrénées Orientales
<p>La Clinique des Campilles est un service hospitalier du Centre Hospitalier de Thuir dévolu aux soins des personnes adultes autistes ou présentant un spectre autistique au sens large. La Clinique s'inscrit dans un dispositif proposé par l'association Sésame Autisme qui comporte également un ESAT avec un Foyer d'hébergement et un FAM,</p>

mais aussi dans un réseau qui rassemble la quasi-totalité des MAS, FAM et Foyers Occupationnels départementaux qu'elle a contribué à créer.

Ce service hospitalier a été ouvert en 1997 sur l'initiative de Sésame Autisme au sein du Centre Hospitalier de Thuir. Auparavant, les personnes autistes étaient accueillies dans les différents services dits « de deuxième intention ». Les besoins de ces patients ne correspondaient pas aux projets des secteurs adultes de psychiatrie générale. La Clinique des Campilles est un service de psychiatrie adulte (de plus de 16 ans) recrutant au niveau départemental (hors sectorisation) des personnes autistes souffrant d'un retard important de l'acquisition des fonctions cognitives et ayant des besoins de soins importants. Elle s'appuie sur le plateau technique hospitalier mais propose conjointement un accompagnement de vie quotidienne qui intègre les données de l'éducation structurée et des aides à la communication.

Elles peuvent exister de manière plus autarcique, c'est le cas de l'Hôpital Marin d'Hendaye qui reçoit des adultes à besoins de soins et d'accompagnement importants originaires de la région parisienne avec une implantation en Pays Basque.

Tableau 7...Hôpital marin d'Hendaye.

Hôpital Marin d'Hendaye, Dépendant de l'APHP

L'établissement, relevant du secteur sanitaire, est spécialisé dans l'accueil de patients atteints de handicaps lourds, de maladies rares ou de polytraumatismes et est constitué de 4 Unités fonctionnelles dont une de 120 places, spécifiquement dédiée aux personnes atteintes de troubles envahissants du développement dont l'autisme. Cette Unité de Soins de Suite accueille des patients ne relevant ni de la Psychiatrie ni des MAS. La prise en charge est mixte et combine :

- Une dimension soignante : équipe soignante expérimentée, équipe médicale complète (généralistes, spécialistes : orthopédie, neurologie, radiologie, ORL, psychiatres)
- Une dimension psychologique éducative rééducative : psychologues, éducateurs, éducateurs sportifs, ergothérapeute, psychomotriciens, kinésithérapeutes

Il dispose d'un plateau médico-technique conséquent avec radiologie, rééducation, consultation dentaire spécialisée dans la prise en charge des handicapés mentaux sévères.

Un nouveau défi sanitaire va se poser, celui de la **question du vieillissement** des personnes avec autisme. Les différents travaux démographiques indiquent un accroissement des espérances de vie des personnes handicapées.²⁵ La question des personnes autistes vieillissantes émerge actuellement. Ce vieillissement est encore mal connu au plan clinique. Aux besoins de santé spécifiques des troubles associés à l'autisme vont s'ajouter les

²⁵ AZEMA B & MARTINEZ N (2005) Les personnes handicapées vieillissantes ; espérance de vie et de santé, qualité de vie. Une revue de la littérature. *Revue Française des Affaires Sociales*, 297-333.

problèmes de santé dus au vieillissement. Les réponses proposées à la population générale seront-elles ajustées aux besoins des adultes autistes vieillissants ?

C.3.3.3 Les soins buccodentaires : mieux prévenir, mieux soigner

Les soins dentaires constituent souvent une pierre d'achoppement des soins somatiques par la difficulté de leur mise en œuvre. Des propositions concrètes ont été mises en place depuis plus de 10 ans à Clermont-Ferrand à l'initiative du Pr. Martine HENNEQUIN qui combine dans le cadre de *l'Unité Fonctionnelle de Soins Spécifiques* : prévention, soins appropriés, recherche et formation en odontologie spécialisée pour les personnes en situation de handicap parmi lesquelles les personnes autistes.

La santé bucco-dentaire des personnes en situation de handicap fait l'objet d'une prise de conscience progressive des acteurs de santé.

- En témoignent la création et le fort développement du *Réseau Santé Bucco-Dentaire et Handicap* qui fédère dans la région Rhône-Alpes plus d'une centaine de praticiens libéraux et institutionnels.
- En témoigne également le *programme national inter régime* (PNIR) lancé en 2004 par l'Assurance Maladie pour dresser une photographie de l'existant et développer des indicateurs originaux de santé bucco-dentaire des enfants présentant des troubles cognitifs et moteurs accueillis dans les IME. Plus de 7000 enfants et adolescents ont été examinés dans cette étude. Un site spécialement dédié « *Santé orale et Autonomie* » est financé par la Direction Générale de la Santé²⁶. Il propose des informations pratiques sur la santé bucco-dentaires des populations à besoins spécifiques.

Les interrogations sur les problèmes bucco-dentaires émaillent la trajectoire des personnes avec autisme et viennent alimenter quotidiennement les inquiétudes parentales comme celles des accompagnants : question de la douleur avec la peur de la méconnaître ou de la sous-estimer, difficultés d'hygiène et d'alimentation, carences et les conduites alimentaires aberrantes (boulimies, dysphagies, fausses routes..).

Tableau 8...L'Unité fonctionnelle de soin spécifiques. C.H.U Clermont-Ferrand.

<i>L'Unité Fonctionnelle de Soins Spécifiques</i> du C.H.U. de Clermont-Ferrand
Elle fonctionne avec plusieurs cabinets dentaires pour des personnes exclues des soins dentaires pour raisons médicales ou comportementales : jeunes enfants, personnes handicapées et personnes âgées dépendantes. Ces patients peuvent être atteints d'affections extrêmement différentes, qui toutes ont en commun de générer un comportement d'opposition dans le cadre du soin dentaire. Les difficultés d'intervention du praticien sont ici réelles. Les gestes du dentiste sont vécus comme agressifs, le contrôle de la douleur doit être optimal. Anxiété, mouvements d'opposition, déficiences mentales et troubles du comportement limitent souvent considérablement la capacité de coopération du malade. En l'absence de prise en charge spécifique, l'abandon des soins est bien souvent la seule alternative, générant une

²⁶ <http://sante-orale-et-autonomie.fr/index.htm>

aggravation des pathologies et des douleurs dentaires. L'unique solution est parfois alors le recours à l'anesthésie générale. Dans ces conditions, les soins conservateurs sont compromis et les extractions dentaires sont majoritaires.

Fait aggravant, alors que les personnes handicapées constituent un groupe à haut risque de pathologies orales de nature infectieuse, fonctionnelle (troubles de déglutition, mastication) et traumatique (fréquence des chutes), leurs douleurs dentaires ne sont pas toujours identifiées par l'entourage, en raison de leurs difficultés d'expression.

Pourtant, ces patients peuvent accéder aux soins dentaires dans un environnement adapté à leurs besoins. L'accès aux soins dentaires en secteur libéral, après formation des praticiens et équipement des cabinets, devrait également être favorisé par l'élaboration, au sein de l'Unité, de nouveaux protocoles techniques et administratifs de prise en charge.

C'est aujourd'hui le seul centre en France qui simultanément propose un accueil adapté aux besoins des patients, assure la formation des dentistes libéraux et développe la recherche pour améliorer encore la prise en charge.

De nouvelles techniques de prise en charge : L'Unité Fonctionnelle de Soins Spécifiques a mis en place une prise en charge adaptée. Des protocoles ont été mis au point associant plusieurs techniques :

- **des techniques cognitivo-comportementales** : elles incluent tout ce qui peut préparer le patient à comprendre ce qui va se passer pendant les soins.

Par exemple : faire comprendre à l'enfant que la fraise va vibrer dans sa bouche mais que ce n'est pas dangereux pour lui en la faisant d'abord vibrer sur son bras ; faire monter et descendre le fauteuil avant d'y installer l'enfant pour qu'il ne soit pas surpris ; lui faire respirer les différentes odeurs avant de lui mettre les produits dans la bouche.

Pour que le patient puisse s'adapter aux conditions du soin, **ces techniques demandent beaucoup de temps.**

- **la sédation consciente avec l'utilisation, par exemple, du MEOPA** (mélange gazeux composé d'oxygène et de protoxyde d'azote).

La maîtrise de l'ensemble de ces techniques par l'équipe limite considérablement le recours à l'anesthésie générale.

La prévention et la formation

L'Unité assure également une activité de prévention auprès des établissements accueillant des enfants ou adultes présentant une déficience mentale. Par ailleurs, afin de permettre la prise en charge de certaines catégories de personnes handicapées dans le cadre d'un cabinet dentaire libéral plus traditionnel, l'Unité propose de compléter la formation initiale des chirurgiens dentistes généralistes dans ce domaine.

Un module d'enseignement optionnel « Handicap » de 80 heures a été mis en place depuis la rentrée universitaire 1997, ainsi qu'un **module obligatoire « soins spécifiques »** de 36 heures, qui inclut la gériatrie et la pédopsychiatrie et concerne tous les étudiants en dernière année d'études (6ème année).

C.3.3.4 Les soins psychiques et psychiatriques :

En France, dans la lignée des pionniers médicaux de « l'éducation spéciale », les personnes avec autisme ont été accompagnées par les équipes d'intersecteurs de psychiatrie infantile-juvénile essentiellement. Ces équipes ont répondu présent aux besoins de ces enfants et adolescents et de leurs familles aux côtés du secteur médico-éducatif (Etablissements et Services des Annexes XXIV). Les « enfants autistes et psychotiques » ont constitué

pendant longtemps le noyau central des files actives des équipes de psychiatrie publique. Il est vrai que peu d'alternatives existaient en dehors du secteur médico-éducatif qui a pris une place croissante au service de cette population d'enfants puis d'adultes dans les deux dernières décennies.

Pendant très longtemps les dispositifs de l'Education Nationale se sont peu investis dans l'approche éducative et intégrative de ces enfants à besoins très complexes. Les alternatives autres que celles du monde soignant étaient donc rares. Ceci a abouti à des crispations réciproques des parents réclamant une *éducation* pour leur enfant et des équipes pédopsychiatriques ayant un *modèle soignant* à proposer.

Cette approche initiale purement thérapeutique a donc été fortement contestée par des associations avocates de la cause de l'autisme. La cible de ces associations est le référentiel théorique qui a sous-tendu les prises en charges : l'approche psychodynamique, d'inspiration le plus souvent psychanalytique, et par delà, l'assimilation exclusive et systématique de l'autisme et des TED à *une maladie*. Les attaques visent également les modèles de classification qui rapprochent l'autisme de la psychose.

La reconnaissance de la *dimension handicapante de ce trouble* développemental majeur a tardé dans notre pays, ce qui a contribué à entretenir des tensions. A Chartres pourtant Jacques CONSTANT avait montré la voie en intégrant l'approche éducative du programme TEACCH dans son équipe d'intersecteur (voir plus loin).

Il existe un consensus pour dire que l'autisme est un trouble sévère qui entraîne pour la personne qui en est atteinte (et bien souvent pour son entourage) des souffrances et des difficultés telles, qu'elles débouchent sur des besoins de santé (physique et mentale) **et** des besoins d'éducation et d'accompagnement. Le débat entre handicap et maladie est vain, et risque seulement d'appauvrir les indispensables réponses aux besoins réels de ces personnes dans l'ensemble des plans d'aide. En matière d'autisme et de TED personne n'a, à soi tout seul, la réponse. D'où l'importance des partenariats et des réseaux.

Pour autant, il est heureux que la dimension fondamentale de l'inclusion familiale et sociale, de l'éducation et de la formation soit reconnue.

Les personnes avec autisme peuvent présenter **à différents moments de leur trajectoire** des besoins de soins ou de soutien psychologique : soit du fait de leur trouble envahissant du développement, soit du fait de troubles intercurrents.

Les soins et l'aide pédopsychiatriques sont indispensables **en précocité** pour asseoir le diagnostic, pour soutenir et informer les familles dans la découverte des troubles de développement de leur enfant, pour accompagner la socialisation précoce. Les équipes des CAMSP tiennent également une place irremplaçable dans cette période en partenariat ou avant relais de la pédopsychiatrie.

Par la suite, aux différents âges de la vie, **les partenariats avec les équipes** éducatives (crèches, IME...), avec les équipes pédagogiques (intégrations individuelles, CLIS et UPI,

CFA et CFAS), avec le monde du travail (ESAT et milieu ordinaire) et de l'insertion sociale permettent un étayage crucial et garantissent un parcours plus harmonieux.

Cette fonction de référence, de *case management*, vient tisser un fil rouge dans la trajectoire de vie des personnes et de leurs familles. Les CRA vont progressivement désormais tenir cette place de référence et de garantie en substitution des équipes psychiatriques.

L'autisme ne protège pas de la dépression ou de l'anxiété. Il y expose au contraire. « *Un train peut en cacher un autre* ». **Les troubles psychiatriques** accompagnant ou se surajoutant aux troubles initiaux dessinent des besoins thérapeutiques de la seule compétence des professionnels de santé mentale.

- **Les soins ambulatoires de la personne** en CMP, CATTP ou Hôpital de jour (thérapies individuelles ou en petit groupe ; approches verbales, corporelles, par le jeu, thérapies d'échange...);
- La mise en place de **traitements**, (quand ils s'imposent pour réduire l'anxiété ou des troubles mettant en danger la personne et/ou son entourage) requiert une expertise dans leur maniement qui est du domaine de compétence psychiatrique ;
- Certains **troubles associés** (épilepsie, grands désordres alimentaires avec cachexie...) requièrent également des partenariats entre somaticiens et psychiatres ;
- S'y rajoute enfin **l'aide aux aidants** : quand elles le souhaitent l'aide aux familles ou l'analyse des pratiques et le soutien aux équipes d'accompagnement.

La situation aujourd'hui est largement paradoxale à double titre :

- Au moment même où la psychiatrie hospitalière se désengage très massivement de l'appui et de l'accueil des personnes autistes, il lui est reproché à une trop grande *institutionnalisation* et médicalisation des patients autistes.
- Après avoir été pratiquement les seules institutions à répondre aux besoins des personnes autistes, les équipes hospitalières se désengagent de ce champ d'intervention, historique pour elles. L'existence des CRA risque de leur donner la tentation de se décharger de cette patientèle sur ce pôle spécialisé.

Il existe un consensus pour affirmer que l'hôpital psychiatrique n'est pas un lieu de vie. Encore faut-il qu'il demeure un lieu de soins et qu'il réponde à ses missions pour ces personnes particulièrement vulnérables en urgence et en longue durée.

Dans certains départements, des réseaux se sont constitués à l'initiative de différents acteurs associatifs, administratifs, sanitaire ou médico-sociaux (Réseaux Autisme en Alsace, dans le Gard, les Pyrénées Orientales, la région Poitou-Charentes...). L'un des impacts de ces réseaux est de travailler en amont des situations de crises pour les prévenir quand cela est possible. Mais tous ces efforts conjoints ne pourront pas prévenir et faire disparaître tous les épisodes psychopathologiques difficiles lors de moments de vulnérabilité de personnes avec autisme ou TED.

C.3.3.5 Des besoins d'évaluation (pour mémoire, cf. chapitre sur l'accompagnement social)

Les besoins d'évaluation sont importants, à l'échelle de chaque personne, sans perdre de temps dès lors qu'une évolution se dessine ou qu'un changement de suivi est prévu, ou tout simplement pour être sûr qu'on ne néglige rien pour mieux comprendre la personne. On en déduit donc qu'à l'échelle de la population des personnes avec autisme/TED, les besoins d'évaluation sont très nombreux ; il y a du retard à rattraper.

Pour ce faire, il convient de se situer dans les deux dimensions :

- - **une clinique des situations de handicap**
- - **une clinique des dimensions de l'autisme**

C'est ainsi que l'on aborde l'évaluation pour déterminer, avec la famille et la personne elle-même selon ses propres contributions, les deux étapes de l'évaluation :

- **Evaluation régulière de la personne** au long de la vie, (selon rythme propre à la personne ; et selon survenues d'aléas éventuels)
- **Evaluation régulière du plan de services** (qui fait quoi ; validé en CDA...), cf. chapitre sur les arguments transversaux.

C.3.4 Les articulations entre le sanitaire et le médico-social, entre les associations représentatives et les équipes.

C.3.4.1 Fluidifier et garantir les parcours de soins et de vie :

Tout au long de leurs parcours les personnes autistes et leurs familles rencontrent -dans le meilleur des cas- une palette diversifiée d'équipes et de professionnels qui apportent chacun une ressource. Dans l'idéal, ces ressources sont complémentaires et articulées aux autres.

Mais ce parcours idéal est loin d'être la règle. Il est en fait le plus souvent émaillé d'embûches ou d'attentes insatisfaites qui peuvent générer une situation de grande souffrance et une anxiété délétère autant qu'inutile.

Elles reflètent des stratégies divergentes, des querelles d'écoles ou de référentiels, des malentendus, des difficultés de collaboration pour de multiples raisons (y compris administratives ou budgétaires) ; en fait des méconnaissances de l'autre dans son expertise et

ses limites. Tout ceci traduit les « frottements » au niveau des interfaces entre les différents dispositifs, entre les différents partenaires, entre les différentes approches. Ce manque de fluidité des parcours des personnes est renforcé par des carences criantes d'équipements avec un manque de continuité entre acteurs et entre lieux.

Le « tuilage » indispensable pour garantir fluidité et continuité des parcours de vie fait bien souvent défaut. Il est pourtant vital.

Or on sait, depuis toujours, que les personnes avec autisme sont particulièrement sensibles et vulnérables à toute solution de continuité, aux moments de flottement et d'incertitude, aux moments de rupture.

Dans le pire des cas tout se passe comme dans le jeu du Mistigri où l'on se passe la « patate chaude » qu'est la personne avec autisme.

Celle-ci, traversant un moment de difficultés et présentant un comportement problématique, peut se voir refuser l'accès à des soins dont elle a un besoin pressant.

Une sorte de clapet anti-retour fonctionne entre les dispositifs sanitaires et médico-sociaux, et ce dans les deux sens, empêchant de revenir vers le soin en cas de crise, vers le lieu de vie et d'hébergement après la crise. Les situations se figent et se tendent. Le capital de confiance réciproque se dilapide en de vaines attentes ou vaines querelles.

Car chaque acteur du soin et de l'accompagnement doit pouvoir *intégrer et les crises (pas toujours prévisibles) et la chronicité des troubles ce qui ne veut pas dire l'immuabilité*, dans les tableaux d'autisme et de TED

Conscients de ces carences interinstitutionnelles et des souffrances inutiles occasionnées aux personnes avec autisme et à leurs entourages, les acteurs professionnels ont tenté de construire des partenariats, des passerelles et des complémentarités d'action pour entrer dans un cercle plus vertueux.

C.3.4.2 La solution : les réseaux sanitaires et médicosociaux ?

Les attentes réciproques des professionnels les uns par rapport aux autres restent vives (*confer* la question des hospitalisations et de l'urgence).

Pourtant, l'articulation harmonieuse des moyens du sanitaire et du médicosocial offre une garantie de continuité pour les personnes avec autisme.

Tableau 10...Une illustration de réseau : réseau Autisme 68.

Réseau Autisme 68

Il est le fruit, à l'origine, d'une collaboration entre le CHS de Rouffach lors de la création d'une Unité d'Hospitalisation pour adultes autistes (projetée en 1997, réalisée en 1999) et les établissements médico-sociaux du département. Ce réseau s'est renforcé de la participation des associations de famille (Autisme Alsace) et des administrations (coordinatrice DDASS du CTRA) ou d'organismes comme le CREA I Alsace. Aujourd'hui le CRA est animateur de ce réseau avec ses différents pôles dont celui de la documentation (AIDA).

L'équipe pluridisciplinaire du Pole adulte Haut Rhin du CRA est mobile et vient proposer sur le territoire départemental sa technicité et son expertise aux personnes avec autisme et aux différents acteurs.

Ce réseau formalisé est doté d'une charte.

Tableau 11...La création d'un CRA : une affaire collective.

La création d'un : CRA Nord Pas-de-Calais, une affaire collective

Le processus qui a présidé à la création du CRA du Nord-Pas de Calais a mutualisé les énergies des acteurs venant d'horizons professionnels, associatifs, institutionnels, ou philosophiques très divers. Cet assemblage de volontés a ensuite rencontré celle du CHU et a abouti à la co-crédation de ce CRA qui est l'aboutissement d'efforts collectifs.

Une plus grande interconnaissance entre les différentes équipes doit être mise en chantier de toute urgence en France entre le monde sanitaire psychiatrique et le monde médico-social qui sont deux des acteurs majeurs et historiques.

Les procès, instruits à charge sur le monde de la psychiatrie ne font que desservir au final la cause des personnes autistes, désespérant les familles et les professionnels.

Les réseaux sont une des tentatives de réponse.

Nous avons pu collecter plusieurs exemples sur le territoire national de réseaux :

- réseaux formels et informels,
- réseaux d'échanges de pratiques,
- réseaux trans-disciplinaires et trans-institutionnels ou mono disciplinaires,
- réseaux d'entraide,
- réseaux centrés sur une thématique (artistique par exemple),
- réseaux de réseaux ...

D'autres pistes sont celles de la *coformation* ou des échanges sur les pratiques qui permettent de construire une culture partagée dans le respect des champs d'intervention de chacun. Sommes nous capables d'aller vers un véritable métissage des pratiques entre les équipes sanitaires et celles de l'accompagnement ?

Ces pratiques sont un moyen efficace de lutter contre le *burn-out* qui guettent les parents au premier chef mais aussi les professionnels.

Tableau 12...Typologie de réseaux avec les acteurs sanitaires.

--

TYPOLOGIE DE RESEAUX AVEC DES ACTEURS SANITAIRES

Selon le degré de **formalisation** du réseau :

- Formels : *Réseau Autisme Haut Rhin, ROSMES 94*

- Informels : *Collectif autisme Gard (30), Adolescence Autisme Montpellier (34), Groupe de travail Autisme Lorraine...*

Réseau attaché au **parcours de la personne** : *Alsace*

Réseaux **d'aide aux aidants** : *Autisme Basse Normandie, CRA Nord Pas de Calais*

Réseaux centrés sur **l'offre de soins** : *CEAA du CHS de Niort (79), Clinique Les Campilles CHS de Thuir (66)*

Réseaux **d'échanges sur les pratiques** : *Groupe ECS Autisme 17, CRA Nord Pas de Calais, CRA Languedoc Roussillon...*

Réseaux **multipolaires** ou animés par un acteur (CRA)

Réseau de réseaux : *CRA/CREAI/ORS Languedoc Roussillon...*

C.3.4.3 *Pacifier les rapports entre les acteurs du soin et les associations ?*

Les tensions restent encore fortes sur les référentiels d'accompagnement, d'éducation et de soins. Ces tensions sont de nature scientifiques et parfois de nature idéologiques. Ce sont les modèles de l'offre sanitaire psychiatrique et la médicalisation de l'autisme qui sont interrogés par des associations de parents.

Ce procès en diabolisation de la psychiatrie est à bien des égards injuste, car celle-ci a rendu, et continue de rendre, des services insignes aux personnes avec autisme. Que l'on songe tout simplement déjà à ce qui est attendu de la pédopsychiatrie en matière de dépistage et de diagnostic précoce.

La psychiatrie doit pouvoir continuer d'être le lieu où porter sa souffrance. Ce débat n'est pas exempt d'une forte ambivalence qui continue d'accompagner au fil des siècles les lieux et les personnes qui sont au premier contact de la « folie », de l'autisme, de l'étrangeté, de la dangerosité.

Cette ambivalence fait de la psychiatrie le lieu du (dernier) recours quand tout va mal et du lieu de tous les dangers quand tout va bien.

Pour sortir de ce débat stérile, il faut parvenir à réinterroger la place prééminente de la psychiatrie dans le processus global d'aide aux personnes avec autisme : *le soin ne peut et ne doit pas occulter l'éducation et l'inclusion sociale*. Il en est le facilitateur et parfois le co-acteur.

Aucun plan d'aide n'est plus important qu'un autre :

- il faut soigner (quand c'est nécessaire)...

- ... et prendre soin,
- il faut éduquer et mettre en place des apprentissages et compétences
- et construire le lien social.

Force est de reconnaître que la psychiatrie générale (dédiée aux adultes) n'a pas fait dans son ensemble la mutation, le changement de posture et la mise à niveau qui lui permettraient d'être mieux à même de répondre aux besoins complexes des adultes avec autisme. Des équipes pourtant ont ouvert les pistes (Thuir, Niort, Rouffach...). Les solutions existent. Elles restent à être généralisées ou transposées.

Notons que ces tentatives hospitalières se sont faites à Thuir avec l'aide précieuse des parents (*Sésame Autisme Roussillon*) qui ont initié, soutenu et conforté le projet hospitalier. Elles ont été portées également du dedans par les équipes psychiatriques.

Le conflit associations dédiées à l'autisme / professionnels de la psychiatrie n'est donc pas une fatalité.

C.3.4.4 La recherche clinique en santé mentale.

Au terme de ce panorama rapide et incomplet, il faut évoquer rapidement la question de la recherche sur l'autisme et les TED.

La recherche fondamentale a permis des avancées notables dans notre pays ces dernières années dans la connaissance des mécanismes en cause dans l'autisme (imagerie médicale, génétique, troubles neurocognitifs...). Cette recherche fondamentale ne peut se faire sans la participation active des équipes cliniques et des personnes avec autisme. La recherche appliquée (protocoles diagnostiques et thérapeutiques, médicaments actifs, évaluations, qualité de vie des personnes et des entourages, capacité à faire face...) non plus.

Différentes équipes hospitalo-universitaires ou universitaires, voire des associations (*PreAut*) ont développé ces dernières années avec l'aide des fonds publics ou des mécénats (*France Télécom, Fondation de France...*) des protocoles de recherches cliniques. Les Programmes Hospitaliers de Recherche Clinique (PHRC) ont pris la plupart du temps l'aspect de recherches cliniques fédératives et multicentriques. Ceci a permis de construire une culture partagée sur les outils cliniques et de définir des zones de convergence entre les équipes hospitalo-universitaires.

Les partenariats avec les associations représentatives des TED ont été quasi systématiques. Quelquefois d'autres partenaires ont été associés pour des recherches appliquées : CREA, ORS, Assurance Maladie, Conseils Généraux...

La fonction de recherche clinique des équipes ne doit pas être oubliée. Rappelons que le repérage clinique (au sein de l'ensemble des tableaux autistiques) des syndromes de Rett, des syndromes d'Asperger, des anomalies liées à l'X Fragile sont de description ou de redécouverte récentes.

La vigilance, la curiosité et le doute cliniques restent de mise au sein des équipes thérapeutiques.

Il existe cependant en France un déficit de recherches articulant les tableaux cliniques du spectre autistique et les parcours des personnes : qualité de vie des personnes et des entourages, recherches sur l'efficacité et l'utilité des méthodes et programmes, troubles associés, vieillissement etc... Le rapport BAGHDADLI a noté la faiblesse des références françaises dans la littérature portant sur ces domaines. Les recherches associant hospitalo-universitaires et équipes médicales aux équipes d'accompagnement médico-social sont rarissimes. Pourtant c'est une des voies permettant de construire une culture partagée entre les deux mondes de la santé et celui de l'éducation et de l'accompagnement.

Enfin, aujourd'hui déjà, et demain sans doute encore plus, les personnes autistes participeront aux recherches fondamentales les concernant comme c'est le cas avec des personnes présentant un autisme de haut niveau. Ceci permettra de faire un bond significatif dans la connaissance des autismes et de leurs conséquences.

C.4 L'offre concernant l'éducation – formation des personnes avec autisme/TED.

C.4.1 L'offre d'éducation-formation, en résumé.

L'offre d'éducation aux personnes avec autisme ou troubles envahissant du développement est surtout construite en prenant en compte (cf. chapitre ci-dessus pour les détails) les **arguments transversaux suivants** :

- l'évaluation régulière de la problématique de la personne,
- l'évaluation régulière du plan de services auquel les aidants concourent en premier, puis les professionnels, puis les acteurs de l'environnement,
- l'évaluation régulière des interventions professionnelles, en elles-mêmes,
- les « tuilages » nécessaires pour mettre en acte le principe de continuité de l'offre et faire en sorte qu'elle soit bien perçue par la personne et ses aidants,
- les repères du passé, d'actualité et d'anticipation pour la personne avec autisme et TED, et l'abord des futures situations d'implication dans et hors l'institution initiale,
- les temps nécessaires de préparation régulière des équipes,
- les temps nécessaires de concertation et de partenariat, que nous appelons ici le « métissage » pour que les institutions et les praticiens fondent peu à peu une communauté d'approche de l'autisme et des TED,
- les temps de formation continue des professionnels et souvent des aidants :
 - aux réalités de l'autisme et des TED,
 - aux conditions spécifiques d'éducation et de formation,
- l'analyse de la pratique proposée aux intervenants (professionnels, et parfois aidants),

Ces éléments construisent les conditions optimale du projet de vie (de l'enfant c'est-à-dire, sans tomber dans un formalisme administratif : l'ouverture des droits, l'accès au monde, la reconnaissance de toutes les potentialités), la traduction en projet de scolarisation, et projet personnalisé ; pour les engagements de la structure médico-sociale, quelle qu'elle soit, intervenant en soutien de l'enfant, en appui aux parents et à l'entourage.

Par principe, l'offre d'éducation-formation est d'origines diverses. L'entourage et les divers concours (associatifs, sociaux de droit commun, communaux, scolaires, etc.) souvent sollicités par la famille sont reconnus dans leurs apports, seront appuyés dans leur démarche

quand nécessaire. De même la famille (dont : les parents, bien sûr, la fratrie) en responsabilité principale de l'éducation-formation, sera appuyée dans ses démarches, aidée dans la compréhension de la situation et soutenue si elle le souhaite pour trouver son équilibre. Ce sont ces bases qui permettront à la CDA (commission des droits et de l'autonomie) de valider les moyens spécifiques nécessaires pour compléter le projet du jeune.

L'offre d'éducation -formation se traduit alors par diverses structures d'accompagnement éducatif, scolaire, formatif, partenaires entre elles et avec l'environnement en général :

Tableau 13...L'offre d'éducation –formation des personnes avec autisme/TED

- Des réalisations inclusives de **scolarisation** (socialisation, et apprentissages scolaires) **en milieu ordinaire** scolaire -de droit commun- (l'école, le collège, le lycée, par exemple),
- Des réalisations inclusives de **formation et formation pré-professionnelle** **en milieu ordinaire** de droit commun - (le collège, le LEP, l'université, la structure d'orientation pré-professionnelle, par exemple),
- Des réalisations de diverses **formations tout au long de la vie** de la personne,
- Des dispositifs **visant l'inclusion à terme ou partielle en milieu ordinaire**, (alternance entre milieu scolaire/de loisirs et structure adaptée sanitaire ou médico-sociale, par exemple) soit :
 - Dispositifs et initiatives pérennes d'**inclusion progressive, de droit commun ou du domaine médico-social**,
 - Supports d'initiatives diverses (professionnelles ou parentales) **pour l'inclusion progressive, hors cadre médico-social ou formatif**, qui cherchent leur voie et cherchent aussi leur propre validation dans un cadre institutionnel,
- Des **structures adaptées** sanitaire ou médico-sociales **partiellement spécifiques** de l'autisme/TED, qui s'ouvrent aux réalités de la réponse aux personnes concernées (parmi des interventions spécifiques d'autres pathologies, handicaps ou troubles) en matière d'éducation-formation ; et s'ouvrent à degré variable vers le milieu ordinaire :
 - des structures de type **« accueil » partiellement spécifiques** (de jour, de jour et nuit, en ouverture périodique ou permanente)
 - des structures de type **« suivi », partiellement spécifiques**.
- **Des structures adaptées, dédiées et spécifiques** (sanitaires ou médico-sociales, elles pratiquent des interventions spécifiques auprès d'un public exclusivement ou très principalement composé de personnes avec autisme ou TED) en matière d'éducation-formation, et s'ouvrent à degré variable vers le milieu ordinaire :
 - des structures de type **« accueil », dédié**
 - des structures de type **« suivi », dédié**
- **Des panels de services, des structures intermédiaires**, d'accompagnement social en lien avec l'accueil, le suivi éducatif et scolaire, l'appui aux aidants.

***Pour mémoire :** gardons présent à l'esprit l'existence d'un vaste « champ indifférencié » (du point de vue de l'autisme/TED) avec ses nombreux exemples de structures adaptées au handicap ou de milieu ordinaire sans réponse spécifique ni dédiée à l'autisme.*

*Elles sont très nombreuses à accompagner des personnes avec autisme ou TED, mais **nous ne les retenons pas ici.***

Car le but de cette étude est avant tout d'offrir une base méthodologique permettant le relevé des types potentiels de réponses spécifiques et dédiées ou spécifiques et d'ouverture vers le milieu ordinaire.

Il s'agit en effet de donner des repères d'organisation et d'intervention à tous les partenaires soucieux de construire de nouvelles réponses : spécifiques (c'est-à-dire complètement modélisées en fonction de l'autisme/TED), et/ou dédiées (c'est-à-dire réservées « par dédicace » aux seules personnes avec autisme/TED), soit incluses en milieu ordinaire).

Les deux questions de la spécificité des réponses (plus ou moins dédiées) et de la répartition harmonieuse de celles-ci sur les territoires sont d'ailleurs posées.

Comme plus loin dans la partie concernant l'accompagnement social, et plus encore l'habitat, nous percevons que la spécificité est loin d'être encore partout assurée. Mais c'est en cours ; et cela suppose le renforcement des conditions présentées plus haut dans les « arguments transversaux des structures ».

L'option pour la « dédicace » est importante aussi, car elle est déterminante de la grande spécificité qu'on peut y développer, en maîtrisant les conditions « à l'écart du milieu ordinaire ». Il reste que l'option pour le milieu ordinaire peut aussi être déterminante ; sans pour autant négliger une véritable spécificité ?

C.4.2 Les réalisations inclusives de scolarisation (apprentissage scolaires et socialisation) en milieu ordinaire, scolaire de droit commun (l'école, le collège, le lycée, la structure d'orientation pré-professionnelle, par exemple).

Ces réalisations de scolarisation sont souvent mentionnées comme devant structurer une part croissante des réponses aux enfants, adolescents et jeunes adultes avec autisme/TED.

C'est ce qu'on appelle l'option prioritaire de scolarisation.

La scolarisation devient un thème majoritairement répandu dans toutes les composantes de la société : les parents, les élus, les administrations, les commissions d'ouverture de droits revendiquent pour les jeunes une possibilité de scolarisation ; et les établissements scolaires doivent s'y adapter, de même que les structures médico-sociales doivent y contribuer.

Par scolarisation, l'institution scolaire entend notamment deux objectifs :

- l'acquisition des apprentissages -méthodes et contenus évaluée à l'échelle individuelle, et aussi l'initiation à ces apprentissages scolaires pour ceux des élèves qui « suivent » moins bien que la moyenne ;

- la progression de la socialisation, l'acquisition des règles de vie de l'école ; laquelle fonctionne en groupe d'apprentissage, mais évalue l'acquisition des règles de vie à l'échelle individuelle, comme pour les apprentissages, y compris pour ceux des élèves qui ont plus de difficulté à vivre en groupe.

L'essentiel est donc le rapport des jeunes aux savoirs contenus dans les « programmes » d'apprentissage scolaire, et le rapport aux savoir faire et savoir être contenu dans la socialisation.

C.4.2.1 Les réalisations d'inclusion scolaire et l'appui à ces réalisations.

Les structures d'inclusion scolaire se répartissent en trois catégories (pour simplifier !) :

- les classe et unité d'intégration de petits groupes d'enfants handicapés en milieu scolaire ordinaire, l
- a scolarisation individuelle en classe ordinaire,
- et en principe aussi la scolarisation en unités d'enseignement dans les structures médico-sociales.

On ne valorise souvent pas assez ces unités d'enseignement spécialisé situées dans les structures médico-sociales.

On peut les considérer en tant que milieu favorisant l'inclusion (bien qu'elles soient hors des établissements scolaires), car elles peuvent y préparer et même y contribuer largement (journaux scolaires, échanges, visites, préparation à l'inclusion, appui pour des enseignants en milieu ordinaire, etc.).

A propos des CLIS ou des UPI (unités en collège et lycée) tous les témoignages insistent sur la nécessité d'un appui à l'enseignant (formation, numéros d'appel téléphonique d'appui en cas de besoin, d'une aide à l'élève dans ses tâches d'apprentissage et de socialisation (aide réalisée par une auxiliaire de vie scolaire, par exemple), d'un accompagnement du jeune et de la famille, d'un soutien éducatif et de soins et de rééducation.

C'est pourquoi on cherchera toujours à initier l'organisation d'un système d'appui de type médico-social quand on développe des propositions de scolarisation en milieu ordinaire (cf. plus loin les SESSAD, notamment).

Etant donné l'importance de la recherche d'inclusion scolaire dans l'esprit des parents et dans la montée en charge nationale des projets et des réalisations d'inclusion scolaire, il paraît intéressant d'illustrer ici ce que tend à être une CLIS ou une UPI.

Tableau 14...Le groupe de scolarisation en milieu ordinaire du primaire au secondaire (CLIS, UPI...).

<p>La CLIS, classe d'intégration scolaire, comme lieu d'apprentissage de la vie en commun et espace d'apprentissage pour l'enfant avec autisme/TED. Bases utile pour découvrir dans les classes voisines, en récréation, et dans les activités physiques, sportives et culturelles, comment les adultes et enfants « neuro-</p>
--

<p>typiques » communiquer, et « apprendre » soit même à communiquer.</p> <p>Base aussi pour acquérir des savoirs, savoir-faire et savoirs être. Ouverte par principe à tous les enfants reconnus handicapés, plutôt dans un cadre d'un établissement scolaire de proximité –le quartier.</p> <p>Les enfants avec autisme/TED s'y insèrent à la demande des parents, dans la mesure de leur capacité d'intégration.</p>	<p>Fiche technique</p> <p><u>CLIS, classe d'intégration scolaire</u></p> <p><u>UPI collège ou lycée (unité pédagogique d'intégration)</u></p> <p>Projets spécifiques, encore trop rares, répondant aux validations par la CDA de projet d'intégration complète. (nombreuses CLIS, impossibles à citer ici)</p> <p>Les CLIS et UPI diffèrent de la scolarisation dite « individuelle » où l'enfant reconnu handicapé est immergé dans une classe ordinaire.</p>
---	--

Il convient de rappeler que l'esprit (et l'application) de la loi 2005-102 (libertés, droits, égalités des chances des personnes handicapées) donne à la scolarisation un rôle majeur pour deux objectifs :

- donner à chaque enfant la possibilité de grandir parmi ses pairs (les enfants de son âge), et avoir donc toute sa place dans les structures de droit commun ;
- donner à l'ensemble des enfants d'une classe d'âge l'habitude de vivre avec des enfants handicapés, et inaugurer ainsi une génération qui trouvera normal que les personnes handicapées s'insèrent dans la société.

Bien sûr, la simultanéité des deux objectifs implique qu'on ne fasse pas vivre des situations anormales aux enfants et jeunes gens handicapés, ayant des besoins particuliers, au motif du deuxième objectif (habituer leurs pairs à l'inclusion).

Pour cette raison, quand nous incluons des enfants ayant des besoins particuliers, nous portons une attention soutenue à maintenir les conditions d'une participation active des pairs à l'inclusion (qui n'est pas encore vraiment dans les habitudes), et nous veillons absolument aux conditions du bien être et de la participation des enfants ayant des besoins particuliers.

C.4.2.2 Les réalisations d'inclusion scolaire et d'anticipation du secteur professionnel.

Des personnes avec de moindres aptitudes intellectuelles et avec autisme/TED peuvent tirer parti des ouvertures du milieu scolaire, sans voir nécessairement leur parcours scolaire traduit en terme de diplôme. L'essentiel est qu'elles se trouvent bien dans la structure scolaire qui les accueille ; nous verrons cependant par la suite à quel point la recherche de réponses pertinentes personnalisées suscite l'existence d'un panel très varié de réponses pérennes, interconnectées et inventives

Mais prenons tout d'abord en compte la revendication normale d'accès au milieu ordinaire de par les parents et par les personnes elles-mêmes, pour les jeunes concernés par les troubles envahissants du développement sans diminution d'aptitudes intellectuelles (les personnes « TED ») ou par le syndrome d'Asperger.

Sans vouloir en faire un modèle, nous verrons parmi beaucoup d'initiatives possibles le cas d'une UPI lycée faisant suite en Auvergne à du dispositif de type CLIS et UPI collège –dans le cadre d'une attente d'association prise en compte par l'Education Nationale :

« Les objectifs poursuivis par l'UPI-Lycée accueillant cinq adolescents avec autisme/TED sont principalement de travailler sur la socialisation et la communication d'adolescents et de jeunes adultes âgés de 16 à 25 ans, capables de s'adapter à la vie en collectivité et d'évoluer vers une insertion professionnelle, tout en veillant au maintien des acquis et du développement des connaissances scolaires et culturelles ainsi qu'à l'acquisition de gestes professionnels et de méthodes de travail.

Pour ce faire l'équipe s'appuie sur une approche concrète et réfléchie de la vie sociale et pratique mais aussi sur des stages pour définir et valider le projet professionnel quel que soit le secteur d'activité et le milieu (ordinaire ou protégé).

Au début 2001 le projet était porté par la FCIL avec le concours de la Mission Générale d'Insertion du Rectorat d'académie de Clermont-Ferrand.

La première classe ouvrait donc en septembre 2002, aujourd'hui l'U.P.I. est intégrée dans les structures pédagogiques de l'établissement et fonctionne avec des moyens rctoraux. Elle bénéficie de financement du GIP Académique et du FSE (passage par le GIP Académique) ainsi que de financements du Conseil Général du Puy de Dôme pour la partie transport. A compter de 2007, le Conseil Régional intégrera les coûts afférents à la scolarité des élèves dans la dotation annuelle de l'établissement.

L'U.P.I lycée autisme s'appuie sur un important réseau de partenaires GIP, des IME et des SESSAD (structures médico-sociales), le CFA-S (centre de formation d'apprentis – spécialisé pour l'accompagnement des jeunes handicapés), des entreprises ainsi que le réseau U.P.I. lycées.

Ce dispositif a pour mission d'œuvrer à l'accompagnement de 5 à 8 jeunes autistes dans la « vie active ».

Il s'agit de fait, de donner une suite logique à leur scolarisation préalable en UPI collège (pour la plupart), et de les amener à une solution d'insertion professionnelle, en s'appuyant notamment sur leur P.P.S (projet personnalisé de scolarisation).

Ce travail est rendu possible grâce à l'intervention d'un ¼ temps d'un délégué aux entreprises du CFA-S) chargé de trouver les lieux de stages ainsi que d'assurer le suivi et les évaluations sur le terrain professionnel. Lorsque c'est possible les élèves sont intégrés avec d'autres classes du lycée (lorsque le niveau scolaire le permet). Par exemple, intégration dans des classes de seconde, aux cours d'Education Physique et Sportive ou en art plastique».^()*

On retiendra de cette brève mais très représentative proposition que les recherches actuelles de solutions d'inclusion scolaire fonctionnent sur un fort engagement des équipes et des institutions scolaires, mais aussi sur un partenariat sans faille avec des intervenants ou des institutions du secteur médico-social et souvent aussi du secteur du soin.

On verra plus loin que l'initiative peut venir d'ailleurs de ces secteurs médico-sociaux et de santé, et rencontrer alors le partenariat des institutions scolaires, et même des partenaires des secteurs professionnels (ce qui est déjà esquissé dans l'exemple précédent).

C.4.2.3 Pour mémoire : les réalisations d'inclusion scolaire individuelle^(*).

Le nombre d'enfants reconnus handicapés individuellement scolarisés tend à augmenter fortement (dans certains départements ce nombre aura probablement triplé sur les quatre rentrées scolaires suivant la loi du 11 février 2005 ; mais nous partions d'un nombre initial très faible, il faut le rappeler).

Parmi ces intégrations, de la classe maternelle au lycée, un certain nombre concernera des enfants avec autisme/TED.

On peut penser (des constats ici ou là y incitent) que ces enfants sont en situation personnelle de s'intégrer sans être conduits à vivre un stress trop récurrent du fait des situations ordinaires

^(*) Lycée Ambroise Brugière à Clermont-Ferrand

^(*) Voir aussi plus loin la présentation des soutiens médico-sociaux que ces inclusions individuelles supposent.

parfois très décalées par rapport à leur autisme/TED, et sans donc sans être poussés à manifester de troubles du comportement difficiles à vivre pour eux-mêmes ou leur entourage.

Les inclusions individuelles supposent le plus souvent la présence d'un/une AVS (auxiliaire de vie scolaire) aux côtés de l'enfant pendant le plein temps ou le mi-temps scolaire. Cela suppose aussi la maîtrise du projet d'inclusion par l'enseignant en contact avec les parents, son intercession auprès des autres enfants, et des autres classes et enseignants dans l'établissement.

Le recrutement et la formation des AVS est donc à l'ordre du jour, tout en sachant qu'il n'est pas encore prévu que leur spécialisation en matière d'autisme/TED soit poussée au point d'en faire des professionnels spécialisés (avec ce que cela supposera de reconnaissance statutaire, de carrière, etc.)

En fait la plupart des inclusions individuelles sont ou seront soutenues par l'intervention partielle de divers acteurs du secteur médico-social « à domicile », le « AD » de SESSAD (c'est-à-dire « là où est l'enfant », à l'école aussi bien que chez lui). Ces acteurs sont présentées plus loin, et apportent aussi leurs services à des enfants encore non scolarisés ou en situation de n'être probablement que très peu scolarisés, et dans un cadre adapté, par exemple en unité d'enseignement inscrite dans des structures médico-sociales.

L'inclusion individuelle concerne notamment des personnes Asperger et TED développant des aptitudes, voir des performances, y compris hyper-spécialisées. Encore que ces personnes tirent manifestement parti des structures éducatives/scolaires quand elles leur sont dédiées (rares). A noter que parmi ces jeunes une part réelle n'est pas encore habituellement diagnostiquée et est donc en souffrance dans l'école, souvent sans soutien spécifique.

C.4.2.4 Pour mémoire, les « réseaux²⁷ d'accompagnement scolaire et éducatif (RASED). Les réseaux/partenariat inter-CLIS, etc.

Appelons « réseaux » les structures de suivi capable de mobilité parmi les institutions scolaires. Il peut s'agir d'une structure soit d'origine scolaire (financement Education Nationale : Rased, *réseaux d'aide spécialisée aux enfants en difficulté*), soit d'origine médico-sociale (SESSAD, financement assurance-maladie, intervenant "de l'extérieur" dans l'école, avec des professionnels du soin ou de l'éducation spécialisée).

On peut envisager un Rased -quelques cas existent- composé de rééducateurs et enseignants formés à la question de l'autisme/TED, à laquelle il serait complètement dédié alors que les Rased sont en principe polyvalents et sont surtout dédiés à la remédiation des difficultés scolaires du fait d'un trouble, d'un dysfonctionnement sensoriel ou cognitif. Et même s'ils peuvent reconnaître ces types de dysfonctionnements apparaissant aussi souvent dans

²⁷ Le terme « réseaux » n'est pas ici utilisé dans l'acception du chapitre sur les liens et la formation des professionnels et des parents, ou sur la relation plus ou moins conventionnelle entre les établissements.

Le mot réseau est ici référencé à ce que l'Education Nationale a mis en place dans les années 90 et qui consiste surtout en une sorte d'équipe mobile de suivi d'enfants en difficulté (et plus rarement d'appui aux enseignants).

l'autisme/TED, ils ne sont donc pas forcément organisés pour prendre en compte les troubles envahissants du développement (TED) qui les suscitent.

On peut aussi envisager un réseau de plusieurs CLIS, elles-mêmes dédiées à l'autisme/TED disposées à voir intervenir des rééducateurs et éducateurs qui les fédèrent en quelque sorte. Les enfants peuvent être en scolarisation complète en CLIS ; ou partielle et évolutive, les jeunes restant à la maison ou en accueil de jour ou en accueil hospitalier pendant les autres moments.

Ils peuvent aussi être en scolarisation individuelle en diverses classes (selon âge), avec auxiliariat (AVS auxiliaire de vie scolaire), moments en CLIS et moments de suivi complémentaire par un service (qui sera généralement alors un SESSAD, mais peut-être aussi un Rased).

L'important est de pouvoir potentialiser les apports éducatifs et scolaires en fonction de chaque jeune. Pouvoir disposer d'un panel d'interventions possibles est alors un atout.

Il faut cependant veiller à ne pas morceler l'accompagnement.

Tableau 15...RASED ou SESSAD « inter-CLIS ».

L'importance du suivi en milieu ordinaire et du panel de réponses pour ce faire :	
<u>RASED ou réseau (SESSAD) inter CLIS.</u>	
Il s'agit de structures diverses (l'histoire explique la diversité, par exemple l'engagement des instances ou des établissements scolaires, et l'appui plus ou moins formalisé qu'ils attendent d'un service acceptant de se spécialiser en autisme/TED, soit Rased, soit SESSAD). L'enfant est si possible toujours au même lieu de scolarisation, et les soutiens l'y suivent.	<p>Fiche technique</p> <p>1) RASED, apparus en 1990, avec la Circulaire n°90-082 du 9 avril 1990. Ils sont régis actuellement par le Titre II de la Circulaire n° 2002-113 du 30 avril 2002.</p> <p>2) Réseau (voir « SESSAD ») inter-CLIS : articulations hebdomadaire entre moments de scolarisations individuelles, moments en diverses CLIS, qui peuvent s'interconnecter par le biais d'un service (a priori de type SESSAD)</p> <p>Deux sortes d'illustrations : (inter CLIS : Aidera Yvelines ; type médico-social) (Rased de Colomiers, Education Nationale), etc.</p>

C.4.2.5 Le centre de ressources pour la scolarisation des élèves handicapés.

A l'initiative par exemple d'une Inspection Académique²⁸ pourrait se monter un centre de ressource intervenant en faveur d'enfants ou de jeunes handicapés (en établissement primaire, secondaire) plus précisément avec autisme/TED ; un enseignant – « option D » étant le référent du suivi des jeunes concernés, parmi leurs enseignants.

Le centre de ressource organise donc le suivi des jeunes, la rencontre avec les parents, le lien entre les enseignants et les rééducateurs ou autres intervenants, et l'appui aux enseignants pour la pratiques pédagogique dédiée à de jeunes avec autisme/TED d'expressions très diverses (n'ayant pas nécessairement développé encore toutes les aptitudes intellectuelles).

²⁸ cf. Un type de centre ressource pour la scolarisation : Inspection Académique du Calvados.

C.4.3 Des réalisations inclusives de formation et formation pré-professionnelle en milieu ordinaire de droit commun (le collège, le LEP, l'université, la structure d'orientation pré-professionnelle), divers exemples...

C.4.3.1 La formation pré et post baccalauréat.

La formation en Lycée d'enseignement professionnel, en institut universitaire de technologie, en département universitaire, en école professionnelle.

Pour mémoire nous citerons ici les formations pré ou post baccalauréat qui commencent (timidement !) à faire place aux personnes TED ayant des aptitudes intellectuelles et qui sont à peu près entraînées aux compétences sociales (ce qui suppose un suivi stable et spécialisé, mesurant bien les enjeux et maîtrisant les techniques d'apport aux personnes TED –*services de suivi et d'entraînement aux habilités sociales, services qui restent à développer dans bien des endroits, ou bien sont portés par des associations*).

Outre ce dernier aspect on mesure aussi la qualité de l'encouragement et du soutien à la personne et à sa famille, et la nécessité de maîtriser la possibilité et la stabilité de l'appui aux enseignants, voire à l'entourage -les pairs de la personne en formation, lesquels auront souvent du mal à identifier la légitimité de telles interventions -d'où la nécessité d'une communication officielle avec les instances formatrices (pour tenir compte des conditions d'adaptations des enseignements, voire des examens, etc.).

C.4.3.2 L'apprentissage.

Les terrains d'apprentissage représentent un formidable vivier de lieux de formation alternée avec l'enseignement en centre d'apprentissage ; et de lieux d'emplois potentiels.

Il serait intéressant de parvenir à mobiliser ces terrains pour ouvrir aux jeunes adultes avec autisme/TED l'accès au monde de l'entreprise (à condition que les terrains reçoivent un appui de professionnels de l'inclusion, connaisseurs du handicap, des personnes avec autisme/TED et des réalités des entreprises).

Cela peut concerner des jeunes adultes avec TED sans diminution d'aptitudes intellectuelles ou ayant développé des compétences et des thèmes d'intérêts même séquencés et partiels, mais susceptibles d'être développés en étant valorisés dans un milieu professionnel stable garantissant un encadrement technique et humain

C.4.3.2.1 CFA « S », ou service de suivi/appui (ou un mixte entre les deux...).

Les structures de réponses peuvent correspondre à deux modes d'organisation : un CFA-S, ou un service de suivi/appui (suivi des jeunes ; appui des tuteurs de terrain et des formateurs d'un CFA non spécialisé) combinant les autorisations et financements emploi-formation et médico-sociaux de type SESSAD, en appoint à un CFA non spécialisé dans le handicap.

Bien sûr, ces structures - n'étant pas identifiées et ne mettant pas en avant les situations de jeunes avec TED qu'elles peuvent éventuellement suivre- n'ont pas encore fait

systématiquement la preuve d'une insertion possible de jeunes avec autisme/TED, ayant des compétences techniques sinon sociales.

Cela viendra au fur et à mesure que l'amélioration du diagnostic fera mieux apparaître les jeunes ayant une problématique d'autisme/TED, et que les services de suivi/appui valoriseront les suivis de ces jeunes. Il serait dommage de ne pas penser à cette solution, d'autant que ces structures apportent leur appui à des situations de formations alternées pour des jeunes handicapés de plus en plus nombreux.

Dans certaines régions, les conseils régionaux désormais en charge de la formation et de l'accès à l'emploi sollicitent les partenaires susceptibles d'un montage de type suivi/appui. Quand c'est possible, ils préfèrent construire un réseau d'appui aux partenaires susceptibles d'intégrer les jeunes dans le monde du travail, plutôt que de financer une structure d'apprentissage adaptée, distincte du milieu ordinaire. Il est à noter que ce système convient à de nombreux jeunes ayant débuté une préparation professionnelle en IME (instituts médico-éducatifs, pour l'éducation, les soins et la scolarité des jeunes handicapés), mais le montage s'adapte aux problématiques des jeunes avec autisme/TED sortant de SEGPA ou d'UPI.

Tableau 16...La formation par apprentissage.

Se former avec des pairs ; La formation (soutenue) par apprentissage, en milieux ordinaires de formation et de stage.	
L'objectif est la maîtrise d'un métier et l'emploi ; d'où la solution de type « apprentissage » (un tuteur futur employeur, l'alternance, le CFA non spécialisé (disposant d'un appui spécialisé) l'obtention aménagée du CAP.	Fiche technique (voir aussi le chapitre « accompagnement social ». <u>Le suivi des jeunes apprentis et l'appui au centre de formation, et au tuteur (employeur) sur le terrain.</u> - type CFAS (centre de formation des apprentis spécialisé, - type service de suivi / jeune /tuteur/CFA non spécialisé. Pour information, par exemple : Grafic Bretagne, certains CFAS (Clermont-Ferrand, etc. cf. l'UPI lycée citée plus haut)..

C.4.4 Des réalisations de diverses formations tout au long de la vie.

C.4.4.1 Le Job Coaching / l'accompagnement vers l'emploi.

Encore rares, les initiatives d'accompagnement vers l'emploi se présentent comme un accompagnement de type insertion, « Job coaching », aide technique pour trouver un emploi ou accompagnement tout au long de la vie professionnelle (faisant fonction de référence et parfois « tuilé » (cf. précédent chapitre) avec un accompagnement social pour adulte).

Le montage de l'accompagnement suppose les apports de l'administration emploi-formation et des crédits médico-sociaux en partie si possible. On peut voir intervenir un partie de soutien associatif -parfois bénévole-, un système consulaire (chambre des métiers –cf. aussi apprentissage, plus haut) des structures comme Cap-emploi ou d'autres cellules d'accompagnement –en lien notamment le PDITH (programme départemental -ou régional- d'insertion des travailleurs handicapés), avec le Conseil régional et sa cellule d'appui à l'insertion, avec le conseil général et la MDPH (maison départementale des personnes handicapées,

L'accompagnement vers l'emploi se déclenche à la demande de la personne (sa coopération est essentielle). Il comprend le suivi de la personne (aide à projet personnel, recherche d'emploi, etc.) et l'appui auprès du terrain de stage ou d'essai, qui devient l'employeur.

Tableau 17...L'accompagnement vers et dans l'emploi.

<p>L'accompagnement vers, dans l'emploi. La maîtrise des conditions sociales du métier. L'objectif est la maîtrise d'un métier et l'emploi ; d'où la solution de type « accompagnement » (un tuteur organisant un suivi, et parfois aussi un appui spécialisé auprès d'un employeur, actuel ou futur.. Cet objectif peut être tuilé sur le programme d'apports d'un IMpro (en section préprofessionnelle d'un IME)</p>	<p>Fiche technique (voir aussi le chapitre « accompagnement social » <u>Montages diverses</u> :</p> <ul style="list-style-type: none"> - acceptant le suivi autisme/TED adossé à une structure telle « cap emploi », ou stage d'insertion (l'établi Clermont-Ferrand). - portage associatif, aidé par exemple par le conseil régional, la DDTEFP, et conjugué ou non avec une structure médico-sociale de type SAVS (financement conseil général, ESAT financement Etat, etc.). (cf. par exemple Limoges, initiative d'accompagnement /emploi. EMAAF autisme France, APAJH, etc.). Autre initiative : formation s et stages. Le Chalet, Pont-Scorf (56) adossé à l'hôpital Charcot de Caudan.
---	---

C.4.4.2 Formations « Véritablement tout au long de la vie » ?

La finalité des accompagnements dans l'emploi pourra ne pas s'interrompre au moment où l'emploi est trouvé ou stabilisé.

Dans certains cas on envisagera que le suivi de la situation professionnelle soit pérenne (cas à l'avenir de plus en plus nombreux ? au point de devenir une règle ?). Il comprendra alors d'une part l'appui auprès de l'encadrement et l'entourage professionnel, d'autre part le suivi de la personne proprement dite (en l'aidant par exemple à mieux s'adapter aux compétences sociales nécessaires, la compétence technique étant par ailleurs effective, voire en l'aidant à convoquer les moyens d'améliorer ou d'adapter sa compétence technique).

C.4.5 Des dispositifs visant l'inclusion à terme ou partielle en milieu ordinaire, ou des moments (alternance entre d'une part milieu scolaire/de loisirs/familial et d'autre part structures adaptées (domaine médico-social ou sanitaire).

C.4.5.1 Dispositifs et initiatives pérennes d'inclusion progressive, du domaine médico-social ou de droit commun.

C.4.5.1.1 L'accueil d'alternance, médico-social, à dimension éducative.

Il s'agit d'un modèle de systèmes de réponses plutôt médico-sociaux, pour l'instant souvent expérimentaux, même si ils durent. Ces systèmes sont très fonctionnels, (mais parfois peu réactifs aux yeux des parents lorsqu'ils sont officiellement médico-sociaux et supposent la validation de l'orientation par la MDPH (maison départementale des personnes handicapées). Ces systèmes de réponses méritent d'être mieux reconnus par les instances et les partenaires dédiés ou non. Les encouragements à exister et à s'ouvrir sur le milieu ordinaire leur permettent d'éviter de se spécialiser au point de fonctionner en circuit fermé. Ils sont tout à

fait pertinents pour l'évolution de chaque jeune et la vie en petite unité, quasi prédestinés à prendre en compte les situations dont se départiraient les autres structures médico-sociales, scolaires ou de soins. Alors qu'ils sont de véritables bases de vie, dédiées et spécifiques mais destinées à être ouvertes sur la vie ordinaire et à préparer de ce fait d'autant mieux le passage à l'âge adulte.

Par exemple **« l'accueil adolescent »** (notons que ce type de structure peut aussi fonctionner pour des enfants), formule originale comportant l'accueil modulable (8 places par maison, petites unités dédiées, réparties par bassin de vie) et la liaison avec : des familles, des structures médico-sociales d'éducation de jour, de santé, scolaires.

Imaginons également un réseau de **« maisons »**, lui-même rattaché à un réseau de structures diverses. Les maisons peuvent alors recevoir les jeunes selon ce système d'accueil modulable –en grande partie prévu d'avance, mais permettant partiellement l'accueil d'urgence. Les parents sont partenaires à part entière, viennent dans les maisons et participent s'ils le souhaitent aux formations mises en place pour les équipes.

Le suivi d'ensemble des jeunes est régulé par les activités et l'environnement spécifiques (les professionnels sont spécialisés en TED, formés par exemple aux méthode PECS, Makaton). Les lieux et les temps sont régulés et explicités par une signalétique de renforcement. Un psychologue et un médecin psychiatre interviennent régulièrement (de même dans l'exemple suivant).

Autre exemple : Une **maison, éducative** « au pays » ouverte sur les alentours (stages réguliers hebdomadaires pour les jeunes en milieu ordinaire chez des particuliers (artisans effectifs ou familles d'accueil à la journée) très solidaires du projet de la structure médico-sociale.

Sans se recommander toujours de méthodes spécifiques de l'autisme/TED (par réticence pour ne pas « stigmatiser »), l'équipe pratique une observation fine des situations de chaque jeune, animera des projets et des progressions hyper individualisés, renforçant la reconnaissance des parents, des approches scolaires, éducatives. Elle met en œuvre des protocoles d'activités permettant de s'adapter à un public ayant des profils de troubles très diversifiés et notablement en souffrance auparavant dans des structures plus classiques, médico-sociales, sanitaires ou scolaires.

Le statut d'IME (institut médico-éducatif, financement assurance maladie suivi par la DDASS-Etat, apport de l'Education Nationale) pourra très bien convenir à ce type de structure à condition d'en maîtriser le projet et de prévoir des conventionnements avec les partenaires, du pays alentour –les mairies, les associations, etc. -des écoles, des structures de l'Aide sociale à l'Enfance (ASE, du conseil général) et de soins, et avec les bénévoles ou les tuteurs de stages qui concourent à l'inclusion par alternance.

Tableau 18...L'alternance « accueil » éducation / milieu ordinaire.

L'alternance ; l'accueil éducatif/formatif avec moments en milieu ordinaire, etc.	
L'objectif est d'ouvrir le projet à l'inclusion, tout en gardant des moments et des espaces de sécurisation.	
Les moments collectifs (repas, rencontres à l'extérieur, activités de groupe) sont très régulés et modulables. Les apports et divers entraînements sociaux sont progressifs, et régulés au cas par cas (observation fine, individualisation constante des repères spatiaux, temporels, relationnels).	Fiche technique (voir aussi le chapitre « accompagnement social » Structure médico-sociale type IME ou expérimental. Les projets et les parcours sont hyper-individualisés, d'où une organisation à la fois précise et souple, (cf. par exemple Vauvert (30) accueil adolescent Sésame ; .pour les maisons d'accueil ou les maisons éducatives, type « les enfants au pays » (35) accueil de jour ou complet, ouvert sur des « stages » hebdomadaires en milieu tout à fait ordinaire aux alentours, terrains très solidaire de la structure médico-sociale. etc.).

C.4.5.1.2 L'accueil temporaire, dans sa dimension éducation-formation.

De plus en plus de structures de type médico-social ouvrent droit à l'accueil temporaire. Ce type de réponse (décret de mars 2004) apporte un complément à d'autres solutions stabilisées dans la vie d'une personne et d'une famille (le décret énonce 90 jours ouverts d'accueil temporaire par année).

Cela suppose l'accroissement de l'offre en la matière ; dans des structures

- soit complètement organisées pour l'accueil temporaire,
- soit dans des places « protégées » en structure d'accueil (pour enfants ou adultes handicapés),

C'est peu dire qu'il faille distinguer ces places d'accueil temporaire des places d'urgence ; il faut même qu'elles soient explicitement réservées aux hôtes de passage, sinon elles seraient vite colmatées par un accueil d'urgence qui s'éternise. ; une place peut ainsi rendre service à environ vingt personnes par an.

Surtout conditionnées dans le but de maintenir le choix dominant de l'inclusion comme projet de vie, les raisons des séjours sont diverses : répit de la famille, séjour de rupture, séjour régulier pour animer le projet de vie, observation, et aussi (plus rarement) préparation à une entrée en structure plus ou moins permanente ...

Les structures concernées ne sont pas dédiées à l'autisme/TED ; elles ne le peuvent théoriquement pas, puisqu'elles sont véritablement ouvertes à toute personne demandant son accueil temporaire. Pour autant de multiples témoignages montrent une vraie satisfaction des familles et des personnes avec autisme/TED, elle-mêmes. Il semble bien que cette satisfaction s'explique par la manière dont l'entourage est conduit à préparer le séjour et dont les équipes d'accueil temporaire gèrent les relations selon des protocoles supposant l'observation fine, la reformulations des événements, la protection des relations entre les personnes, l'anticipation et l'énoncé des conditions des faits de la vie quotidienne ; créant ainsi un environnement prévisible. La personne a donc le temps de s'acclimater. Pour les personnes avec autisme/TED il est fréquent que des prises de contact préalables rendent ensuite plus simple le séjour le moment venu. Les équipes ont aussi des repères solides pour comprendre les troubles du développement, et leur capacité d'adaptation est complète –par définition du projet. Les propositions et les répétitions patientes faites aux personnes pendant les séjours sont basées sur le souci d'éveiller l'intérêt plutôt que sur une thématique de l'activité en soi, et encore moins sur la volonté d'animer de l'activité coûte que coûte.

Tableau 19...L'accueil temporaire, en tant que condition pour l'inclusion.

L'accueil temporaire, comme condition pour maintenir les projets d'inclusion.	
L'objectif est d'ouvrir le projet au répit, au séjour court, en veillant à garder des moments et des espaces de sécurisation, et en créant une fidélisation qui organise des relations rassurantes, et même productives.	
En fidélisant la personne et en maîtrisant les protocoles d'accueil, l'équipe propose un séjour dont la vocation est la réassurance des personnes comme des aidants. L'accueil temporaire est destiné à faciliter le choix de l'inclusion comme projet de vie.	Fiche technique (voir aussi le chapitre « habitat » Structure médico-sociale type accueil temporaire (loi 2002-2, décret 2004) ou en accueil traditionnel avec places d'accueil temporaire. Les projets et les parcours sont hyper-individualisés, d'où une organisation à la fois précise et souple, (cf. par exemple Calme en région Centre, ou Quistinic (56, Bretagne.), etc (quelques structures complètes par région ; des places prévues dans chaque projet passant en CROSMS).

C.4.5.2 Supports d'initiatives éducatives diverses (professionnelles ou parentales) pour l'inclusion progressive, hors cadre médico-social ou formatif, qui cherchent leur voie et cherchent aussi leur propre validation dans un cadre institutionnel.

C.4.5.2.1 Structures associatives alternatives pour séjours éducatifs ponctuels,

(Les week-end, les petites vacances).

Conçues comme accueil d'habitat, de répit des familles, autant que de découverte et d'éducation pour les jeunes avec autisme/TED.

Ce type de projet est conçu au départ comme une entraide entre les familles, s'adjoignant quelques bénévoles (par exemple étudiants s'intéressant à la question de l'autisme) pour faire vivre aux jeunes avec autisme/TED des moments d'expériences enrichissantes, de rencontre, et permettre aux familles de souffler.

On recherche souvent pour ce faire un cadre ponctuel mais de type familial, par exemple un gîte rural.

L'exemple type -afin d'atteindre un premier stade de pérennisation (au-delà de l'entraide familiale)- est l'adossement à une association d'aide à la personne, d'aide à domicile (plus souvent en milieu rural).

En un deuxième temps, l'association-support s'entoure d'avis à propos de l'autisme/TED, assume plus particulièrement le projet, conjugue par exemple des modalités de type accueil de jour le week-end et accueil pendant tout le week-end, voire accueil temporaire.

Lorsqu'il s'agit précisément d'accueillir des jeunes, l'association-support s'appuyant sur le groupe de familles trouve les savoir faire d'intervenants, non plus bénévoles mais rémunérés et fidélisés. Elle met l'accent sur les apprentissages et les apports, parfois pédagogiques et au moins éducatifs.

En général la structure ainsi créée ne se contente pas d'un service du type halte d'accueil ou séjour de répit.

Elle va organiser l'adaptation individuelle des réponses (un adulte pour un enfant, une vigilance constante) et une familiarisation, par période, de l'enfant aux lieux, aux personnes et aux activités ; en se référant à des outils, des protocoles et des matériels spécifiques de l'intervention auprès des personnes avec autisme/TED.

Tableau 20...L'accueil temporaire éducatif associatif des enfants/adolescents.

Au croisement du répit pour les familles et de la découverte sécurisée pour les jeunes. <u>L'accueil temporaire éducatif associatif pour les enfants et adolescents avec autisme/TED</u>	
L'aspect inclusif est ici réduit à la rencontre avec le voisinage. Mais il ne s'agit pas d'une réponse de long terme. Parfois c'est le seul moment où le jeune vit une expérience à distance de ses parents (cela peut donc aussi correspondre à une initiation, un sas vers la vie commune, la réponses de droit commun ou la réponses spécialisée).	Fiche technique (voir aussi le chapitre « accompagnement social ». Structures très diverses selon le droit : associatives, ou émanation d'une collectivité locale, ou adossement à une structure stabilisée par sa mission sur demande d'une collectivité (par exemple le conseil général, une commune). Ce type de projet peut aussi correspondre aux prémisses d'un projet d'accueil temporaire médico-social (cas très fréquent) cf. plus haut ; Pour information, par exemple : ADMR 35 (Bol d'air) (voir aussi les structures d'accompagnement social

C.4.5.2.2 Les structures sociales ou socio-éducatives de droit commun,

Par rapport aux droits fondamentaux des familles et de leurs enfants.

Par exemple crèches, accueil petite enfance en général, ou loisirs et éducation populaire.

Pour mémoire il est intéressant de situer ici l'action des structures de droit commun. Leur rôle est essentiel auprès des familles. Ces structures servent des prestations ou services très divers qui ont pour but de garantir un certain mode de vie « familial ». Ces acquis sont installés dans nos coutumes ; et les citoyens trouvent en effet normal qu'existent la solidarité et la liberté :

- la solidarité. Le régime des droits sociaux actuels : l'accès aux biens premiers (environnement sain, santé, savoirs, etc.), la péréquation entre les acteurs de l'économie pour l'ouverture des droits de tous en matière d'accès au logement, aux soins, à l'école, On trouve normal de solvabiliser les plus démunis, et d'organiser la compensation.
- la liberté. La liberté de s'installer où on le souhaite (libre circulation, des personnes, des biens et des capitaux -principes fondateurs de l'Union Européenne, soit dit en passant), et surtout de travailler. Cela entraîne notamment une variante nordique autant que française du droit au travail ; variante qui s'est finalement imposée et est d'ailleurs garante de natalité : l'ouverture au féminisme. On trouve en effet normal de garantir aux femmes quelles seront de moins en moins contraintes dans la double journée quand elles travaillent. Ainsi peuvent-elles compter sur des aides et des solutions pour élever des enfants sans renoncer à travailler.

On trouve tout cela normal ; il n'y a donc pas à s'étonner que des familles désemparées par la venue d'un enfant avec autisme/TED revendiquent la solidarité autant que la liberté.

Elles attendent l'accès aux systèmes que la solidarité et la liberté mettent en place et notamment les soins, l'école, l'option possible du travail pour les mères.

Mais les services de droit communs ont-ils la lucidité et la détermination de considérer ainsi l'accès aux droits ? :

- Ces services de droit commun penseront-ils normal qu'une mère travaille alors que son enfant avec autisme/TED trouvera difficilement une place ? Auront-ils le réflexe de prendre en compte les coûts cachés de la continuelle mise à disposition familiale ? En viendront-ils à calculer la compensation pour la fournir à la famille sous forme de solutions alternatives afin d'accompagner et prendre soin de l'enfant ou l'adulte handicapé.

L'accès aux services de droit commun est possible, et c'est ce que démontrent certaines structures (de plus en plus nombreuses ?) qui sont attentives à l'organisation de réponses alternatives afin de les proposer aux familles, notamment en matière de :

- crèche, halte-garderie, et autre structure de petite enfance, voire école maternelle
- centre de loisirs,
- services à la personne (pour le bien être, le bien vivre, le cadre de vie)
- diverses solutions d'aide ponctuelle ou de formation au quotidien (enfants/adultes)

Ces propositions, cela va de soi, créent un environnement plus favorable à la formation des personnes avec autisme/TED et à leur inclusion. Par exemple, arrivant à l'école, un enfant sera plus à l'aise s'il s'est habitué peu à peu à la dimension collective auparavant.

Pour l'acquisition des premières habiletés sociales, les apports éducatifs des parents en situation sécurisante prennent plus de sens s'ils sont réitérés par d'autres intervenants dans un autre cadre également sécurisé (en activités associative ou avec des intervenants libéraux).

Les exemples mentionnés sont cependant encore beaucoup liés à des initiatives personnelles, Celles-ci n'ont même pas besoin s'imposer ; elles trouvent place de façon normale dans les services grand public –et c'est heureux, puisque c'est le droit de la compensation.

Mais elles ne sont pas encore suscitées automatiquement, comme autant d'expressions obligatoires du droit de tous à la solidarité et la liberté.

L'ouverture des structures petite enfance aux enfants handicapés commencent à gagner du terrain.

Des services d'aide à domicile, voire des services à la personne (avec l'incidence importante du chèque emploi service universel -CESU) s'organisent pour proposer du répit ou de l'aide aux familles, et des services aux personnes avec autisme/TED (accueil ponctuel, mais fidélisé, accueil de jour régulier et très modulable, etc.).

Certains centres de loisirs (encouragés par des associations) jouent le jeu de l'accessibilité maximale ; et se forment pour comprendre les enfants avec autisme/TED et être proactifs à leurs côtés (ne pas se contenter de les accueillir, et comprendre comment les solliciter).

L'ensemble de ces propositions reste encore mesuré, voire timide selon les régions, mais le mouvement est là. Il reste à conforter l'accès aux services de droit commun par

- l'information,
- l'appui aux projets, la simplification des règles administratives, etc.

Tableau 21..L Le centre de loisirs sans hébergement.

<p><u>Le centre de loisirs sans hébergement.</u> L'importance des pairs : pour apprendre comment les autres vivent et apprennent. comme lieu d'apprentissage de la vie en commun et espace d'apprentissage pour l'enfant avec autisme/TED à propos de la manière dont agissent et réagissent les enfants « typiques ». Base utile pour « apprendre » à communiquer.</p>	
<p>Ouvert à tous les enfants, plutôt dans un cadre de proximité, l'activité périphérique d'un établissement scolaire, le CLSH va recevoir des enfants autistes en même temps que tous les autres enfants inscrits.</p>	
<p>Il s'agit bien entendu uniquement de loisirs, pendant les heures ouvrables.</p>	<p>Fiche technique (voir aussi le chapitre « accompagnement social »</p>
<p>Les enfants avec autisme/TED s'y insèrent dans la mesure de leur capacité d'intégration, lesquelles sont valorisées.</p>	<p><u>Le centre de loisirs sans hébergement.</u> Projets spécifiques, encore trop rares. Portés par une association ou un service de collectivité locale.</p>
<p>Outres les animateurs de base, des animateurs spécifiques veillent en même temps à l'insertion des enfants handicapés et à la compréhension des autres enfants.</p>	<p>Autorisation communale et Etat jeunesse et sport. Agrément complémentaire CAF et conseil général. Adossés ou non à une activité périscolaire communale.</p>
<p>Les animateurs de base animent l'activité. Les enfants « typiques » en tirent aussi l'expérience médiatisée de la différence.</p>	<p>Financement CAF et collectivités locales (une commune au titre du périscolaire, un conseil général au titre de la prévention (PMI) ou du soutien à l'enfance et aux familles). Direction soumise à agrément.</p>
<p>(voir aussi le chapitre « accompagnement social »)</p>	<p>Professionnels formés BAFA , notamment. Par exemple : Loisirs Pluriels (Bretagne), Alepa (Poitiers).</p>

Tableau 22...Solutions alternatives, vacances, etc.

<p>Les propositions de solutions alternatives pour la petite enfance, la vie quotidienne, les loisirs, ou les vacances, intégrant ou non des séquences de développement ou de reprise des apprentissages.</p> <p>Faire exister la solidarité, en proposant des solutions alternatives et inclusives pour la garderie, les loisirs, la vie quotidienne, etc.</p> <p>Ces réponses se développeront d'autant mieux qu'on saura aider les structures de droit commun à comprendre les personnes avec autisme/TED et à les solliciter de manière judicieuse.</p>	<p>Fiche technique (voir aussi le chapitre « accompagnement social »</p> <p>Pour information, par exemple : <u>le séjour de vacances</u>, SATED, en Picardie, les petites séjours ou les activités régulières (type Potemciel, Toulouse et Loisirs Pluriels (Bretagne, Paris), les aides diverses, garderie ; soutien à la scolarisation modulée à peine solvabilisé par le CESU (type SAI AIDERA (78) , etc ; Une association (Integr'action. Limousin) propose des prestations payantes (activités supports divers) incluant des séquences de développement ou de reprise des apprentissages. Et RAPCEAL (Hôpital Limoges) accompagnent éducatif ambulatoire, en attente de structure scolaire ou médico-sociale.</p>
--	--

Paragraphe suivant : les structures adaptées sanitaire ou médico-sociales, qui s'ouvrent aux réalités de la réponse aux personnes atteintes d'autisme ou de troubles en matière d'éducation-formation,

C.4.5.3 Des structures adaptées sanitaire ou médico-sociales partiellement spécifiques du soin et de l'éducation pour l'autisme/TED,

Peu à peu des structures classiques (médico-sociales, sanitaires) s'ouvrent aux réalités de la réponse aux personnes concernées (parmi des interventions spécifiques d'autres pathologies, handicaps ou troubles) en matière d'éducation-formation.

Elles s'ouvrent aussi, mais à degré variable vers le milieu ordinaire

C.4.5.3.1 Structures de type « accueil », partiellement spécifiques (de jour, de jour et nuit, en ouverture périodique ou permanente).

C.4.5.3.1.1 Les sections dédiées à l'autisme/TED, au sein d'établissements non dédiés dans l'ensemble.

Un enjeu : la validation du positionnement et du savoir faire de ces sections.

(En structure pour les jeunes comme en structure pour les adultes, d'ailleurs).

De nombreuses structures (de type IME –Institut médico-éducatif, par exemple) portent le projet d'un ensemble d'interventions spécifiques de l'autisme dans une section dédiée aux personnes avec autisme/TED au sein de l'établissement (Cette même spécialisation partielle existe aussi en secteur pour les adultes)

Le critère pour en apprécier le positionnement donc l'efficacité est tout d'abord le statut de la section. Il est décisif qu'elle soit perçue comme une authentique entité d'éducation-formation au sein de la structure, répondant aux exigences en la matière et s'adjoignant de surcroît les exigences levées par la reconnaissance des spécificités -le génie propre- de l'autisme/TED.

Il ne s'agit donc aucunement d'un groupe de vie mettant à part les enfants, adolescents, jeunes adultes avec autisme/TED, mais bien d'une structure d'action éducative.

Souvent, en fait, les projets les plus aboutis montre un essaimage des remédiations et savoir faire pédagogiques ou éducatifs, de cadre de vie et d'ouverture modulable sur le milieu ordinaire, depuis la « section » vers l'ensemble de la structure. Et pourquoi pas ? L'essentiel étant alors que parmi ces évolutions qualitatives, les progressions proposées aux personnes avec autisme/TED restent soutenues et spécifiques des nécessités liées à leur développement personnel.

Les sections de type IMPro (SIPFP, formation préprofessionnelle) ont toute leur place dans le dispositif de réponse aux jeunes avec autisme/TED, pour peu que l'on observe finement et patiemment la situation et qu'on recherche celles des activités qui seront investies par le jeune. (au lieu de lui imposer un atelier pré-organisé selon des codes qui lui échappent). D'où la question de la coexistence des jeunes ayant des problématiques différentes et celle de la capacité à individualiser, protéger du monde s'il le faut, les postes et les moments d'apprentissage.

Tableau 23...Pour mémoire. Répondre à l'autisme en structure indifférenciée ?

Un enjeu, répondre à l'autisme/TED au sein de structures ouvertes à un public plus large (mêmes constats pour « éducation-formation » et pour « habitat »).	
Prise en compte des projets de vie, projets individualisés avec les spécificités pour les personnes avec autisme/TED puisque les structures ne sont pas entièrement dédiées à la question.	Fiche technique : section pour personnes avec autisme/TED. Dans structures médico-sociales (type IME pour enfants). Orientation des personnes validée par la CDA. Insertion de la section dans le projet d'ensemble, ouverture sur le milieu ordinaire ? Spécificité reconnue en matière d'autisme/TED.

C.4.5.3.1.2 Les redéploiements du secteur sanitaire vers le médico-social.

Les observations de ce paragraphe, concernant l'éducation tout au long de la vie, peuvent aussi être versées aux analyses concernant le chapitre sur l'Habitat. Etant un enjeu de l'inscription des politiques de réponses dans le cadre du droit des personnes handicapées, plutôt que celui des malades, dans les crédits de la compensation croisée avec le soin plutôt que dans les crédits strictement sanitaires, la question des redéploiements touche en effet autant l'accueil de jour que l'accueil de nuit

On voit renaître les projets de certaines structures sanitaires (initialement destinées aux enfants par exemple sans soutien familial précis, et considérés comme gravement handicapés voire polyhandicapés, et aux malades mentaux adultes chronicisés), qui se déploient vers le secteur médico-social.

Au moins cinq types d'enjeux sont présents dans l'élaboration du projet nécessaire pour l'insertion de structures naguère sanitaires dans le monde médico-social :

1. Développer le droit des usagers, la notion de domicile, lieu de vie, lieu d'éducation, les savoirs faire en matière de cadre de vie,
2. Développer les savoir faire et l'ouverture vers le milieu ordinaire pour soutenir le projet de vie, et en matière de projets individualisés pour construire les apports de la structure dans l'esprit de la loi 2002-2 (droit des usagers, évaluation),

3. Développer les savoir faire en matière d'autisme/TED (c'est sans doute le thème crucial quand la structure reconnaît abriter un nombre certains de personnes avec autisme/TED, peu diagnostiquées, parfois chronicisées sur un mode déficitaire et auxquelles seules des remédiations judicieuses donneront le plus souvent sens et joie de vivre,
4. Faire place aux familles,
5. Développer les partenariats.

Ces initiatives sont confrontées à la nécessité de soutenir les équipes, et de soutenir l'encadrement pour ce faire, d'apporter des formations de l'extérieur et de participer aux échanges établies entre divers établissements et services médico-sociaux (contribution à la culture du projet de vie / projet individualisé / partenariat avec les familles).

Il faut aussi développer l'intervention –par apport de sens (projet participatif de structure) de formations, de méthodes de travail, de protocoles d'intervention et d'organisation du cadre de vie.

Tableau 24...Les redéploiements du secteur sanitaire.

<p>Lors des redéploiements du secteur sanitaire. Conquérir le plus tôt possible la spécificité pour répondre à l'autisme/TED (constats pour éducation-formation et habitat).</p> <p>La restructuration de services hospitaliers est l'occasion de valider des projets de redéploiement en terme de services et d'établissements médico-sociaux (de type Instituts médico-éducatifs (pour les moins de 20 ans) et pour les adultes MAS (maison d'accueil spécialisée (financement assurance maladie) ou Foyer d'Accueil Médicalisé (financement conseil général et forfait assurance maladie)</p>	
<p>Il serait nécessaire que ces ouvertures de projets soient spécialement accompagnées pour dépasser les difficultés et conquérir la spécificité de la réponse en terme de projet de vie, projets individualisés, et notamment pour les personnes avec autisme/TED, même quand les structures ne sont pas entièrement dédiées à la question.</p>	<p>Fiche technique ; <u>Redéploiement des fonctionnements et des crédits.</u> Le tout visant à inclure les réponses dans le registre des lois 2002-2 (institution médico-sociales, droit des usagers, évaluation) et 2005-102 (personnes handicapées) Pour information, par exemple : IME et MAS à partir d'un préventorium (60). Autre exemple MAS dédiée à l'autisme/TED par rencontre entre structure médico-sociale publique et redéploiement sanitaire (22) (56), IME par redéploiement de structure dédiée au handicap sensoriel... Etc.</p>

Quand le projet d'ensemble aboutit, il donne sens et armature pour redonner à chacun des usagers une place, une capacité relationnelle.

La question de la violence. On note par exemple qu'à partir de la qualité de projet se construisent des relations entre professionnels, familles, usagers et des savoir faire compréhensifs auprès des usagers qui laissent beaucoup moins de place aux phénomènes de violence, qui usaient les équipes et justifiaient naguère une organisation de la défense et de l'hyper-médication.

Ces protocoles de prévention de la maltraitance institutionnels et de remédiations à la violence des usagers s'appuient sur les cinq points évoqués plus haut. Quand il est avéré qu'ils concernent des personnes avec autisme/TED, ils procèdent à l'évidence d'une meilleure connaissance des troubles envahissants du développement, de leur résonances sur la vie tout entière de la personne et des remédiations utiles en la matière.

L'accueil en structure initialement dédiées aux handicaps sensoriels, surtout auditifs²⁹.

Autre exemple, complètement différent : Un fonctionnement quelque peu atypique. Ici ou là, figure cet accueil parmi les solutions proposées aux parents et aux jeunes – de manière temporaire ou en terme de stage pour s'initier à des systèmes de communication (types LSF, etc.) ou atteindre des contenus scolaires plus aisément, ou tenir compte d'un déficit sensoriel avéré, etc.

C.4.5.3.2 Structures de type « suivi » (ou « ambulatoire »), partiellement spécifiques.

Les secteurs de mode ambulatoire (qu'il faut informer régulièrement à propos de l'autisme/TED) peuvent recevoir aux heures ouvrables des enfants, et leurs familles, ou des adultes :

- pour les enfants et leurs familles :

- les CMPP (centre médico-psycho-pédagogique ; médico-social assurance maladie sans orientation CDA), les CAMSP (centre accompagnement médico-social précoce ; médico-social assurance-maladie sans orientation CDA et conseil général),
- les permanences de PMI –Protection maternelle et infantile, de CDAS -centres ou circonscriptions départementales d'action sociale (sociale du conseil général).
- Pour mémoire : les services ambulatoires de soins (pour enfants).

- pour les adultes :

- Les permanences de CDAS,
- Pour mémoire : les services ambulatoires de soins spécialisés (pour adultes), les BAPU (bureau d'aide psychologique universitaire) (pour adultes, en tant qu'étudiants)

Les structures de type « suivi » éducatif ou social pour enfants et adultes ne se recommandent pas avec facilité d'une spécificité « partielle » au regard de l'autisme/TED.

En effet, il s'agit d'ambulatoire, les usagers viennent d'eux-mêmes ; et il n'est pas aisé de déterminer des protocoles d'interventions spécifiques de l'autisme/TED, parmi bien d'autres, lorsqu'il n'y a pas d'espace concret dévolu à ces pratiques et ces personnes.

Au contraire du fonctionnement possible en établissement, aucun lieu d'un service et pas vraiment de moments précis et réguliers ne sont donc aisément repérables pour ce faire.

Les intervenants de ces structures de suivi doivent donc tabler sur leur faculté de déclencher des protocoles adéquats de réponses au moment même où ils prennent conscience de la venue de la personne, quand ils réalisent qu'il s'agit d'autisme-TED.

Il est donc tout d'abord nécessaire qu'ils soient au minimum informés pour reconnaître l'autisme/TED (cf. campagnes d'information, de même qu'auprès des médecins traitants).

Il faut qu'ils aient le réflexe d'adresser les personnes ou leur famille aux bons interlocuteurs.

Il est probable que le repérage précis des symptômes n'ira pas toujours de soi –sans toujours les relier à l'autisme et encore moins aisément aux TED s'il y a des aptitudes intellectuelles manifestes.

²⁹ La solution est plus fréquemment initiée pour répondre aux jeunes plutôt qu'aux adultes; au motif très compréhensible que les savoir faire en matière de suivi de la déficience sensorielle (surtout auditive) peuvent être utiles pour renforcer la communication des jeunes avec autisme/TED : langue des signes LSF, etc. cela rencontre aussi le fait que les structures d'accueils des jeunes sourds n'ont plus la même raison d'être, la plupart des jeunes sourds étant soutenus en milieu scolaire, universitaire, etc.

Cela devrait cependant conduire les services à conseiller aux familles de s'adresser à un service ambulatoire de soins pour le diagnostic, dépendant du CHU ou du CHS, avant même un CRA (centre ressources autisme), ou la MDPH (maison départementale des personnes handicapées).

Recevant beaucoup de publics sur le mode ambulatoire (file active, en première instance bien souvent) et pour beaucoup de raisons initiales sous une même apparence de "demande d'aide" ces structures sont donc à même de repérer les difficultés sociales, éducatives, scolaires et de santé, mais parfois en difficulté pour situer de manière judicieuse qu'il pourrait s'agir de troubles envahissants du développement.

On verra cependant quelques évolutions notables, sinon quantitativement assurées quand les autorités organisatrices suscitent l'information pour déclencher le réflexe de protocoles adéquats de réponses en cas de venue d'une personne avec autisme/TED.

Mais à part cela, il est vrai que ce sont les structures scolaires (enseignants, service médical, établissement) de la maternelle au secondaire qui sont véritablement en première instance, et les enseignants et BAPU pour l'université.

Dorénavant les CMPP et les CAMSP signalent qu'ils commencent à agir de manière plus coordonnée. La publication des recommandations de bonnes pratiques de diagnostic les conduit à savoir mieux déclencher les protocoles adéquats (le fait qu'ils aient une double direction -administrative/médicale- joue un rôle car les médecins auront le réflexe du diagnostic quand la famille contacte le service. Mais cela ne veut pas dire qu'ils disposent des moyens suffisants pour organiser au long cours une réponses aux TED.

Pendant ce temps, les CDAS, les institutions de l'Education Nationale (enseignants, santé scolaire) restent massivement en première instance.

Si l'on considère toutes ces structures de suivi comme destinées et aptes, après information, à déclencher les protocoles utiles, au repérages des difficultés des personnes avec autisme/TED, il manque cependant quelques indications claires pour les conduire à adresser les personnes vers la MDPH qui pourra à son tour déclencher un suivi dédié sous forme de SESSAD (pour les enfants), SAMSAH ou SAVS pour les adultes (il s'agit alors plutôt "d'accompagnement social").

En focalisant l'attention tantôt sur l'autisme tantôt sur les TED, on analysera maintenant ici à part les situations des CAMSP, des CMPP et BAPU, pour des raisons très différentes, et on évoquera aussi la santé scolaire et le conseil pédagogique, et la médecine du travail.

Les CAMSP sont consultés sur le conseil des services de néo-natalité, de la PMI, des pédiatres et médecins de famille. Ils sont libres d'accès et ouverts aux demandes directes des familles de très jeunes enfants et peuvent -en amont d'un SESSAD qui est lui conditionné par la CDA de la MDPH- organiser un accompagnement coordonné par exemple avec une crèche ; mais l'intensité de ce programme de réponses en matière d'autisme/TED est vraiment fonction de l'aptitude au diagnostic précoce. En ce qui concerne la survenue de l'autisme au très jeune âge, il est important que les pédiatres, les médecins conseillent d'aller vers les CAMSP.

Ce constat conduit à insister sur la faculté des CAMSP à approfondir le diagnostic selon les recommandations de bonnes pratiques, et à savoir mener les protocoles de réponses précoces

en matière d'autisme, ou bien à pouvoir compter sur des SESSAD dédiés organisés pour le très jeune âge, pour les apprentissages premiers.

Les CMPP, libres d'accès et ouverts aux demandes directes des familles d'enfants et d'adolescents, sont consultés en deuxième instance, le plus souvent sur les conseils de l'institution scolaire, de la PMI ou du médecin de famille, et en cas de troubles très divers nécessitant des rééducations spécifiques ou une écoute et des remédiations psychiques. Les BAPU sont consultés directement par les étudiants, mais surtout pour des désarrois psychologiques ou pour la survenue des premiers symptômes d'une maladie mentale.

Etant donné leur orientation vers des problématiques majoritaires très différentes des TED, les CMPP (enfants, adolescents) les BAPU (étudiants), le conseil pédagogique et la médecine scolaire (collégiens, lycéens), la médecine du travail (apprentis) sont parfois en décalage pour repérer les troubles envahissants du développement, pour suivre avec des protocoles adéquats les personnes TED qui les consultent ou leur sont adressées, ou pour les adresser au service adéquat (s'il existe en tant que service de soin ayant lui-même repéré cette mission. Et encore ne s'agira-t-il pas forcément de suivi intégrant les besoins éducatifs et formatifs).

La destinée de bien des jeunes avec TED serait changée si tous ces services de première instance savaient repérer les TED et avaient au moins le réflexe et les informations nécessaires pour conseiller.

Il est donc nécessaire de renforcer l'information à propos de la reconnaissance de l'existence et des besoins des personnes TED, notamment quand il y a maintien des aptitudes intellectuelles, et d'organiser des services dédiés, ou de préciser le rôle des services polyvalents en matière de suivi des compétences éducatives et d'entraînement aux habilités sociales.

C.4.5.4 Des structures adaptées, dédiées et spécifiques (sanitaires ou médico-sociales) concernant l'éducation-formation.

Ces structures pratiquent des interventions spécifiques auprès d'un public exclusivement ou très principalement composé de personnes avec autisme ou TED) en matière d'éducation-formation, et s'ouvrent à degré variable vers le milieu ordinaire.

C.4.5.4.1 Des structures dédiées. d'éducation-formation, avec soins, de type « accueil »

Certaines structures de type IME (Institut médico-éducatif) sont spécifiques de l'autisme/TED et dédiées, mais elles sont assez rares.

Cela s'explique par la difficulté à construire un dispositif spécialisé pour des publics à faible densité. Cette question a par exemple été en grande partie solutionnée sous forme

d'établissements dédiés pour les personnes handicapées sensorielles à une époque, puis s'est transformée en une régulation majoritaire de l'inclusion.

Pour les jeunes avec autisme/TED la question est plus nouvelle, maintenant qu'on leur reconnaît enfin une place, et elle reste ouverte.

Le fait de construire les conditions d'une scolarité dans une unité d'enseignement spécialisé (UES) qui n'est pas une école ordinaire est argumenté par la nécessité de produire des conditions à la fois d'enseignement, de soins et d'éducation qu'on ne pourrait réunir à l'école. C'est l'argument en faveur de la nécessité de l'IME.

Par ailleurs le fait d'organiser la dédicace (réponse uniquement pour des jeunes avec autisme/TED) à la dimension d'un établissement tout entier suppose de croiser deux conditions : soustraire l'établissement à sa vocation généraliste (ouverture à des types relativement divers de handicaps), et organiser cette dédicace à l'échelle d'un territoire où la population est suffisamment dense pour justifier la proximité de la présence d'enfants avec autisme/TED, en nombre suffisant pour remplir la structure.

En outre, comme souvent, l'argument de l'hyper spécificité d'une structure, au point d'en réserver l'usage aux personnes avec autisme/TED, semble contradictoire avec la revendication de l'inclusion.

On voit qu'en ces temps où les arguments de polyvalence et de proximité l'emportent largement partout pour remanier les dispositifs de réponses médico-sociales ou sanitaires, et où le droit à l'inclusion vient même amoindrir les arguments des structures spécialisées, il n'est pas évident de produire une démonstration pour dédier un établissement entier à un seul type de problématique, même l'autisme/TED. Ou alors dans une agglomération très dense, qui possède d'autres IME restant généralistes.

Quelques structures existent cependant et font preuve d'un réel dynamisme. Des extraits de leurs propres descriptifs montreront à la fois une communauté d'intention et d'application patiente, mais aussi une diversité de choix méthodologiques (du centrage unique sur une méthode de type ABA à un éclectisme raisonné, en passant par une organisation de l'espace et de temps à peu près toujours référencée au programme TEACCH (mais sans appliquer la totalité du programme à chacun des suivi individuels). Voici quelques citations :

Lieu de vie intense à l'interne et ouvert sur l'extérieur pour les activités culturelles, la socialisation, etc, l'IME « est dédié à l'accueil en trois groupes, d'enfants, adolescents et jeunes adultes avec autiste/TED. Tous les moments de la vie quotidienne donnent lieu à des apprentissages ». « A son arrivée dans l'institution, l'enfant est suivi en un par un par la psychologue ou par un éducateur, le temps de mettre en place un programme (un individualisé ABA pour chaque enfant, activités pédagogiques, scolaires, gymnastique, travail de socialisation sur l'extérieur. » (IME les petites victoires).

- « L'IME a pour objectif les apprentissages scolaires, pré-professionnels, la prise en charge éducative et thérapeutique. Les apprentissages sont ouverts sur l'extérieur, au moyen d'un partenariat avec une UPI pour autistes. La mini-ferme participe aux apprentissages pré-professionnels des jeunes. L'ouverture sur l'extérieur passe aussi par de nombreux partenariats engagés par l'IME avec des clubs sportifs, culturels, et la mairie qui permettent aux jeunes de participer aux projets et manifestations de la ville » (IME l'Orbize).

- «*Le foyer (centre d'accueil de jour – adolescents, jeunes adultes, ouvert de 8 h 45 à 16 h 45, quatre jours et demi sur sept durant les périodes scolaires soient durant 210 jours par an. L'encadrement est pluridisciplinaire) est situé au cœur de la ville, dans un quartier vivant par sa population, ses commerces et ses équipements collectifs. La participation des parents est réelle et satisfaisante quant à l'élaboration des projets pour leur jeune et la coordination avec l'équipe*

- «*On vise des acquisitions dans les gestes de la vie courante. L'équipe, formée aux stratégies éducatives développées dans le programme TEACCH, met en oeuvre un projet éducatif et relationnel individualisé qui doit permettre au jeune autiste d'acquérir une certaine autonomie dans sa vie quotidienne. Basée sur l'évaluation des capacités et potentialités de chaque personne, cette méthode pédagogique repose sur l'apprentissage des différentes activités, sur la structuration du temps et de l'espace tout en recherchant le mieux-être et l'épanouissement de la personnalité de chacun dans l'environnement où il vit ou celui où il sera amené à vivre. La structure a développé un réseau de collaboration diversifié qui permet la socialisation des personnes autistes au regard des capacités et des intérêts de chacune" (Ker Héol)*

On trouve donc le programme TEACCH souvent évoqué, des dispositifs de type ABA plus rarement. Quelques structures évoquent les compétences sociales, les « entraînement aux habilités sociales » (pour les adolescents TED, par exemple), et plusieurs forment des membres des équipes au programme TEACCH ou aux « thérapies d'échange et de développement » (ted). Les structures veulent mettre en place des programmes d'interventions cherchant à organiser un environnement lisible pour les personnes et à croiser les approches neurophysiologiques, éducatives, scolaires, psychologiques, se centrant (pour les thérapies ted) sur les supports des moments d'échange et prenant en compte la diversité des développements croisés : intellectuel, communicationnel, relationnels.

Tableau 25...Accueil dédié, pour jeunes, en structure d'éducation-formation.

<p>Illustration C.II.2.7-a) Accueil dédié. La particularité de l'accueil en structure d'éducation, de soins et de scolarité (type IME, institut médico-éducatif, ou hôpital de jour, ou autre structure) centré sur le projet individualisé et la socialisation, .ou le projet de soins et de socialisation (Hôpital). Le fait de faire suivre au jeune une scolarité dans une unité d'enseignement qui n'est pas une école ordinaire est argumenté soit par la particularité du projet individualisé – supposant l'intensité des intervention de l'équipe médico-sociale – soit par l'absence (dans ce cas il faudrait y remédier) de possibilité d'inclusion en milieu scolaire appuyé par un service médico-social.</p> <p>Toutefois l'existence d'IME dédiés (rares) à l'autisme présente un attrait décisif pour de nombreux parents. La relecture de leur expérience sera précieuse dans les années qui viennent pour déterminer les logiques d'intervention selon les diverses positions des problématiques personnelles dans le continuum de l'autisme/TED.</p>	<p>Fiche technique</p> <p>IME, financement assurance maladie/CNSA , validation de l'orientation par la CDA. Hôpital de jour (budget hospitalier)</p> <p>Les IME (instituts médico-éducatifs) dédiés sont vraiment peu nombreux, de même que les structures expérimentales d'accueil centré sur l'autisme/TED. Leur existence n'est pratiquement imaginable que dans les grandes agglomérations, par répartition des rôles des IME, car il faut maintenir la polyvalence de la plupart des IME et la diversité des problématiques qu'ils sont destinés à recevoir (polyhandicap, troubles de la personnalité et du comportement, déficiences diverses, etc.).</p> <p>Quelques structures d'accueil médico-social hyper-dédiées, à la journée, de nuit éventuellement, pour des stages, sont destinées à ouvrir leur panel de réponses à des problématiques certes propres à l'autisme/TED mais tout de même très diverses..</p> <p>Pour information : IME Petites Victoires (75), centré sur le programme intense d'acquisitions ; L'IME L'Orbize (St-Remy. 71), le centre éducatif, hôpital de jour Ker Heol (Lorient 56). Tous deux dédiés à l'accueil d'adolescents et jeunes adultes ; organisés pour les apprentissages et très ouverts sur l'extérieur (stages en ferme pédagogique, et même dans un zoo).</p>
---	--

C.4.5.4.2 Des structures de type « suivi », dédiées et proactives.

Eclairage et renfort, le rôle proactif légitimé par la présence de personnes avec autisme/TED.

Dans toutes les structures de ce type, la formation des intervenants leur permet de diffuser les savoir faire parmi les familles et les équipes des accueils initiaux des enfants et adolescents. Cela permet de réaliser des évaluations, de mieux observer et respecter les jeunes, d'être proactifs en intervenant pour les conduire à développer des remédiations cognitives, des entraînements sociaux, voire de prendre en compte leur détresse quand elle survient.

Une unité mobile départementale pour l'autisme (structure de type « soins »).

Sur certains territoires, il devient impossible d'imaginer que l'accueil exceptionnel puisse résoudre toutes les situations d'inadéquation (urgence, crise) soit parce qu'il n'y a plus de moyens adéquats (le nombre de « lits » diminuants en psychiatrie infanto-juvénile), soit parce que les solutions médico-sociales ne sont pas encore assez développées, ou ne conviennent pas aux parents ou aux professionnels concernés.

Une unité mobile issue des services de pédo-psychiatrie peut dans ce contexte apporter, à la demande, un appui exceptionnel qui vient conforter les parents, ou va apporter à l'équipe médico-sociale un éclairage, des solutions voire un renfort momentané.

C.4.5.4.2.1 Le SESSAD dédié et proactif (médico-social, service d'éducation spéciale et de soins).

Allant « à domicile », il va à la rencontre des enfants -à l'école en famille- est en lien avec un centre de soins de jour et adossé à un IME ; ce dernier point permettant de prévoir de l'accueil temporaire de jour, voire de nuit, et -en somme- des solutions de répit si nécessaire.

Le SESSAD proactif donne cohésion à un réseau dont les composantes en terme d'unités éducatives ou pédagogiques sont alors repérées ; il les aide à se construire un référentiel de remédiations, du domaine de l'autisme/TED, fournissent les savoir-faire et les ressources pour dynamiser les suivis d'enfants et d'adolescents dans les CLIS, les écoles, voire d'autres IME.

C.4.5.4.2.2 Des SESSAD adossés à des Services de soins.

Le développement de ce type de services de suivi correspond de manière évidente à un maillage préalable des structures de soins, médico-sociales et scolaires à l'échelle d'une agglomération importante ou d'un département (soit 400 000 habitants).

La concertation existe alors déjà (c'est un préalable), le service de soins joue déjà un rôle soit d'appui soit de renfort momentané auprès de la famille ou de la structure médico-sociale ou scolaire.

Les structures médico-sociales (IME, par exemple, ou d'autres SESSAD) ont de l'expérience, savent conserver une place aux jeunes, mais aussi déterminer que les choses ne vont décidément pas très bien et qu'il est temps de réviser l'évaluation et les remédiations, de préciser les outils pédagogiques ou éducatifs, etc.

Le service de soins est appelé en confiance, en cas d'incompréhension, de saut qualitatif important (quand il y a remaniement des intérêts, des aptitudes, de l'humeur), de réévaluation

pour mettre en place une évolution du programme d'accompagnement, préciser les outils pédagogiques, etc.

Sur cette base se développe, à partir d'un service sanitaire, la compétence de type SESSAD – au sens médico-social, c'est-à-dire pour contribuer au projet de vie du jeune, et souvent au projet de scolarisation, à l'alliance avec les parents.

C.4.5.4.2.3 La référence lors du passage à l'âge adulte. Une pro activité nécessaire, encore à développer.

De plus, le SESSAD (cf. dans l'Eure) peut structurer toute une organisation pour mailler le territoire et n'être jamais loin des familles ou des écoles ou des IME –ou d'autres SESSAD moins dédiés et moins spécifiques, avec des antennes, des groupes de travail (de soignants, enseignants, éducatifs, parents), des rencontres entre parents, etc.

Il peut alors assumer un rôle de référence personnalisée, suivant chaque jeune de l'adolescence à l'âge adulte (14-24 ans...).

Proactif, il peut conforter ce passage, encore trop souvent désastreusement négligé et se traduisant si vite en perte de sens ; en absence de continuité voire en disparition de tout suivi ou accueil tant que les parents n'arrivent pas à réintégrer leur enfant devenu adulte dans un programme géré par un conseil général.^(*)

La question de la référence lors du passage à l'âge adulte est déterminante (tuilage, anticipation, continuité, etc. Voir plus haut C.II.2.).

Tableau 26...L'essaimage des savoir faire.

Illustration C.II.2.7-b) L'importance de l'essaimage des savoir faire (dans le réseau et le partenariat) de la continuité, de la préparation du passage à l'âge adulte:	
Les SESSAD initiés par processus de soins, notamment en lien avec des services de soins hospitaliers :	
Il s'agit d'essaïmer les pratiques à partir d'une proposition associative familiale, d'un IME, ou d'un service/ établissement de soins.	Fiche technique : les SESSAD en lien avec les soins.
Les SESSAD, dans de bonnes conditions de connaissances des protocoles utiles dans le domaine de l'autisme/TED appuient les partenaires des structures scolaires, appuient les familles dans leur action éducative, et même organisent un véritable fil rouge, une référence renforcée par la maîtrise des tuilages et la capacité de passer le témoin à l'âge adulte. Ce sont donc des initiateurs importants de la coopération entre rôle primordial des familles et rôles des divers intervenants.	SESSAD, financement assurance maladie. Validation de l'orientation du jeune en CDA.
On notera que ce positionnement suppose	cf. parmi de nombreux exemples ; l'unité mobile départementale pour l'autisme : CH Valvert, Bouches du Rhône). Le SESSAD adossé à l'IME (Nord). Les SESSAD associatifs de type SESSAD et CLIS. Les SESSAD adossés aux services de soins, à l'échelle de département ou d'agglomération (SESSAD CHU Brest, SESSAD CH G. Rénier Rennes); avec instauration de référence, voire tuilage vers l'âge adulte, ce qui suppose une convention particulière avec l'assurance maladie: (SESSAD 14-24 ans de l'Eure CH Chartres). Ce même type de suivi (approfondissement du diagnostic et de l'évaluation, soutien des familles appui aux professionnels) est aussi réalisable avec un accent précis mis sur les méthodes actives auprès de l'enfant (service de Niort, SESSAD de Saintes, etc., et SESSAD de Talence, comme d'autres insistant sur la préparation des

^(*) On ne déplorera jamais assez l'incohérence, la perte de sens issue de la brisure qui surgit quand disparaît l'accueil ou le suivi financé par l'assurance maladie –à 20 ans, ou un peu plus tard en bénéficiant de l'amendement Creton, et que doit commencer, en quelque sorte à partir de rien, le suivi ou l'accueil financé par le conseil général (car les accueils de type maison d'accueil spécialisé financé par l'assurance maladie ne sont décidément pas nombreux). Le fait que le phénomène soit bien connu n'ôte rien de son étrangeté ni de son impact. Même si les conseils généraux tentent de mieux en mieux de suivre dorénavant les besoins. Ceux-ci, évalués à l'aune des besoins d'adultes censés stabilisés dans leur projet, ne sont de toute manière pas pourvus selon les critères qui prévalait à l'âge de la formation. Pour l'autisme/TED c'est un décalage désastreux.

une bonne connaissance des savoir-faire en terme de remédiations, mais sans aller jusqu'à la référence exclusive à une manière plutôt qu'une autre d'aborder le développement du jeune.

passages.).On note aussi la difficulté à des SESSAD trop exclusifs dans leurs références d'intervention (l'option a par exemple été suggérée dans le Nord).

C.4.5.4.2.4 Du CRA au SESSAD. Du bilan au SESSAD. Des coordinations nécessaires.

Un certain type de montage peut faire exister un lien actif sinon fonctionnel entre Centre régional de Ressources Autisme (CRA) et institutions sanitaires ou médico-sociales.

Cet aller retour possible instaurant une confiance entre divers protagonistes (parents, acteurs de soins et d'éducation) sera basé sur les éléments d'appui (observations, évaluations) qui s'échangent le plus tôt possible dans la vie de l'enfant (cf. les « bonnes pratiques » publiées en matière de diagnostic).

Beaucoup de structures insistent sur la nécessité d'une concertation, d'une coordination : pour garantir la continuité des actions en cas de transmission pour la compréhension de la problématique de la personne. Et c'est même en amont de l'émergence des situations que la concertation est souhaitée pour établir des bases communes de compréhension de l'autisme/TED, avoir des possibilités d'alerte réciproque devant certaines situations, ne pas tarder à agir, etc. Or le médico-social, le SESSAD notamment, n'agit dorénavant que sur indications de la CDA (commission des droits et de l'autonomie). Il revient donc aux protagonistes d'être en réseau pour échanger avant même d'avoir à suivre des situations qui sont ou devraient être communes à deux ou plusieurs services. La concertation et l'information croisée doivent donc précéder la coopération entre interventions concrètes médico-sociales et sanitaires, entre école et secteur médico-social.

Certaines structures vont ainsi fonctionner comme initiatrice ou relais de l'approfondissement du diagnostic (services de soins, SESSAD, équipe de soins en IME en lien avec les parents, parfois les enseignants), prenant en compte la nécessité de se concerter le plus tôt possible pour mettre en œuvre un plan de service (il n'est en effet pas vraiment possible d'attendre que la MDPH s'appuie sur des indications issues du passage de l'enfant en CRA pour déterminer le plan de services avec les parents ; d'autant que ceux-ci sont en première ligne et ont besoin d'être rapidement confortés).

Il est aussi constamment question de la transmission des informations. Certes, les lois 2002-2 et la loi 2005-102 mettent l'utilisateur ou son représentant au cœur du système d'information (d'où la place du dossier -qui n'appartient à personne- Cf. guide DGAS « le dossier », mais n'est plus la chasse gardée des professionnels).

Bien sûr les informations transitent toujours dorénavant en présence des parents ; mais il est plus compliqué et même vain d'imaginer que les parents seuls puissent faire passer l'information d'un service à un autre, d'un professionnel à l'autre (du secteur libéral vers le médico-social –cas classique des interventions d'orthophonie par exemple).

Les écoles ont aussi besoin de comprendre ce qu'a vécu l'enfant, l'adolescent – au delà du simple test de QI. Or les enseignants disposent de très peu d'éléments sur la problématique de

l'enfant, hormis souvent leur propre observation et ce qu'apportent les parents³⁰, ou ce qui se dit brièvement dans la réunion initiale du PPS (projet personnalisé de scolarisation).

Tous les intervenants ont donc besoin d'outils et d'instance légitime pour croiser leurs approches, qui sinon risquent d'être séparées. La réunion une fois par an à propos du projet de scolarisation personnalisée est par exemple utile, mais suffira-t-elle ? La mise en place d'une méthode d'évaluation régulière (de type GEVA par exemple) de la problématique de la personne est attendue (cf. aussi « arguments transversaux » ci-avant C.2.).

C.4.5.4.2.5 Le SESSAD en lien avec les CLIS

C'est aussi un modèle fonctionnel apprécié des parents et des enseignants. Le suivi est évidemment centré sur chaque enfant ; mais la synergie des suivis organise une logique d'observation et d'intervention dans la CLIS –souvent aussi renforcée par la possibilité du SESSAD d'intervenir au domicile familial.

Le réseau de classes ou de CLIS accueillant des enfants avec autisme/TED et/ou de CLIS est conforté par l'intervention régulière du SESSAD (rappel, l'enfant peut être en scolarisation individuelle en classe, ou en groupe spécifique –en CLIS au sein de l'école- avec alternance classe-CLIS).

Tableau 27... Suivi « là où est l'enfant », dans sa scolarisation.

L'importance du suivi « là où est l'enfant », pour la scolarisation	
Les SESSAD initiés par processus associatif : la dialectique entre suivi individuel et appui à l'entourage.	
Comme pour les SESSAD précédents, l'appui à l'entourage, le soutien aux aidants viennent encadrer l'action principale au contact de l'enfant ou l'adolescent et la mise en œuvre de la scolarisation. Il arrive aussi que le SESSAD soit explicitement le liant du réseau des CLIS-autisme ou CLIS-TED, et/ou UPI, en même temps qu'il suit individuellement les enfants, appuient les enseignants et les AVS dans leur actions.	Fiche technique SESSAD, financement assurance maladie/CNSA , validation de l'orientation par la CDA Pour information, très nombreux exemples, parmi lesquels : les SESSAD associatifs de type SESSAD et CLIS ; les SESSAD adossés aux IME. En Alsace (SISES enfants, et SIFAS adolescents –car on y distingue les modes d'interventions), à Saintes (17), etc. ; services en lien avec les CLIS et les parents – appui basé sur les services de soins, le CRA. Préparation des passages (SESSAD de Talence, SESSAD de Douai). <i>(SESSAD : voir aussi dans les chapitres sur l'accompagnement social et le maintien au domicile)</i>

C.4.5.4.2.6 Continuité : la présence des familles et leur insistance pour pérenniser les solutions.

Des réponses de type SESSAD viennent reconnaître, de plus en plus souvent les initiatives des grandes associations elles-mêmes dédiées, qui en font dorénavant un maillon important de leur programme d'action. Ces réponses rencontrent aussi les attentes de familles qui se regroupent en association locale pour les porter et adhèrent alors à ces associations nationales. La cohérence associative familiale a un impact sur les réponses dédiées proactives.

La reconnaissance par les instances (la DDAS-Etat qui inscrit la structure créée au programme de financement régional par l'assurance maladie) s'enchaîne parfois non seulement sur la réflexion des initiateurs mais aussi sur leur propre participation préalable.

³⁰ « Ce qu'apportent les parents » : il faut ici noter la montée en compétence de nombreux parents (qui se forment, consultent, vont très souvent sur internet). Au regard de cette montée en compétence, les enseignants ; parfois non spécialisés, et non spécialistes de l'autisme/TED, ont fort à faire pour se situer. La réflexion vaut pour tous les intervenants d'ailleurs ; ce dont ils ont souvent conscience ; d'où aussi –outre le souci des réponses à l'enfant – leur désir de suivre des formations.

En effet, des familles ont pu parfois se regrouper auparavant, pour se conforter, s'entraider. Elles ont suscité l'appoint d'autres associations locales d'aide à la personne, de collectivités locales. Mais arrive le temps du projet stabilisé. Ce qui les préoccupe, c'est avant tout la hantise de perdre un temps précieux ; comprendre à temps (d'où la revendication de diagnostic – en CRA ou en toute unité de soins qui suivront dorénavant les recommandations de bonnes pratiques), agir à temps. Ce qui motive ensuite ces familles c'est évidemment la pérennité de la réponse (trouver des financements de locaux, de déplacements, fidéliser des professionnels) mais aussi et surtout garantir la spécificité des réponses.

Et de fait, on prend acte de la montée en puissance ces dernières années des réponses spécifiques issues des attentes, suggestions et de l'expérience accumulée de ces nombreuses initiatives ; celles-ci se sont plus ou moins croisées avec les réflexions professionnelles.

Et quand c'était le cas cela fut l'occasion de construire les supports d'actions qui vont peu à peu se transformer en référentiels d'interventions ces prochains temps.

Tableau 28...SESSAD proactifs, initiés par démarche associative.

SESSAD initiés par la démarche associative. Organisant la proactivité	
Comme pour les SESSAD précédents, l'organisation de la réponse permet d'initier un référentiel d'action.	
Dans ces SESSAD, on voit alors la diversité des supports et la recherche d'éclectisme actif peu à peu succéder à la mise en place de ces référentiels homogènes au départ trop distincts d'une structure à l'autre ; qui Makaton, qui TEACCH, qui ABA, etc. (qui demeurent parfois dans certaines structures).	Fiche technique SESSAD, financement assurance maladie, validation de l'orientation par la CDA Pour information ; nombreuses structures dont certaines étaient explicitement référencées à un référentiel d'intervention avant d'être reconnues en tant que SESSAD. Ces structures ont évoluées ou évoluent aussi actuellement vers l'intégration du service de suivi dans un panel de services. (cf. aussi les réflexions sur les panels nécessaires...)

C.4.5.4.3 Note à propos des paradoxes des réponses dédiées, d'éducation, d'accueil et de suivi proactif, voire d'inclusion.

Les structures dédiées sont au cœur des options de réponses aux personnes avec autisme/TED. Toutes les illustrations de ce chapitre particulier sur l'éducation-formation des personnes avec autisme/TED finissent en effet par insister sur un paradoxe :

- l'enjeu de la dédicace, le fait de vouloir spécialiser une réponse pour les personnes avec autisme/TED, contrevient souvent à cet autre enjeu qu'est le développement de l'inclusion.

Bien sûr, nombre de parents sauront dire qu'ils dépassent eux-mêmes sans problème le paradoxe en exigeant que la réponse aux enfants avec autisme/TED soit à la fois inclusive et spécifique.

D'où d'ailleurs l'insistance fréquente de la part de parents à disposer par exemple de postes d'AVS (auxiliaires de vie scolaire), censées porter la spécificité en continu et de façon très individualisée aux côtés de chaque enfant immergé dans l'inclusion non spécifique qu'est l'école. Par contre certains parents préféreront la prestation périodique payante (en libéral) de renforcement des apprentissages, par des professionnels dédiés aux TED (cf. C.II.3.5-b).

Poussant plus loin cette revendication, on verra bientôt probablement apparaître la demande de pouvoir disposer d'auxiliaires statutairement habilités à passer de l'école au domicile,

attachées à la personne et la suivant partout où elle vit, s'éduque, puis travaille, etc. car la revendication peut valoir tout autant pour la destinée des adultes avec autisme/TED.

Cette solution ne manquera pas de poser des problèmes en lien avec les conventions du travail, les statuts divers des mondes traversés par cet intervenant passe partout, etc. mais plus encore il serait normal de s'interroger sur ce que cela peut signifier pour la personne elle-même, la personne avec autisme/TED. Sera-t-elle vraiment incluse, autonome ?

Dans ce contexte, le passage en revue proposé par le présent chapitre montre qu'il y a une grande diversité de modes d'actions. Autrement dit la qualité de la réflexion, des essais et des expériences est bien présente, si la quantité n'y ait pas encore (des personnes restant trop souvent dans l'indifférencié).

A l'entrée de ce chapitre nous disions ne pas ignorer, même si nous ne le décrivions pas, le vaste « **champ indifférencié** » (du point de vue de l'autisme/TED) composé de tous ces établissements et services, sanitaires et médico-sociaux qui accueillent une ou des personnes avec autisme/TED sans pour autant réorganiser leur cadre de vie et leur savoirs faire en fonction explicite de la présence de ces personnes avec autisme/TED.

Tout se passe en effet comme si les structures spécialisées de ce vaste champ indifférencié avaient souvent autant de difficultés que les institutions du droit commun et de l'inclusion pour s'adapter à la nécessité de répondre de manière spécifique à l'autisme/TED.

Nous ne disons pas qu'elles ne peuvent s'adapter à la présence de la personne avec autisme/TED. Elles le peuvent très bien et chacune à leur manière depuis très longtemps, mais c'est aux exigences de la réponse spécifique qu'elles n'arrivent pas toujours à s'adapter.

Car cette adaptation « médico-sociale » à la présence plutôt qu'aux exigences de l'autisme/TED est justement porteuse d'une indifférenciation ambivalente dans la manière d'être aux côtés des personnes :

- Cette adaptation institutionnelle peut souvent être perçue comme bénéfique sous certains aspects (empathie à l'égard de la personne, projet individualisé, cadre de vie au moins chaleureux, sans ignorer cependant qu'il arrive encore que la maltraitance l'emporte du fait d'un cycle de troubles, voire de violence),
- Mais elle peut aussi -de plus en plus- être perçue comme manquant d'ambition, passant à côté des exigences liées à l'autisme/TED, et ce faisant confinant à la maltraitance puisqu'elle ne rend pas justice à la personne en négligeant d'adapter l'action et l'environnement à ses capacités perceptives, actives et rétroactives.

Et ces structures ont beau être versées dans les particularités du handicap, du désarroi social, de la difficulté scolaire, etc., elles risquent de passer à côté d'une personne, de cette personne avec autisme/TED.

D'où l'enjeu : aider les structures à assumer, non seulement la présence d'une personne avec autisme/TED, mais aussi et surtout les exigences du souci et du soin conjugués, les exigences

de la juste adaptation de l'action et de l'environnement à ses capacités perceptives, actives et rétroactives.

On comprend donc très bien que les structures hyper-dédiées paraissent des modèles pour correspondre à ce profil de l'adaptation juste.

Mais on imagine ici un enjeu encore plus large : l'adaptation d'un maximum d'action et de cadre de vie à la différence, et la remédiation proactive aux côtés des personnes concernées.

On imagine donc plutôt les structures hyper-dédiées comme porteuses de sens pour aider des réseaux plus vastes, d'inclusion, à prendre la mesure d'une attitude proactive, reconnaissant la différence et adoptant concrètement la juste adaptation de l'action et de l'environnement aux capacités perceptives, actives et rétroactives des personnes avec autisme/TED.

C.4.5.5 Des réseaux, des panels de services, des structures intermédiaires,

Ces panels de services et structures intermédiaires sont autant de fils conducteurs d'accompagnement social, faisant lien entre l'accueil, le suivi éducatif et scolaire, l'appui aux aidants.

La dimension éducation-formation du projet de vie est rarement totalement absente des préoccupations des divers acteurs du droit commun, du médico-social, ou du soin.

Même lorsque les solutions d'urgence ou la nécessité d'une solution de long cours occupent momentanément les esprits et prend le pas sur les autres attentes et besoins..

La dimension éducation-formation a même tendance à s'affirmer de plus en plus, y compris dans la recherche de ces mêmes solutions d'urgence ou de place au long cours.

Par exemple, cherchant une solution d'accueil pérenne on ne voudra pas simplement un lieu de vie mais aussi la continuité des sollicitations et le maintien des acquis pour la personne durant toute sa vie.

Ainsi naissent des attentes et des solutions d'accompagnement dont certaines sont intermédiaires entre l'accompagnement social, l'appui aux aidants, le recours possible à l'accueil, l'ouverture des droits, le maintien des acquis et la sollicitation des compétences de la personne.

Dans ce contexte, il semble bien que l'avenir de la réponse soit autant dans l'organisation des liens entre structures concernées (diverses, du droit commun au projet hyper-dédié) que dans la création de structures.

Ces liens appellent le concept de réseau de connaissance, d'actions/acteurs et d'institutions.

Mais nous n'oublierons évidemment pas que pour faire réseau il faut des structures servant de points d'ancrage aux pratiques en réseaux.

Quand il y a en effet moyen de s'appuyer sur des structures elles-mêmes pérennes, quelques essais de réseaux ici où là montrent que beaucoup de montages sont possibles, dont certains évoluent ou évolueront vers autre chose que le réseau (par exemple le panel de services, la référence institué trans-institutionnelle, voir ci-après).

La variété des montages indique d'ailleurs que rien n'est simple, que la rencontre et la reconnaissance entre intervenants doit parfois beaucoup au hasard, mais qu'il y a tout de même des invariants qui se dessinent avec quelques preuves d'efficience dans le temps.

Tableau 29...Les réseaux, dans lesquels l'une des structures dédiées fait référence.

<p>Illustration C.II.2.1) <u>L'importance des réseaux</u> d'institution et d'acteur., dans lesquels l'une des structures dédiée fait référence. En distinguant réseau de connaissance, d'action/d'acteurs, de structures.</p> <p>Beaucoup de tentatives, d'expérimentations de réseaux qui ne disent pas toujours leur nom montrent que la culture est en marche. Elle suit en cela les initiatives locales déjà parfois anciennes de la part d'associations dédiées. Le maillage du territoire ainsi créé perdure sous forme de réseau d'acteurs officialisés. L'existence d'une structure dédiée peut animer le réseau. Quand il y a plusieurs structures dédiées dans le réseau c'est plus complexe. En fait le réseau fonctionnerait d'autant mieux quand il y a une vraie diversité des structures pour appuyer les aidants et apporter des services aux personnes</p>	<p>Fiche technique pas d'officialité du réseau. Pour information, par exemple :</p> <p><u>Les réseaux animés localement par les associations dédiées : de plus en plus opérationnels (Sésame ; Autisme-France, etc.)</u></p> <p><u>Les réseaux inter-établissements (ex. ORA en Bretagne).</u></p> <p><u>Les réseaux de santé (peu éligibles, mais..cf.présent chapitre)</u></p> <p>Explication : <u>Le réseau, le SESSAD et petit poucet :</u></p> <p>La manière particulière dont un SESSAD construit ou anime peu à peu un réseau à l'échelle d'un territoire (l'Eure). Il s'appuie lui-même sur un hôpital (des moyens, des lits d'accueil si besoin est), il appuie des intervenants et des structures ainsi mieux disposées à recevoir les personnes avec autisme/TED, etc. En fait tout se passe comme si le « petit poucet » est le SESSAD lui-même jalonnant de petits cailloux les parcours que vont emprunter les jeunes avec autisme/TED.</p>
--	--

L'avenir serait donc aux « panels » (gestion unifiée), aux réseaux (co-gestion ou partenariat), donc aux systèmes plus ou moins vastes, complexes et complets de réponses que l'on essaie de faire fonctionner actuellement dans divers territoires sans toujours dire leur nom, ni même les mentionner dans le cadre des réflexions officielles. Sans trop les mentionner car on préfère mettre l'accent sur les budgets de création de simples structures..., qui sont de toute façon nécessaires comme points d'ancrage pour qu'existent ces systèmes de réponses.

Ces systèmes de réponses vont de plus en plus croiser les capacités d'interventions dans les divers domaines des

- réseaux d'offres,
- réseaux de formation,
- réseaux personnalisables,
- panels de services,
- fils conducteurs.

Dans le détail, ces systèmes de réponses tendent à apparaître ainsi.

C.4.5.5.1.1.1 **le réseau d'offres de structures,**

(cf. aussi chapitre sur l'offre de santé) il semble d'autant perdurer qu'il se construit sur un maillage d'institutions dans lequel **une structure dédiée fait référence** (sans être nécessairement la fameuse « tête de réseau » à laquelle tout le monde s'attend ; mais elle peut garantir, rassurer, raviver les projets et les partenariats, recruter les structures d'ancrage complémentaires nécessaires (« faire référence », donc.).

Les réseaux se répartissent eux-mêmes en :

- Réseaux de connaissances, pour la diffusion des connaissances, des informations, des animations des acteurs de terrain, et le lien avec les structures de formation (contribuant au réseau de formation),
- Réseaux de formation, souvent centrés sur une structure, une force de proposition pérenne, référencée à un système de connaissances ou maîtrisant une approche éclectique des connaissances,
- Réseaux d'action/acteurs, pour la répartition des actions à l'échelle d'un territoire, pour la répartition des modalités –intra institution ou inter-institutions. Répartition d'envergure variable selon l'ambition des acteurs, la pression et la diversité des demandes, etc. Ce réseau peut en arriver à fonctionner comme un réseau primaire pour la personne avec autisme/TED, constituant en effet une bonne partie de son système relationnel – et pourquoi pas ? Mais « affaire à suivre », si l'on peut dire. Ce réseau d'action/acteurs peut constituer la trame du réseau de services évoqué plus loin,
- Réseaux d'institutions (partenariat) qui signent ou ne signent pas les conventions qui les lient mais les reconnaissent tout de même ; et parmi lesquelles une structure dédiée fait souvent référence ; et réseau d'institutions qui peut faire office de réseau secondaire pour la personne, en constituant les espaces qui donne sens à sa vie (et pourquoi pas ? même remarque que ci-dessus).

C.4.5.5.1.1.2 le réseau personnalisable de services sociaux (ou libéraux),

Ils rassemblent des actions professionnelles autour des initiatives d'un individu ou de sa famille, avec les services-réseaux qui se constituent ainsi à géométrie personnalisée, autour de la personne « assistée » ou rendue solvable (la solvabilisation).

Ces réseaux personnalisables apparaissent selon des géométries extrêmement variables, selon les moments de la vie de chaque individu. Ils sont souvent constitués sur la base d'interventions sociales, sanitaires, et médico-sociales prises en charge par la solidarité nationale ou la collectivité locale.

Certains peuvent même fonctionner dans une certaine concurrence avec les institutions médico-sociales, voire susciter un maillage de professionnels libéraux (par exemple ce qu'on appelle parfois « réseau de santé » peut correspondre à ce profil : un coordonnateur garantit l'éligibilité de la personne aux services selon des critères de situation (maladie, compensation visée en CDA), de solvabilité (assurance-maladie par exemple, ou CESU). Le coordonnateur garantit aussi l'éligibilité des intervenants selon des critères d'intervention professionnelle, puis selon leur assiduité au suivi de la personne. Le coordonnateur peut élargir à un budget spécial d'incitation, plutôt que prélever sa dîme sur la rétribution des services).

C.4.5.5.1.1.3 le panel de services ou « dispositif »

Ce panel correspond à tous les moments et tous les enjeux de la vie³¹, il est d'ailleurs appelé parfois réseau (pour ne rien simplifier !) quand il se stabilise dans une dimension

³¹ cf. en Languedoc-Roussillon le réseau Sésame Ado (panel de divers services) qui se croiserait avec le réseau des maisons dans un cadre de financements publics. Ou cf. le réseau AIDERA en Île de France, d'entraide et bien moins solvabilisé.

de partenariat entre institutions se répartissant les rôles (qui l'habitat, qui l'éducation, qui l'accueil temporaire ou de rupture ou de répit, etc.). Mais ce type de panel tend aussi à se constituer au sein d'un système de réponses piloté par une même personne morale (un établissement), qui l'appellera alors panel, ou plus probablement « **dispositif** »,

C.4.5.5.1.1.4 le fil conducteur personnel

pour assumer le parcours, reconnaître le projet de vie,³² garantir la continuité des réponses, anticiper les passages, apporter un soutien pour ce faire aux familles, ou aux personnes. La référence personnelle est en principe prévue en MDPH. Il ne sert vraisemblablement à rien de rêver l'instituer en dehors du droit ainsi créé. Encore faut-il faire exister vraiment ce droit pour garantir la continuité par interconnexions entre toutes les instances, tous les acteurs :

- Les acteurs, la personne, les parents, des professionnels, peuvent donc activer et interpellier la référence personnelle (créant ainsi la personnalisation du parcours par cette périodicité de l'interpellation), et la doubler d'une étude de l'adéquation de l'offre au regard du besoin.

³² « *Projet de vie* »... Une précision : le projet de vie n'est pas une tracasserie administrative éventuellement facultative, il ne s'impose pas à la personne ; mais il est en fait l'objet de droit qui permet à la personne d'imposer elle-même si elle le souhaite ses attentes quand elles sont légitimes. ; dans le cadre normal de la compensation évidemment (rien que la compensation, mais toute la compensation). Le projet de vie est une avancée de la loi 2005-102 sur les droits les libertés et l'égalité des personnes handicapées.

C.5 L'OFFRE CONCERNANT LE DOMICILE, L'HABITAT, L'HÉBERGEMENT.

C.5.1 Les bases classiques du domicile de l'habitat, de l'hébergement.

Un certain nombre des solutions proposées aux personnes avec autisme/TED commencent à exister sous une forme, nous dirons « classique », qui correspond aux principes de base de la nomenclature des établissements et services tels qu'elle s'est stabilisée dans la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.

C.5.1.1 *L'initiative parentale cherchant l'adéquation. (démarche classique).*

Les parents sont toujours préoccupés de solutions pérennes pour que leur enfant ait un domicile garanti, un havre pour y vivre respecté et heureux, et une ressource, une base, pour mieux assumer l'insertion sociale. Ces attentes correspondent aux deux dimensions nécessaires du domicile :

- le lieu d'habitation vécu comme un chez soi, et en même temps...
- le lieu de vie, le cadre de vie s'élargissant à l'environnement, vécu comme un habitat c'est-à-dire l'ensemble du domicile et des espaces immédiats que l'on va plus ou moins s'approprier...

Tout cela n'exclut pas que le lieu de vie puisse fonctionner comme lieu de sécurisation, lieu d'abri, voire de repli sur soi quand c'est nécessaire.

Ainsi se définit en somme le « programme » de l'habitat : et comme tout programme il doit ensuite être traduit en espaces diversifiés, en liaisons entre les espaces et avec l'environnement.

Il se traduit aussi en diverses réponses à des fonctions distinctes :

- vivre au quotidien,
- recevoir,

- s'ouvrir au monde,
- éventuellement produire ou transformer (par exemple cultiver un jardin, marquer les lieux de son image ou de son empreinte),
- et aussi, il ne faut pas l'oublier : avoir toujours l'option possible de pouvoir se replier sur soi, se calfeutrer...).

Sans se permettre de ne rien négliger parmi ces dimensions, la recherche de site et d'espaces appropriés occupe une grande part de l'énergie développée par les familles pour pérenniser les solutions d'habitat propice au projet de vie de leurs enfants.

La cohérence associative familiale et l'impact sur les réponses dédiées.

Des réponses de type accompagnement au domicile ou hébergement viennent reconnaître, de plus en plus souvent les initiatives des grandes associations dédiées qui en font les points importants de leur programme d'action. Ces réponses rencontrent les attentes de familles qui se regroupent en association locale pour les porter et adhèrent alors à ces mêmes associations nationales.

Car des familles ont pu parfois se regrouper auparavant, pour se conforter, s'entraider. Elles ont suscité l'apport d'autres associations locales d'aide à la personne, de collectivités locales, etc. Mais arrive le temps du projet stabilisé. Ce qui motive ces familles c'est évidemment la pérennité de la réponse (trouver des financements de locaux, de déplacements, fidéliser des professionnels) mais aussi et surtout garantir la spécificité des réponses apportées aux personnes.

Vient la reconnaissance par les instances ; la DDAS-Etat inscrivant la structure créée au programme régional interdépartemental d'accompagnement des personnes handicapées : PRIAC, financement par l'assurance maladie ; ou bien un conseil général vote un financement – dans le cas de l'habitat pour des adultes.

Ainsi l'autorisation et le budget officiel s'enchaînent sur les réflexions des initiateurs, mais aussi sur leur propre participation préalable.

Et de fait, on prend acte de la montée en puissance ces dernières années des réponses spécifiques issues des attentes, suggestions et de l'expérience cumulée de ces nombreuses initiatives ; celles-ci se sont plus ou moins croisées avec les réflexions professionnelles.

Et quand c'est le cas, c'est l'occasion de construire les supports d'actions qui vont peu à peu se transformer en référentiels d'interventions (ces prochains temps).

C.5.1.2 L'Aide concernant le domicile (démarche classique).

C.5.1.2.1 L'aide à domicile (pour la personne dans sa famille), l'aide au maintien au domicile (pour la personne).

C'est tout d'abord la première solution qui vient à l'esprit : l'aide à domicile (l'aide pour habiter au domicile). Dans la grande majorité des cas l'aide à domicile :

- vient conforter la situation familiale (d'adultes ou de d'enfants/ jeunes),

- conforte parfois cependant –et les cas vont probablement augmenter- la personne elle-même adulte, s'organisant chez elle et s'y trouvant bien à condition de pouvoir elle-même compter sur des aides régulières pour la vie courante. Nous précisons ici « pour la vie courante », la vie ménagère ; car pour les biens, les comptes, etc. il y a la curatelle ou la tutelle – mais c'est une autre dimension que nous n'étudions pas ici ; et d'autre part il y a les interventions d'accompagnement éducatif et social (présentées plus loin), sans lesquelles l'aide ménagère ou aide à domicile ne seraient pas simples à mener.

Les conditions de vie à domicile de la personne adulte qui peut profiter de l'aide au maintien...

Il peut se faire que la situation de relative autonomie dans le logement de la personne adulte avec autisme/TED se maintienne, à condition que ce type d'aide à domicile –même légèrement régulière – confirme que tout va bien, s'assurer que les conditions de l'autonomie sont remplies.

Car la personne en fait effectivement en grande partie son affaire mais il ne faut peut-être pas compter sur elle pour appeler à l'aide (ou alors par des troubles que le voisinage ne saurait interpréter) ni même supposer qu'elle va d'elle-même penser que quelque chose ne va plus. Elle ne prendrait pas à temps les bonnes décisions.

On voit alors que la raison d'être de l'aide à domicile est non seulement fonction de l'envie qu'a la personne adulte d'être protégée en son chez soi –qu'elle peut fort bien aimer partager d'ailleurs (hormis son espace de sécurisation), mais aussi fonction des conditions de l'habitat :

- en milieu plus ou moins dense,
- collectif,
- convivial (co-habitants, co-voisinage),
- proche de lieux ressources, mais dans un environnement pas trop envahi,
- proche de ressources, familiales ou d'aidants,
- inséré dans des parcours aisés, repérables,
- ouvert, avec enveloppes progressives, un peu comme un oignon, du contour le plus ouvert et convivial jusqu'à l'endroit le plus calfeutré et sécurisant, en passant par quelques strates de plus en plus intimes.

D'ailleurs, quand la personne avec autisme/TED semble préférer ou préfère manifestement un habitat, c'est qu'elle y trouve probablement – seule ou aidée et protégée si nécessaire, ces enveloppes progressives qui abritent des phases distinctes d'activités.

C.5.1.2.2 Les interventions sociales ou éducatives contribuant au maintien au domicile. (d'un jeune, d'un adulte avec autisme/TED).

C.5.1.2.2.1 Les interventions au domicile d'un jeune.

A propos des apports au domicile d'un jeune, on attend une intervention qui viendra

- contribuer à l'éducation au domicile,
- aussi bien que soutenir au domicile la famille elle-même :
 - soit pour l'appui à l'éducation organisée en fonction de l'autisme/TED,
 - soit pour le soutien (moral, psychologique, contre l'isolement),

- soit pour l'aide à assumer la vie quotidienne.
- Et aussi proposer un complément de l'éducation au domicile, un accueil temporaire, relais régulier ou de répit, ou faire varier et alléger la réalité de l'éducation au domicile

Cela peut prendre l'apparence d'un service classique d'aide à domicile, d'un service à la personne, d'un accueil partiel plus ou moins régulier, d'un service de soins ou d'une structure médico-sociale de type SESSAD (service d'éducation spéciale et de soins « à domicile », mais au sens large, c'est-à-dire « là où est l'enfant » – chez lui et aussi bien à l'école, cf. chapitre éducation-formation).

L'autorisation et le financement du SESSAD existent en fonction des principes de l'éducation et des soins assumés par la solidarité, donc autorisé par la DDASS et financé par l'assurance maladie.

Si l'enjeu est le maintien d'une situation évolutive pour l'enfant et à son domicile, cela suppose très précisément que les intervenants SESSAD viennent passer quelques heures par semaine chez le jeune et son ou ses parents, même si le jeune va à l'école (et s'il ne va pas à l'école, peut-être sera-t-il préférable que l'un des intervenants soit un pédagogue connaissant les approches spécifiques).

Mais les interventions SESSAD ont aussi leurs limites :

- d'une part, si le jeune ne va pas à l'école, quelques heures d'interventions spécialisées hebdomadaires ne suffisent pas toujours, donc il faut parfois imaginer un plus grand nombre d'heures d'interventions, ce qui peut contribuer à diversifier les réponses à l'enfant, alléger la charge revenant aux parents. Mais quand le nombre d'heures « à domicile » augmente on commence à voir si c'est par exemple un choix affirmé du fait de la famille se mettant à l'écart des solutions institutionnelles ; ou s'il s'agit plutôt d'une solution d'attente (faute de place en établissement ?), ou peut-être encore un défaut de conseil ou d'orientation car il faudrait alors se rapprocher de ce que proposerait
 - un service ouvert sur simple demande, un service de soins (hôpital de jour, centre d'accueil à temps partiel) pour deux ou trois/quatre demi-journées par semaine
 - un accueil à temps partiel en structure médico-sociale (après ouverture de droit par la CDA) soit de type non spécifique (accueil de tous handicaps), soit de type dédié aux jeunes avec autisme/TED),
- d'autre part la famille peut aussi plus simplement souhaiter une intervention de type soutien ou aide à la vie quotidienne, –prise en charge au titre de la PCH prestation de compensation du handicap (conseil général/CNSA)- déclenchée par la CDA (commission des droits et de l'autonomie), mais c'est encore rarement le cas ; ou arrangement –des exemples ne manquent pas- au titre des services à la personnes solvabilisés par le biais du CESU - chèque emploi-service universel, avec crédits d'impôts.
- Ou encore songeons au financement de l'aide à domicile par l'aide sociale départementale, comme celle des personnes âgées ou celle - au titre de la protection de l'enfance- des familles en désarroi éducatif. Mais les familles sont bien peu au courant de ces filières, et c'est une solution parfois considérée comme quasi extra-légale, au sens où le département pourrait y regarder à deux fois en considérant qu'il s'agit de handicap (donc que cela concerne plutôt le fonds de compensation prévu pour le handicap, à voir en CDA, ou la solidarité nationale, l'AEEH (allocation d'éducation d'enfant handicapé).

On notera toutefois que nous voyons dans notre recueil apparaître des solutions ayant déjà quelques années d'expérience, qui avaient donc anticipé la loi de février 2005 sur les droits des personnes handicapées, et qui étaient véritablement le résultat d'une auto saisine par certains conseils généraux soucieux de répondre à la demande des familles³³.

L'aide au maintien à domicile pour les jeunes prend donc diverses apparences.

Mais à ce stade de la démonstration il faut aussi prendre en compte l'intrication inéluctable entre réalités de vie du ménage parental et situation d'éducation de la personne avec autisme/TED.

On connaît l'impact des réalités de vie du ménage sur la faculté d'assumer plus ou moins fortement la situation d'éducation créée par l'autisme/TED. A domicile ou non. Et cela avec des écarts notables selon la complexité des symptômes et le type de développement d'un enfant plus ou moins intégré dans les structures de droit commun, comme l'école.

Et puis il y a l'effet inverse, l'impact de la situation d'éducation sur les réalités de vie du ménage parental. Celui-ci disposera ou non de moyens pour assumer les coûts divers, avec un soutien ou non de la fratrie et des grands-parents ; enfin le ménage qui élève quotidiennement l'enfant sera composé des deux parents ou de la mère seulement.

Car souvent on ne peut ignorer les répercussions de la situation de l'enfant avec autisme/TED sur la vie du couple de parents ; et notamment quand la mère en vient à être seule pour l'éducation. L'aide à domicile correspond alors souvent, et même très souvent, au cumul des trois types : appui à l'éducation, soutien moral, aide pour la vie quotidienne.

Dans ce cas d'ailleurs cette aide s'avérerait toujours légitime, même en l'accroissant au maximum (cf. plan de services, chapitre « arguments »), en complément par exemple d'un accueil de jour en établissement ; afin de laisser à la mère le choix possible d'une vraie carrière professionnelle.

Et pour être clair, le suivi à domicile apparaît en effet comme une mesure de solidarité aussi bien à l'égard du jeune qu'à l'égard de ses parents. C'est un thème à voir en CDA, en tenant compte du fait que les financements de l'assurance maladie/CNSA –de type SESSAD, sont destinés aux soins et à l'éducation spéciale,

Par ailleurs on trouve des initiatives passionnantes du milieu parental³⁴, soit à l'échelle des grandes associations dédiées, soit à l'échelle de groupes associatifs d'entraide. Il s'agit alors d'organiser surtout les moments de répit ou d'éducation structurée menée en collectif par moment dans la semaine, afin que la situation au domicile reste intéressante et vivable. Ces

³³ Divers exemples de conseil généraux pratiquant depuis un certain temps l'aide sociale pour les adultes ou les jeunes avec autisme/TED par subvention associative et structures d'aide à domicile interposées : Bouches du Rhône : un pré-SAMSAH ensuite validé en CROSMS ; Ille et Vilaine : suivi et même accueil séquentiel de week-end ; Yvelines, etc. Impossible de les citer tous ici, mais une évaluation montrerait ce mouvement –même timide- initié depuis des années, parfois perçu comme un « bricolage » tant il ne tient souvent que par la volonté associative parentale ; avec son corollaire qui tient à l'ignorance relative de certaines familles quant à l'ouverture possible de droit en CDA ou à leur crainte d'une perte de sens si un hôpital ou une structure médico-sociale en venait à prendre la direction des opérations.

³⁴ par exemple : l'association Espace Kiêthon (35) créée pour répondre aux besoins de familles isolées dont l'enfant n'avait aucune prise en charge en dehors du foyer parental ; deux auxiliaires d'intégration sous contrat emploi jeune mettant en place les projets individualisés au domicile en accord avec les familles. L'association proposant des activités en groupe qui permettent de rassembler des moyens humains et matériels, sous la responsabilité des parents, moments de socialisation pour le jeune demeurant au domicile. NB : Projet de création d'un centre d'accueil de jour pour de jeunes autistes, réalisé prochainement. Cette association connaît en somme la phase qu'ont connu de nombreuses associations d'Autisme France ou Sésame autisme, etc...

associations d'entraide tablent en général sur des méthodes éducatives très structurées. Elles recherchent donc des auxiliaire de vie au domicile formées à cet effet (mais les statuts professionnels correspondants n'existent pas, nous sommes ici dans le registre du domicile, de la maison). Avant officialisation/professionnalisation en accueil de jour, en aide à domicile, en SESSAD ou en SAMSAH pour les adultes -voir plus loin-, certaines associations sont subventionnées en relais par les Conseils Généraux (sur le mode de l'aide à domicile souvent, le relais pouvant être justement une structure d'aide à domicile type AMR, MSA, comité cantonal, CCAS).

La nécessité de susciter des panels de réponses, par la diversité des instances concernées.

Ce qui importe à la famille, et ce qui sera utile au jeune dans ses différentes étapes de formation et l'évolution de sa manière d'être au monde, c'est de pouvoir disposer d'un panel de services passant par les diverses possibilités énumérées ci-dessus, allant de l'aide légère au relais intégral le temps d'un répit (accueil temporaire, condition sine qua non, sans laquelle le choix de l'habitat au domicile de la personne plutôt qu'en hébergement ne sera pas possible ou sera vécu comme un abandon de la société, une attente fautive de place).

C.5.1.2.2 L'aide au domicile d'un adulte.

Comme pour les jeunes, la même logique de panel d'aide et d'interventions spécialisées s'impose à propos du maintien ou de l'aide au domicile pour les adultes avec autisme/TED.

Mais en ce qui concerne les adultes, il apparaît de plus en plus une donnée complémentaire avec le rôle de ce qu'on appelle maintenant le SAMSAH (service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés), ou même s'il fonctionne à l'échelle départementale le SAMSAD avec le D de « départemental »).

Car pour les personnes avec autisme/TED la solution SAVS (service d'accompagnement à la vie sociale (financement du Conseil Général ; réponse courante dans le domaine du handicap mental, par exemple)) manque d'un apport médicalisé que le forfait CNSA/assurance maladie ajoute avec le montage de type SAMSAH.

En complément les adultes (comme c'est le cas à propos des jeunes dans leur famille) peuvent disposer de l'aide à domicile (entretien, ménage, courses quotidiennes si nécessaire, etc.) en tant que telle, en y apportant souvent une participation financière personnelle d'environ 1/6ème en général.

Nous évoquons ici des situations très diverses, puisque cela peut concerner les aides pour le maintien à domicile

- d'un adulte résidant toujours chez ses parents (jusqu'à quand : l'espérance de vie générale conduit des mères (et oui, des mères, souvent...) à assumer par exemple la situation au domicile jusque dans la soixantième année de leur enfant. Mais nous manquons de précisions sur ces situations parce que de nombreuses personnes avec autisme/TED ne sont pas connues en tant que telles puisque le diagnostic n'était pas posé dans leur jeunesse.
- D'un adulte qui a résidé chez ses parents ou a été accueilli en établissement adapté pendant plus ou moins longtemps et qui assume le droit correspondant à son désir d'habiter son propre logement – en bonne compagnie, généralement par choix pour la plupart des personnes avec autisme/TED. On commence aussi à voir des personnes

TED assumer seules le quotidien de leur habitat, du fait de leurs compétences intellectuelles et d'un entraînement en continu des habiletés sociales.

- d'un adulte qui a résidé chez ses parents et qui rejoint une structure intermédiaire, de type maisonnée (quelques co-habitants), ou de type appartements groupés (plusieurs studios se jouxtant), souvent avec supervision par une maîtresse de maison, et la sécurité de nuit d'un veilleur –sous la responsabilité d'une structure médico-sociale.

Tableau 30...L'aide à domicile pour les jeunes.

<p>L'aide à domicile pour les jeunes avec autisme/TED. Grande diversité des réponses possibles, notamment l'aide à domicile classique –aide sociale ou compensation PCH ou même l'entraide (mais qui a ses limites). On voit plutôt le développement de SESSAD dédiés (cf. chapitre éducation-formation) dont certains aident justement à assumer les situation au domicile aussi bien qu'à l'école. Certains ajoutant l'appui aux parents. Ce que les associations dédiées animent également</p>	
	<p>Fiche technique : CAMSP (centre d'action médico-sociale précoce, pour les très jeunes, (financement assurance maladie/Conseil Général-PMI). Suivi médicalisé pour les jeunes : type SESSAD (service d'éducation spéciale et de soins à domicile), financement CNSA, tarifé par la Ddass-Etat. Aide à domicile : financement Conseil Général (14 à 17 € ou plus de l'heure, un reste à payer par la personne/famille d'un sixième ou septième.). Il y a aussi des initiatives portées par des associations.</p>

Tableau 31...L'aide à domicile pour les adultes

<p>L'aide à domicile pour les adultes avec autisme/TED. Grande diversité des réponses possibles, notamment : aide à domicile classique, aide sociale, compensation /PCH, et suivi médicalisé SAMSAH. Il serait aussi intéressant de penser à stabiliser une coopération entre assurance maladie/CNSA et Conseil Général pour le service combinant l'accompagnement social et le suivi médicalisé (type SAMSAH), voire à l'organiser pour les personnes avec autisme/TED à l'échelle d'un département ou de plusieurs pays. Suppose un professionnalisme des intervenants (formations, statuts du travail social), d'où clivage par rapport à l'auxiliariat au domicile).</p>	
	<p>Fiche technique : pour l'aide au maintien au domicile / adultes. SAVS : service d'accompagnement vie sociale, financement Conseil général Suivi médicalisé : financement CNSA, tarifé par la Ddass-Etat. ; Combinatoire des deux = SAMSAH (service accompagnement médico-social adultes handicapés), pour l'autisme/TED, départemental = SAMSAD. Par exemple en PACA, le SAMSAD des bouches du Rhône, porté par l'ADMR en lien avec un foyer de Sésame Autisme. Aide à domicile : financement Fonds de compensation/PCH ou Conseil Général (14 à 17 € ou plus de l'heure, un reste à payer par la personne d'un sixième ou septième.)</p>

C.5.1.3 L'accueil classique en établissement d'hébergement (dans le « périmètre de la loi 2002-2 »), de plus ou moins longue durée.

L'habitat peut aussi se réaliser dans un lieu institutionnel. Ce n'est ni une solution anormalement vieillotte, ni une solution purement économique. On ne peut se contenter d'y voir l'héritage des seuls hospices du 19^{ème}/20^{ème} siècle ; après tout les hôtels et les pensions de familles ont aussi joué un rôle dans le logement des individus et des ménages à travers le temps.

Ce n'est pas non plus le simple résultat de ratios de gestion ; même si les pouvoirs publics cherchent un équilibre, se méfiant du trop petit –qui est un « lieu de vie » quasi privé, et du trop grand, risquant la dépersonnalisation voire la maltraitance institutionnelle.

C.5.1.3.1 Un avenir pour les maisonnées de taille plutôt réduite ?

Dans les temps qui viennent il est probable que l'on veillera de plus en plus à une socio-économie des espaces et des fonctions qui accueillera plutôt les personnes dans des unités de 6 à 8 au maximum, fédérant sous une même gestion par souci de pratique et de pérennité, et dans un espace plus large et bien structuré, plusieurs de ces unités sans en faire des mini pavillons hospitaliers ; mais plutôt des abris sympathiques pour des maisonnées se croisant diversement en de multiples occasions.

Une certaine tendance des hypothèses ou des débuts de réalisation pourtant « classiques », parmi les illustrations diverses de ce document, tend à mettre en oeuvre ce type d'habitat pour les personnes avec autisme/TED, voire à imaginer même de très petites unités de 4 personnes, fondues dans une entité plus grande, soutenues par un plateau technique diversifié (c'est réflexion en cours de la clinique des Campilles dans les Pyrénées Orientales).

Cette tendance ne doit pas être occultée par les réflexions courantes sur la taille critique (évidente du point de vue de la gestion : un responsable d'établissement, un cadre intermédiaire et une équipe diversifiée de jour dont une infirmière au moins, avec veilleurs de nuit pour 40 résidents, etc.).

En fait cette tendance à la petite unité (bien connue d'ailleurs dans les pays du Nord de l'Europe et dans ceux qui réproouvent l'institutionnalisation) peut s'allier à la recherche de cohérence économique.

Elle est seulement devant l'enjeu de vraiment prouver les possibilités

- d'une harmonisation des personnes accueillies,
- d'une gestion cohérente,
- de rapprochement de plusieurs petites unités sous l'égide d'un organe de gestion,
- du maintien de l'esprit des petites unités tout en favorisant la souplesse des permutations de personnels à plus grande échelle, etc.

L'unité de taille moyenne ; l'hébergement.

Par contre l'unité d'une certaine taille (par exemple quarante résidents, voire plus si plusieurs types de réponses sociales ou médico-sociales coexistent) trouvera des défenseurs ; au motif de la gestion mais pas seulement. C'est ainsi que l'on peut aussi garantir un plateau technique sans avoir à vraiment compter sur la complémentarité d'un partenariat extérieur qui tarde souvent à se positionner. C'est aussi comme cela que l'on trouve les moyens, l'espace et l'énergie parmi les professionnels de garantir des places pour l'urgence et pour l'accueil temporaire. Mais évidemment cela devient plus clairement de l'hébergement, sans plus évoquer un groupe de taille familiale.

C.5.1.3.2 Le modèle médian : petite unité de vie en hébergement.

Reste la possibilité d'allier les deux : la petite unité de vie et l'hébergement.

Certains « promoteurs » (comme on les nomme parfois en CROSMS, Comité régional des organismes sociaux et médico-sociaux) s'y essaient et réussissent semble-t-il ce modèle médian en adossant des entités modestes (de 10 à 25 résidents, comprenant des unités de 4 à 8 personnes) à un fonctionnement plus vaste (de gestion publique ou associative) comprenant

plusieurs établissements et des professions voisines utiles dans une mise à disposition partielle (pour les illustrer, cela concerne des champs très divers, par exemple : ergothérapeutes, orthophonistes pour l'apport paramédical ; moniteur d'atelier pour l'activité même non rémunératrice, formateurs aux méthodes d'éducation structurées toujours actives à l'âge adulte, etc.).

L'essentiel dans ce modèle médian est que l'habitat ainsi conçu apporte des garanties aux personnes et aux familles : humanité, solidarité de voisinage et non dépersonnalisation, capacités fonctionnelles pour remédier aux éventuelles troubles du comportement sans exclure la personne concernée et prévenir les problèmes de santé, ouverture sur la vie et la culture tout en procurant des espaces de sécurisation personnalisée (cf. le chapitre sur les arguments).

Ainsi voit-on des structures « classiques » (périmètres loi 2002-2) s'orienter vers la dynamique de ce modèle médian tout en s'inscrivant dans l'officialité d'un statut de type « hébergement » qui consacre la pérennité des financements et la reconnaissance des autorités organisatrices.

C.5.1.3.3 L'harmonisation des publics.

Le mot hébergement date un peu et rappelle la nécessité où étaient parfois les habitants de loger chez eux les réfugiés, ou plus souvent encore les soldats qu'une campagne royale ou républicaine leur imposait dans leur contrée. Il est pratique pour désigner cet habitat particulier, organisé par la puissance publique ; il est habituel mais il n'est pas toujours judicieux.

Car cette habitat d'essence publique a beaucoup plus de lien dorénavant avec le domicile, le chez soi qu'avec le billet de logement d'autrefois. C'est un peu différent selon l'âge des domiciliés. S'ils sont jeunes, ils sont invités ; et en tant que tels peuvent se considérer comme chez eux. S'ils sont adultes, ils sont bel et bien chez eux³⁵.

En ce qui concerne les solutions d'habitat classique pour les personnes avec autisme, nous voyons donc apparaître en très grande majorité quatre types de structures d'accueil classique organisées dans la permanence en fonction d'une harmonisation relative des populations accueillies, pour des accueil de long voire très long terme (« domicile ») :

- pour les moins de 20 ans (avec dérogations possibles au-delà de 20 ans dans l'attente d'une place en structure pour adultes, selon l'amendement Creton),
 - des centres d'accueil familial spécialisé (familles d'accueil) et surtout des foyers pour les jeunes (dits souvent « internat » selon une vieille désignation de type scolaire, mais on ne dit pas les « internes » en parlant des jeunes accueillis), centres et foyers le plus souvent adossés à un IME (Institut Médico-Educatif) ou un EEAP (Etablissement pour enfants et adolescents polyhandicapés) ou un EEFH (établissement expérimental en

³⁵ Le lieu « d'hébergement » d'une personne adulte handicapée ou âgée est à considérer comme un chez soi (pour ce qui est de son studio et non des parties communes) ; pour preuve, elle peut y fumer. Ses meubles et objets de décorations sont incessibles, de même que ses animaux de compagnie s'ils sont admis par le règlement de l'immeuble. En outre il lui est loisible de recevoir, puisqu'elle est chez elle, le représentant professionnel de son choix (article 11 de la charte des droits des personnes handicapées) à condition de ne rien imposer à ses voisins principe de respect mutuel. D'autres règles encore confirment le statut d'occupant domicilié ; ce qui est normal et stipule aussi qu'on ne peut déménager la personne contre son gré au prétexte d'une organisation. Par exemple dans une maison d'accueil pour personnes âgées les lits dits « médicalisés » ont des affectations qui se déplacent au grès de l'état de santé des résidents. On ne déplace pas les résidents.

faveur de l'enfance handicapée, voire un ITEP (institut thérapeutique, éducatif et pédagogique),

- pour les adultes (+ de 20 ans)
 - des MAS (maison d'accueil spécialisée) ou des FAM (foyers d'accueil médicalisé)
 - des foyers occupationnels ou foyer de vie (FO/FV),
 - des centres de placement familial pour adultes handicapés, et des foyers d'hébergement pour adultes handicapés (souvent adossés à un ESAT –établissement ou service d'aide par le travail)

On ne détaillera pas trop ici le débat franco-français^(*) quant au choix d'installation d'une structure de type MAS ou de type FAM, et l'orientation d'une personne vers l'une ou l'autre. La distinction fait référence à l'origine à deux populations ; l'une, celle des MAS n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie et justifiant une surveillance médicale et des soins constants financés par l'assurance –maladie/CNSA ; l'autre celle des FAM ne justifiant pas la prise en charge complète par l'assurance-maladie/CNSA mais nécessitant une certaine médicalisation.

Par ailleurs la population orientée vers les FO/FV est celle d'adultes plutôt très handicapés mais disposant d'une certaine autonomie ne justifiant pas leur admission en MAS ou FAM, mais n'étant toutefois pas aptes à une activité productive.

Et la population orientée vers les foyers d'hébergement FH est celle de personnes handicapées aptes aux activités productives (selon des aptitudes variées) en ESAT, en entreprise adaptée, voire en milieu économique ordinaire avec soutien approprié.

Le périmètre de la loi 2002-2.

Tous ces types de structures sont concernés par la loi 2002-2 rénovant l'action sociale et médico-sociale. Ils doivent apporter les garanties attendues quant à leur mode de gestion, les normes de sécurité, la participation des usagers (lesquels reçoivent un livret d'accueil, ont un contrat de séjour, etc.) et sont prévenues.

Si les FH (quels que soient leurs noms, selon divers montages : foyer soleil, appartements ou même immeuble dédié de type HLM (Prêts locatifs aidés d'insertion, etc..) sont des domiciles dont les personnes concernées sont elles-mêmes locataires selon un bail de droit commun, solvabilisées par leurs allocations (logement, handicap adulte), les FO/FV, les FAM et les MAS et les centres d'accueil familial sont vraiment des structures organisées sur financements publics du domaine de la solidarité avec les personnes handicapées.

Les MAS sont financés en totalité par l'assurance-maladie/CNSA ; les FAM n'ont qu'une part de financement en forfait soins dans un budget essentiellement assuré par un Conseil Général.

^(*) Les MAS accueillent en principe des personnes dont la situation est plus complexe puisqu'elle justifie plus de soins. En réalité il arrive que les publics de deux types de structures soient très similaires. Mais on verra surtout dorénavant des MAS comme base d'un redéploiement sanitaire; et la création par ailleurs très souvent d'une structure de type FAM, qui nécessite moins de crédit assurance-maladie et plus de crédits du Conseil Général. Un simple calcul montre que les coûts globaux sont souvent très proches entre MAS et FAM. Mais l'organisateur qu'est l'Etat souhaite voir se monter plus de structures, et donc voir réagir positivement les Conseils Généraux, lesquels financent aussi les FO/FV (foyers de vie).

Le Conseil général est porteur de la totalité du financement pour les FOFV, et même des crédits d'investissement et de quelques postes d'encadrement des foyers d'hébergement (dont le budget doit être en grande partie solvabilisé par les loyers aidés).

Pour créer ces structures il faut les prévoir dans un schéma –le plus souvent départemental, les inscrire dans un PRIAC (programme interdépartemental d'accompagnement de la perte d'autonomie^(*)) et les soumettre à l'avis du CROSMS.

Dans le cadre « classique » (périmètre de la loi 2002-2) les types de structures répartissent sur un territoire en fonction de la répartition même des publics concernés.

Au bout d'un certain nombre d'années de planification, on peut donc s'attendre à trouver des répartitions en même proportion d'un territoire d'une certaine taille à l'autre. Les quantités totales changeant simplement en fonction de la démographie des zones considérées.

C.5.1.3.4 Le type de structure classique, selon le type de diagnostic et le type d'accompagnement nécessaire, selon les publics accueillis.

Une fois choisie l'option de répondre à un certain type de public, le projet de structure se déploie pour assumer diverses modalités d'habitat.

Les modalités se répartissent entre permanence (l'ouverture permanente favorise la réponse de grande amplitude, mais il faut alors particulièrement veiller à maintenir les relations familiales) et accueils plus séquentiels, accueils alternés.

Dans la majorité des cas sur lesquels nous nous appuyons, les promoteurs de projets insistent sur la poursuite de l'éducation structurée auprès des jeunes et adultes pendant le temps de l'accueil. C'est donc l'argument supplémentaire de ces structures, outre l'habitat.

En fait chaque structure, si elle est suffisamment récente, met un point d'honneur à veiller si possible à offrir :

- une large palette de réponses possibles,
 - l'accueil permanent (utilisé notamment pour les personnes avec autisme/TED qui viennent de l'hôpital dans lequel elles peuvent avoir passé de nombreuses années sans plus rencontrer leur famille)
 - l'accueil séquentiel (organisant des accueils hebdomadaires répartis entre, par exemple, famille et structure, ; veillant au tuilage et aux passages réguliers entre structure de jour et habitat, sans aller au-delà du minimum logique comme transmission d'information, etc.), parfois (rare)avec des compléments des alternatives de type famille d'accueil,
 - l'accueil modulable (pouvant évoluer selon les temps forts du projet, acceptant le retour à un fonctionnement antérieur, ajustant le temps d'accueil dans la structure aux nécessités du projet, etc.),
 - l'accueil d'urgence (si nécessaire, pour éviter d'en rajouter au traumatisme, à la perte (le mieux étant que les personnes connaissent la structure, son ambiance, ses têtes longtemps à l'avance).

^(*) Article L 312 – 5 du Code de l'Action Sociale et des familles – Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 , dans l'objectif d'organiser en planification pluriannuelle les dispositifs de réponses pour les divers publics concernés, et en bonne appréciation des répartitions territoriales.

- l'accueil temporaire (pour accueillir jusqu'à 90 jours dans l'année, et pour diverses raisons, les personnes qui ont ce droit afin d'alterner entre domicile personnel et accueil en hébergement),
- un organigramme des espaces, qui favorisent l'appropriation et un sentiment de domicile, des rencontres possibles ; et en même temps : l'appropriation des lieux d'activités et le sentiment de sécurité.
- des dimensions qualitatives du projet qui dynamisent et apportent l'originalité tout à la fois dans la vie de chacune des personnes accueillies, dans la vie de l'établissement, dans la dynamique professionnelle d'accompagnement et d'accueil. Il s'agit aussi de prendre en compte la vitalité et le renouvellement du projet dans la longue durée, puisque les personnes peuvent être domiciliées là pour très longtemps (même les plus jeunes peuvent passer des années en structure, par exemple de 7 à 23 ans)

C.5.1.3.4.1 La liste des dimensions qualitatives dans les solutions d'habitat

Les dimensions qualitatives de projets les plus fréquentes ou les plus remarquées, dans les réponses d'habitat, pour jeunes ou pour adultes, se présentent donc souvent ainsi dans les établissements « classiques ».

Cette liste de dimensions qualitatives n'est pas exhaustive, mais elle cerne bien l'enjeu des projets définis par les MAS, les FAM, les FO/FV et certains foyers d'hébergement de travailleurs handicapés. La liste des dimensions qualitatives se présente ainsi :

1. organiser de longue date les tuilages avant l'arrivée de la personne dans l'habitat, et la préparer pour l'aval si une solution d'habitat d'aval se révèle nécessaire (déménagement parental, etc.),
2. organiser l'architecture, les liaisons, les surfaces, les sons, les matériaux de façon à tenir compte de la spécificité des approches des personnes avec autisme/TED,

3. favoriser l'apaisement de la personne par la cohérence du projet (sécurité de tous, objectifs cohérents en lien avec les valeurs, qualification initiale, formation à la spécificité de l'autisme/TED et analyse de pratique pour les professionnels, etc.
4. assurer les moments et les divers espaces de sécurisation, selon la personne,
5. réfléchir sans cesse aux observations fines et aux interventions spécifiques selon l'âge ; poursuivre l'éducation et l'environnement structuré au-delà de la période de la jeunesse ; non seulement maintenir les acquis mais aussi maintenir la possibilité des progressions,
6. favoriser les appropriations (des manières de faire, des espaces, des temps),

7. consolider ou restaurer le lien des personnes avec les familles,
8. s'appuyer sur les familles en tant que partenaires,

9. prendre en compte toute la santé (au sens de l'OMS : le bien être ; cf. chapitre sur la santé),
10. respecter la place de la personne, sa manière d'appréhender les lieux et d'en faire son habitat (en n'oubliant jamais que c'est elle qui est « chez elle » et non le personnel de l'équipe),

11. organiser les équipes professionnelles pour pouvoir moduler l'accompagnement selon les épisodes de la vie des personnes (afin d'éviter de les rejeter),
 12. envisager de diverses manières la citoyenneté, à commencer par les savoir-faire nécessaires pour l'ouverture des personnes avec autisme/TED aux réalités du conseil de vie sociale, du contrat de séjour, etc...;
 13. favoriser au maximum une vie ordinaire de chacun malgré la collectivité, et permettre en retour à chacun de découvrir les valeurs du collectif,
 14. préparer, si c'est au coeur de son projet, la personne à l'insertion ou l'insertion partielle, pré-professionnelle, pour pouvoir travailler par exemple en ESAT ou en autre site de travail,
-
15. aller au-delà de la cohérence des réponses spécifiques en veillant à la bienveillance (le « plus » ajouté au savoir faire ; qui qualifie la vie par la dignité),
 16. permettre à chaque personne de se sentir respectée, de s'autonomiser autant que nécessaire pour n'être pas figée dans ses propres routines, ni dans les pratiques de groupe, de vie collective etc.
 17. organiser les activités (le maintien ou la poursuite des acquis) et les divers moments de la vie de façon à maintenir une collégialité, des maisonnées, évitant aux personnes avec autisme/TED comme au personnel d'accompagnement de tomber dans les pièges de la routine de collectivité,
-
18. proposer des ouvertures sur les équipements extérieurs (par exemple piscine, etc.) mais avoir aussi tant qu'à faire des confort intérieurs (balnéothérapie, espace Snoezelen, sans pour autant les considérer comme structurant en soit, donc spécifier en outre les espaces et les temps comme structurant en pensant aux personnes avec autisme/TED), etc.
 19. organiser les relations avec le voisinage, avec l'environnement habité ou naturel,
 20. permettre de connaître d'autres accueils bien préparés, des séjours de vacances,
 21. offrir tous les supports pour mettre en œuvre le droit de cité ; l'accès à la ville, ou à l'environnement, selon les âges selon les projets personnalisés,
 22. être pôle local de référence pour la reconnaissance des personnes avec autisme/TED,

En choisissant de ne pas chercher à distinguer ici les dimensions qualitatives par type de structure (MAS, FAM, FO/FV ; foyer) nous confirmons que ces recherches traversent tous les types de structures. C'est plutôt en raison des particularités de la problématique de la personne, de ses propres souhaits et de ceux que fait pour elle sa famille qu'est choisi le type de structure d'accueil. Mais souvent elle est surtout déterminée par la manière dont la CDA évalue la problématique.

C.5.1.3.4.2 L'accueil - habitat des jeunes.

En principe les établissements pour les jeunes ne les accueillent pas en ouverture permanente (OP) 365 jours par an.

Si la famille, ce qui est possible quoique rare en matière d'autisme/TED, est dépassée par les événements il arrive qu'une solution d'habitat alterné s'installe entre un établissement de semaine (jour et nuit) et une famille d'accueil le week-end. Dans ce cas la famille d'accueil dépend : soit d'un CAFS (centre d'accueil familial spécialisé –familles d'accueil dédiées aux enfants handicapés ; généralement rattaché à l'établissement pour enfants handicapés), soit de

l'ASE (l'enfant était déjà confié à l'Aide Sociale à l'Enfance du Conseil Général, souvent par un juge au titre de la Protection de l'Enfance).

Quand on peut compter sur des familles d'accueil très expérimentées (et pouvant elles-mêmes compter sur l'appui d'un service expérimenté en autisme/TED et répondant à toute heure), il arrive de plus en plus souvent (du moins n'est-ce plus rare) que la solution de la famille d'accueil en semaine corresponde à un équilibre de même nature que l'accueil de semaine en établissement pour la famille naturelle de l'enfant. Celui-ci rejoint alors sa famille le week-end comme beaucoup d'internes scolaires.

La plupart des enfants sont en fait dans leur famille, et uniquement dans leur famille comme lieu de résidence. Certains bénéficient des diverses solutions d'accueil de jour évoquées dans les chapitres précédents, et une partie d'entre eux aura accès à un habitat d'internat.

Si la question de l'habitat pour les jeunes s'est résolue par la possibilité d'une institution de semaine, il faudrait que ce soit le résultat d'une option libre pour la famille (dans certains cas seul l'éloignement de la structure apporte l'argument pour l'internat de semaine).

Devant organiser un habitat chaleureux et spécifique de l'autisme/TED, la plupart des établissements pour jeunes devraient avoir le statut d'IME, voire un statut expérimental ou historiquement différent, mais se transformant en IME, ou à la rigueur en EEAP (établissement éducatif pour enfants polyhandicapés).

Dans les faits il a pu se faire qu'au moment de leur agrément soit choisi par défaut le statut d'IR (institut de rééducation, dorénavant transformé en ITEP ; Institut Thérapeutique, Educatif et Pédagogique plutôt concerné par le décret et la circulaire qui les cadrent aux troubles de la conduite et du comportement pour enfants ayant des aptitudes intellectuelles. En pratique les ITEP n'accueillent dorénavant pas d'enfants avec autisme/TED.

Pour la plupart les jeunes accueillis en internat sont en semaine en structure médico-sociale de type IME, ou alors en EEAP au motif d'une relative (?) similarité de réponse avec celle destinée au polyhandicap (positionnement qui tend à être réaménagé par l'adjonction des approches spécifiques de l'autisme/TED), puisque les moyens alloués sur ce motif peuvent répondre effectivement à des accueils d'enfants très exigeants en temps de présence – du « un pour un » dit-on le plus souvent dans les structures,).

Les règles de l'habitat de semaine pour les jeunes sont dorénavant très élaborées (dans la suite des règles des annexes XXIV à la loi de 1975, désormais prolongées dans le cadre de la loi 2005-102 : le jeune est reconnu et son projet est personnalisé. Le travail avec les familles conduit à organiser une ambiance d'accueil de type familial.

De ce point de vue l'habitat pour les jeunes est en général une réussite ; mais il reste le problème de la faculté pour la structure d'être suffisamment spécifique de l'autisme/TED. La plupart des accueils habitats de semaine en IME/EEAP sont indifférenciés ; d'où la création de section pour autisme/TED au sein de certaines structures, voire la dédicace de quelques établissements tout entiers (cf. chapitre sur l'éducation-formation des jeunes avec autisme/TED).

Tableau 32...Les bases classiques de l'accueil/habitat en établissement.

<p>Les bases classiques de l'accueil (habitat) en établissement. L'objectif est d'organiser un accueil, souvent de longue durée, spécifique voire dédié à l'autisme/TED. Structures classiques, mais développant un panel de modalités de réponses s'adaptant aux projets personnalisés. La formation des personnels et l'organisation des lieux, des temps, des modalités concourent à des réponses très spécifiques en matière d'habitat, de maintien des acquis et d'ouverture au monde des jeunes et des adultes dans le cadre de leur lieu de vie. Alternative à la vie en famille, d'autant plus nécessaire dans l'avancée en âge.</p> <p>Ces structures dédiées aux personnes avec autisme/TED sont appelées à devenir très représentatives des mises en oeuvre d'approches diverses pour l'éducation tout au long de la vie, l'éducation et l'environnement structurés, la coopération familles/professionnels, la pédagogie en lien avec le soin, l'entraînement aux habiletés sociales, l'autonomie psychique, etc...</p>	<p>Fiche technique (voir les définitions dans le texte ci-dessus MAS, FAM, FO/FV, foyers, principalement pour les adultes. Et IME, foyers Hôpitaux de jour pour les jeunes, tous dédiés. Nombreuses structures que nous ne pouvons citer ici. Nous nous contentons de mentionner celles qui ont le plus servi à l'analyse :</p> <ul style="list-style-type: none"> - les Mas : L'Arcolan (40), Morlaix (29), Ploec (22) Aixe (87) - les FAM : Bayon (54), l'Adret (10), l'Odyssée(14), Plomelin (29), Audierne (29), Acais (50), XXIème siècle (88), Montmoreau (17), Margny Oise, Cèdre Bleu Chaville Apei (92) - les autres : Hôpital Marin Hendaye (64), Veleury (29) Ker Heol (56), La Vigerie Saint Savinien, (17), IME Bonnefonds (87), <p>Plus précisément (parmi beaucoup d'illustrations possibles) : la question des séjours alternatifs ou de rupture, par ex : MAS Aixe Apajh 87, les questions d'architecture FAM Vertaizon Adapei 63, projet de développement de panels de réponses Nades Apajh 03, les familles d'accueil : Enfants au Pays (35), , l'éducation structurée à l'âge adulte : Maison de l'autisme St Martin les Melle (79) et foyer la Chanterelle Lève (Autisme-28), les ateliers d'activité : FAM Laprat (43) IMPro St Savinien (17) l'intégration, les familles Sallanches (74), l'évolution des protocoles d'apaisement de la violence Ploec (22), l'accueil des jeunes : Nonette AGDTN (04).</p> <p>Nous nous excusons auprès des nombreuses structures que nous n'avons pas mentionnées ici. La place manque et d'autre part le but de ce travail n'est pas de dresser lui-même un relevé mais de montrer les catégories pour le faire par territoire, et pour valoriser ainsi ce qui existe et donner à penser pour construire les projets en s'inspirant des initiatives en cours.</p>
--	--

C.5.1.3.5 Les services d'accueil familial ; Un complément plutôt rare du panel des réponses.

Il y a très peu d'accueil familial professionnel (assistants familiaux, familles d'accueil) revendiqué au titre de la réponse aux personnes avec autisme/TED.

Dans les faits il en existe, mais qui accueillent des personnes sans diagnostic d'autisme/TED , ou bien qui sont par exemple indifférenciés (non suffisamment spécifiques de l'autisme/TED) et rattachés à des structures de type IME ou hôpital de jour pour les jeunes ou MAS, voire hôpital pour les plus âgées.

Les quelques services de familles d'accueil entreprenant une action de ce type (certains depuis des décennies –mais sans publicité) ne se spécialisent pas encore dans l'autisme/TED en tant que tel, tout en assumant de manière intéressante l'accueil des personnes avec autisme (concernant soit des jeunes, soit des adultes, car il ne peut s'agir des mêmes services). Dans les faits certaines familles sont connues pour ce faire –et bien faire- de la part des instances, établissements et services sanitaires et médico-sociaux. Mais il ne semble pas que le développement de l'accueil familial soit en tant que tel une priorité en matière de réponse à l'autisme/TED ; à suivre cependant puisque quelques rares structures y font appel, fidélisant quelques familles d'accueil en complément du panel des réponses possibles.

C.5.1.3.6 La démarche classique d'accueil exceptionnel, pourtant parfois de longue durée, (notamment en milieu hospitalier).

L'accueil exceptionnel (d'urgence, de rupture comme on dit, en alternative à une solution hospitalière refusée par la personne –à sa manière- ou par les parents) est une solution qui n'a pas raison de durer. Outre les maisons d'accueil temporaire (non dédiées par définition puisque polyvalentes) les structures médico-sociales sont de plus en plus nombreuses à proposer des places d'accueil temporaire, outre leurs places d'accueil habituelles.

Un exemple parmi tant d'autre est illustré par la place d'accueil temporaire à la ferme du Sillon, dans le Jura en Franche Comté. Nous en voyons d'autres exemples dans l'Hérault (déjà cités) ou ailleurs encore en région Nord, Normandie, Bretagne, Bourgogne, Aquitaine, Limousin, Rhône-Alpes, etc.

Dans tous ces cas très répartis (mais qui ne correspondent qu'à bien peu de places d'accueil exceptionnel au total) on voit le développement de modalités adéquates d'accueil exceptionnel couplées à des savoir faire spécifiques ; solutions qu'on souhaiterait plus répandues.

Car cela pose le problème de la solution en cas d'urgence, de crise, de troubles.

C.5.1.3.6.1 Quand l'accueil exceptionnel dure trop longtemps.

Il est vrai que ce type de solution est souvent du domaine de divers CHU ou CHS, et souvent fidèle dans ces endroits à l'esprit de respect de la personne, même si les associations dédiées à la question de l'autisme/TED s'en méfient plutôt. Ces dernières insistent d'ailleurs, dans les remontées qui nous parviennent, sur leur choix d'une réponse d'accueil exceptionnel construite à partir de l'expérience parentale et dans l'esprit d'une logique d'action spécifique de l'autisme/TED ; ce dont la file active de l'hôpital ne peut pas toujours rendre compte, en effet.

L'accueil exceptionnel est donc souvent le fait de l'hôpital, qu'il faut alors comprendre, sans jouer sur les mots, comme un « véritable asile », au sens étymologique : lieu refuge d'où l'on pourra toujours sortir quand les conditions de vie redeviendront paisibles.

Et c'est bien comme cela qu'il faudrait voir l'accueil exceptionnel en tous types de structures, y compris médico-sociales : comme une solution momentanée, animée du souci de maintien des conditions d'équilibre et de retour à cet équilibre à plus long terme, après révision d'un traitement, ou reconstruction des conditions d'une cohabitation, etc.

Beaucoup de décisions d'hébergement ou de soins exceptionnels devraient donc être initialement prises dans l'esprit de garder à la personne l'accès à son domicile, de lui garder en somme les conditions pour y revenir.

C'est d'ailleurs ce qu'impose maladroitement parfois la structure hospitalière lorsqu'elle renvoie vers son foyer la personne avec autisme/TED à peine apaisée, encore aux prises avec le trouble, alors qu'elle lui avait été adressée en pleine période de crise.

Il y a vite un malentendu dans cette répartition des rôles (le foyer médico-social pour la vie paisible, l'hôpital pour la crise).

Certes, le foyer a un engagement moral vis-à-vis des autres résidents pour leur assurer le calme. Et bien sûr, l'hôpital a souvent plus de moyens humains pour suivre les personnes en période de crise, et il est bien entendu animé par des médecins.

Mais tout ce qui compte c'est d'humaniser le moment de l'accueil exceptionnel, qui tendra d'ailleurs à diminuer voire disparaître quand le projet d'accueil au long court est pacifiant, spécifique.

Il est en effet de mieux en mieux reconnu que les troubles ou les crises diminuent quand on analyse finement les conditions du déclenchement et qu'on observe un protocole d'action spécifique de l'autisme/TED pour y remédier.

C.5.1.3.6.2 Le nouvel accueil exceptionnel, modulable, avec évolution maîtrisée vers le durable, et capacité d'intervention en renfort.

Sur la base de ce type de constats, certains sites médico-sociaux ou hospitaliers mettent en œuvre des conditions d'accueil au début exceptionnelles, qui pourront durer ou ne pas durer selon l'évolution de la situation, mais conserveront toujours la possibilité d'un retour au domicile, ou d'un projet évolutif vers une structure adéquate.

Ce sont des modalités de ce type qui apparaissent ici ou là dans le recueil pour le présent document. Sur deux départements en région Rhône-Alpes par exemple, deux structures voisines (MAS et FAM, cf. fiche technique ci-dessous) se confortent pour construire des réponses adéquates en direction des personnes vieillissantes (pour l'instant jusqu'à 68 ans...). Il va de soi que la solution de type maison de retraite ne convient pas vraiment à des adultes avec autisme/TED. D'où l'idée de croiser les approches propres à la reconnaissance de l'autisme/TED et au vieillissement. D'ailleurs, la nécessité de trouver des structures ressources pour le suivi de personnes vieillissantes sera certainement de plus en plus à l'ordre du jour, étant donné l'espérance de vie et l'avancée en âge dans la population des personnes handicapées.

Les personnes avec autisme/TED ont été pendant trop longtemps et sont encore trop souvent « hébergées » au gré des circonstances. Mais quelques services hospitaliers se sont dorénavant transformés en lieu de soins et d'accueil pour un service dédié aux personnes avec autisme/TED, qui reste en lien avec d'autres structures et avec les familles.

Un accueil à temps partiel y est possible, ou un séjour en période de crise, de même qu'un travail en réseau pour anticiper et éviter certains accueils exceptionnels. Forte de leur expérience ces lieux³⁶ signalent d'ailleurs l'importance de la taille des unités d'accueil, en souhaitant limiter à 4 personnes les unités de vie, pour autant relier entre elles en ensembles fonctionnels croisant les projets de 20 ou 24 personnes.

On peut aussi songer, en alternative à l'accueil hospitalier, à **des interventions de renfort** (par exemple dans l'Eure, les Bouches du Rhône, etc.) où ce sont les personnels soignants des services hospitaliers qui viennent en renfort dans les structures médico-sociales afin d'aider à surmonter une période difficile pour une personne, enfant ou adulte ; et ceci pour éviter de délocaliser la personne elle-même, ce qui ne ferait souvent qu'ajouter à son trouble.

On songe enfin à l'accueil de jeunes gens en structures de soins évolutifs³⁷, au départ à titre exceptionnel –souvent pour observation, par suite d'une inadéquation, etc., qui se transforme en accueil « durable » pour certains, le temps de faire émerger des potentialités qu'un accueil précédent ne faisait qu'entrevoir faute d'avoir à sa disposition les protocoles pédagogiques appropriés et les entraînements aux habiletés sociales.

A la Réunion, autre exemple, les attentes sont fortes, mais n'émergent pas toujours ; car les familles assument encore très souvent la totalité des situations.

Mais les situations émergent de ce fait parfois trop précipitamment quand elles se transforment pour diverses raisons en nécessité d'accueil vraiment très exceptionnel, se révélant ainsi aux instances départementales et soignantes.

³⁶ Comme la clinique des Campilles, déjà citée.

³⁷ Comme par exemple au CEAA de Niort.

Tout lecteur peut d'ailleurs reconnaître là une partie de la réalité vécue dans son propre département, même si les choses changent et si des solutions se construisent dans les partenariats et les réseaux.

Quand, comme à la Réunion ou ailleurs, l'option familiale est dominante, alors l'option hospitalière n'est pas forcément si courante, mais elle risquerait tout de même de s'installer dans la durée quand une situation exceptionnelle y conduit.

Quand en réalité la plupart des personnes avec autisme/TED sont probablement en famille, il s'agit d'une solution cohérente si les familles la choisissent effectivement sereinement, mais cela suppose qu'on les soutienne pour construire des réponses à la fois réactives et spécifiques de l'autisme/TED, et qu'on prévoit des possibilités de répit.

On gardera aussi présent à l'esprit les jeunes dont les familles ne peuvent plus suivre l'éducation de leur enfant pour diverses raisons.

De même qu'on n'oubliera pas les jeunes confiés à l'Aide Sociale à l'Enfance, pour lesquels la solution ne devrait pas être un accueil de type « exceptionnel qui dure ».

L'exceptionnel n'est pas fait pour durer, mais pour résoudre les situations de crise.

Il suppose un réseau en aval, et plus précisément un réseau comportant notamment des structures suffisamment diverses pour ouvrir les options possibles.

L'accueil exceptionnel –de type hospitalier classique- tendra à disparaître quand les familles et les structures médico-sociales de plus en plus nombreuses (établissements et services de soutien à l'inclusion) sauront analyser le déclenchement des troubles chez les personnes avec autisme/TED et auront la maîtrise des approches patientes et des protocoles spécifiques de l'autisme/TED pour y remédier.

Cela ne supprimera pas toutes les situations exceptionnelles justifiant d'un accueil impromptu. Mais on peut imaginer, au vu des expériences qui se développent dans certaines structures que l'on verra se conforter un accueil exceptionnel nécessaire –mais raisonnablement limité, et qui sera réactif, respectueux, remédiant et favorable au retour vers la vie ordinaire...

Tableau 33...La démarche classique d'accueil exceptionnel.

La démarche classique d'accueil exceptionnel.	
L'objectif est d'organiser un accueil le plus bref possible mais spécifique voire dédié à l'autisme/TED.	
L'accueil exceptionnel a diverses fonctions : aider en période de crise, en urgence pour différentes raisons..., et se prolonge, parfois anormalement.	Fiche technique. Structures hospitalière, pour l'accueil exceptionnel « respectueux » et MAS, FAM, FO/FV, foyers, principalement pour les adultes. Et IME, foyers Hôpitaux de jour pour les jeunes, tous dédiés.
L'accueil exceptionnel qui dure trop longtemps est caractéristique finalement du rôle des hôpitaux pris dans leur file active. D'où la nécessité de construire des réponses d'aval qui soient	Nombreuses structures que nous ne pouvons citer ici. Nous nous contentons de mentionner celles qui ont le plus servi à l'analyse : - les Mas : L'Orée Sésame-A St Badolph (73) - les FAM : un exemple parmi d'autres d'accueil temporaire Chaux des Crotenay (39), adultes vieillissants Le Vallon Sésame-A St Pierre d'Allevard (38), - les autres : Clinique des Campilles, un service hospitalier au service des adultes autistes, par dérogation à partir de 15 ans,

C.5.2 Les bases moins classiques de l'habitat,

C.5.2.1 *Les lieux de vie, et le choix entre très petites et moyennes unités de vie.*

La recherche de lieu alternatif au « chez soi » aboutit parfois à l'installation de la personne en lieu de vie (chez soi chez les autres). Nous évoquons ici les lieux de vie officialisés dans une convention avec une autorité organisatrice de réponses, l'hôpital, et surtout le Conseil Général ; Cela concerne les mineurs et parfois les jeunes majeurs ; quand il s'agit d'adultes (majeurs protégés) il est raisonnable de songer au rattachement à un centre d'accueil familial spécialisé, comme en gèrent les hôpitaux ou certaines structures médico-sociales (y compris dans ce cas pour les enfants handicapés aussi), ou comme en suscitent les Conseils Généraux. Les lieux de vie sont peu nombreux même si un texte récent vient les réglementer leur donnant ainsi une base cohérente (cf. notamment Décret n° 2004-1444 du 23 décembre 2004). Cela soulève cependant quelques interrogations sur le terrain. Les animateurs de lieux de vie doivent en effet construire leur projet selon la loi 2002-2 ; ils apportent des garanties dans ce contexte – finalement assez similaire à celle d'un établissement, ce qui alourdit leur fonctionnement ; nous ne sommes plus alors dans l'optique d'un accueil trop simplement « familial », et cela ne semble en effet plus être suffisant au regard des besoins spécifiques d'une personne avec autisme/TED ; sauf peut-être en ce qui concerne des séjours dits « de rupture », ou des vacances, mais encore faut-il que les animateurs du lieu de vie portent tout de même intérêt aux manières spécifiques d'être en contact avec la personne. Si c'est le cas, la solution du lieu de vie peut évidemment correspondre à ce que cherchent les parents pour leur enfant.

Indépendamment ou non des objectifs qu'ils se donnent ou qu'on leur donne, les lieux de vie apportent à nouveau dans ce document l'argument de la taille des unités de vie.

Il est évident qu'ici aussi la question des petites unités est ravivée³⁸.

Il est même probable qu'elle sera périodiquement rouverte, au moins pas les tenants d'une désinstitutionnalisation qui mettront en avant l'option primordiale de l'inclusion, et en second lieu seulement les très petites unités de vie, rejetant les solutions de moyennes et grandes unités (choix qu'ont déjà fait certains pays).

Si la question de la taille est tranchée en ce qui concerne la qualité de vie (une assez petite unité est plus aisément respectueuse des particularités de chacun), elle ne l'est pas en ce qui concerne les conditions de la spécificité, de la pérennité des réponses, de l'aptitude à faire face à l'urgence, de la capacité d'avoir recours à un plateau technique diversifié, etc.

La résolution de la quadrature du cercle pourrait cependant voir le jour ; il y a en effet une manière élégante de composer un ensemble de très petites unités de vie englobées de manière souple (c'est toute une organisation en soi, et c'est une indication de la valeur du projet) dans une organisation plus solide et vaste (plateau technique, etc.) permettant aussi des liens fonctionnels avec l'environnement, des partenaires, etc., ; bref un **dispositif** plutôt qu'un établissement au sens courant, encore très présent du terme.

³⁸ L'argumentaire cité plus haut est intéressant au sujet de la taille des unités (4 personnes). Voyons de même un constat tout simple par exemple en Picardie où selon les départements, les unités seront de tailles moyennes très différentes : de moins de 10 à 25 ou plus ailleurs. Cela met en lumière les présupposés des schémas, la transposition dans l'application régionale ou départementale du plan autisme, etc.

C.5.2.2 *Les « maisons ».*

Quand on parle de domicile et plus encore d'habitat (élargir le domicile à la reconnaissance des abords par les résidents et à la reconnaissance des résidents par le voisinage), l'idée même d'une maisonnée a quelque chose d'infiniment tentant pour les parents qui songent à l'avenir adulte de leurs enfants dans la durée, ou pour les porteurs de projet. Foin des organisations pesantes et professionnelles, des horaires des personnels, des normes qui nous enserrant. Quand on songe à la qualité de la vie, on songe maison, maisonnée.

Mais quand on songe au projet de vie, on envisage alors la nécessaire reconnaissance du « génie propre de l'autisme » ; on sait qu'il faut veiller de près à la pérennité des solutions, et à leur spécificité. On pense alors qualifications des personnels, formation continue, organisation et assurances des présences, vigilance bienveillante, et enfin : bientraitance (l'aptitude à ajouter le « plus » de la dignité par delà les normes du service de qualité). Bref on pense établissement, autorisation, financement, et apport en général de la légitimité par un représentant des instances publiques.

C'est dans le contexte de ce paradoxe qu'apparaissent ce que nous nommerons ici les « maisons ».

Peut-être pourrions-nous les définir comme de petites unités, centrées sur quelques personnes avec autisme/TED et insérées dans un environnement, à la fois garante de permanence, d'adéquation et d'ouverture de manière régulée sur le monde :

Tableau 34...Les maisons ; conditions des projets.

- 1) L'organisation : à la fois conviviale, spécifique et structurée :
- conviviale,
 - vie courante organisée pour être vécue sans stress, à petite échelle, dans la stabilité des relations les plus courantes ; tout en posant régulièrement l'ouverture bien préparée au monde alentour, avec parfois la possibilité d'accueil familial (assistants familiaux spécialisés) au long cours,
 - spécifique
 - écoute, sociabilité, activités, entraînements, dédiés aux personnes avec autisme/TED (organisés tout exprès pour elles, et observations adéquates),
 - structurée :
 - animation en sorte que les moments de vie commune soient toujours « vivables » (peu de monde en même temps, souplesse des modules d'activités en fonction de ce qu'il advient aux personnes au rythme des jours (adaptabilité des équipes),
 - et en même temps environnement structuré (signalé, bien marqué, diversifié aussi mais avec des anticipations bien régulées) et calendrier prévisible, avec moments commentés en amont, pendant, en aval, etc.
- 2) le rôle :
- accueil modulable facilité par la conception des espaces, des activités, des relations et de l'accompagnement professionnel :
 - permettant la cohabitation de personnes reçues à des moments différents de

leurs parcours ; à la fois à

- court terme (mais par abonnement en quelque sorte) pour le répit des familles,
- au moyen cours pour des séjours de préparation à l'orientation,
- au plus long cours pour quelques personnes en phase de révision profonde du projet de vie, ou pour quelques unes ayant trouvé enfin là le lieu de vie adéquat (le chez soi qui leur fait du bien et leur ouvre peu à peu le monde).

3) les conditions pour durer,

- souvent adossées à un fonctionnement d'établissement public ou associatif plus important (pérennité, outils de gestion, encadrement des équipes et des conditions de travail, capacité à assumer les situations d'urgence, les remplacements, etc.), et quand ce n'est pas le cas reconnaissance comme établissement dont le projet est innovant (ce qui suppose de lever parfois quelques incompréhensions chez les partenaires),
- ressources nombreuses – partenariat, voire fonctionnement en réseau de structures similaires et d'établissements, services, ou même ouverture sur l'environnement et ouverture aux institutions, entreprises, etc. de milieu ordinaire,
- maintien d'ouverture des approches diverses bien travaillées – donc personne morale, encadrement et équipe très motivés et relations soutenues avec les familles

(« les référentiels théoriques s'inscrivent dans un fragile équilibre entre les approches psycho éducatives normalisatrices centrées sur l'adaptation et les approches psycho dynamiques centrées sur la vie psychique singulière. C'est tout l'enjeu de parvenir à maintenir dans les équipes une dialectique vivante et de penser toute la complexité d'une personne avec autisme comme un être bio psycho social » citation à propos de l'une des réalisations (dans le Gard et dans l'Hérault) mais qui convient aux diverses réalisations évoquées ici en terme de « maisons »).

Tableau 35...Les maisons.

<p>Les maisons. L'ambiance « maisons », adossées à un fonctionnement d'établissement ; voire la réalisation institutionnelle de véritables maisonnées (reconnues sous des appellations diverses, de l'IME au FOFV. Ces institutions du troisième type (ni asile de l'ancien temps, ni vraiment foyer des années 60-2000) correspondent à la recherche d'un équilibre entre d'une part la qualité de l'individualisation de chaque projet de vie (d'où l'idée de maison), et d'autre part la taille optimale d'une</p>	<p>Fiche technique sur la base de montage très divers, dont des établissements de type classique décalant leur fonctionnement vers une organisation à la fois conviviale, spécifique et structurée</p> <ul style="list-style-type: none"> - fonctionnement en réseau : les maison d'accueil adolescent Sésame dans le Gard et l'Hérault - fonctionnement d'ouverture, type stage régulier aux alentours, accueil familial de semaine, modularité des emplois du temps en fonction des personnes : maison des enfants au pays (35), - maison en ville, et maisonnées favorisant au maximum l'individualisation dans l'établissement d'origine, et maison en ville : IME Le Breuil St Ouen d'Aunis (17),
--	---

structure du point de vue de la gestion et de la garantie de fonctionnement quotidien et pérenne.

- établissement réparti en petites structures, activité de jour dans une ferme (Foyer JP Burnay. Fagnière (51),
- foyer de vie ; en unité de 8-11 personnes adultes (maisonnée déjà large !) ouvert sur l'environnement, structuré dans l'ambiance d'une activité agricole. : la Ferme de belle Chambre St Marie du Mont (38)

C.5.2.3 Les solutions « bis » : à la fois « spécialisées et de droit commun », coordonnant domicile et environnement.

Dans le terme de solution « bis » se profilent des solutions innovantes, ou en tout cas quelque peu décalées par rapport aux propositions communément admises au régime de l'autorisation administrative de l'Etat ou des Conseils Généraux.

Le terme « bis » est improvisé pour rendre compte d'initiatives diverses,

- certaines, les montages « n'ayant de toute façon rien à voir avec la réglementation du périmètre de la loi 2002-2 (loi rénovant l'action sociale et médico-sociale, qui établit notamment la nomenclature des structures porteuses de cet action),
- d'autres étant dans le périmètre de la loi 2002-2, donc relativement « classiques » quant à leurs principes mais ayant une insertion dans l'environnement et un partenariat original

C.5.2.3.1 Les montages de droit commun, hors champ social-médico-social.

Pour mémoire nous évoquerons brièvement ici des solutions qui n'empruntent pas leurs outils à la loi 2002-2 et ne sont donc pas des structures sociales ou médico-sociales.

Un premier type de montage concerne les initiatives d'entraide, associatives.

De nombreux groupes locaux d'entraide de parents existent parfois pendant des années, s'abritant sous une association existante, ou le plus souvent construisant une association locale dédiée à la question de l'autisme/TED, puis prenant le plus souvent une adhésion à l'une des grandes associations nationales.

L'entraide peut consister en :

- un appui pour se faire part mutuellement des connaissances concernant l'autisme/TED, se renseigner sur les filières de diagnostic, de soins
- un passage de relais pour l'accueil certains jours, certains soir, ou les week-end. Ce passage de relais entraîne parfois une organisation spécifique, avec par exemple location d'un gîte rural, ou prêt d'un local aménagé par une commune. Ce type de montage peut durer des années, mais arrive un moment où les parents porteurs les plus dynamiques se fatiguent

Cette entraide parentale est destinée ces prochaines années à trouver plus rapidement des supports et des débouchés vers l'action publique, puisque la création des CRA (centres ressources autisme) lui donne plus aisément accès aux informations, d'une part, et que le plan autisme et le CRA lui permettront vraisemblablement de mieux porter les projets vers les instances publiques adéquates.

Mais nous savons que, le besoin de soutien étant ce qu'il est, tant qu'une structure adéquate, spécifique de l'autisme/TED n'est pas fonctionnelle, les parents, et notamment à l'âge adulte de leur enfant, doivent trouver des solutions immédiates d'entraide, ou complètement privées, ou alors –mais c'est une autre histoire- sociales médico-sociales mais sans spécificité aucune en matière d'autisme/TED. Nombreux sont ainsi les territoires où la demande est considérée comme satisfaite par des réponses concernant le handicap mental ou la maladie mentale chronicisée.

Un deuxième type de montage concerne les initiatives privées.

Les apports des entreprises et des fondations peuvent être significatifs, si l'on songe aux aides pour concevoir, distribuer des matériels, des éléments d'environnements ; parfois pour apporter une donation contributive à la construction d'un immeuble adapté, ou à la réalisation d'un outil comme le lecteur de code barre, l'espace snoezelen ou tout autre type d'espace d'intervention rééducative - ou les environnements structurés, etc.

Ce n'est pas le sujet de la présente étude, mais il est sûr que ce type de soutien joue parfois un rôle dans l'aide au portage de projet. De toute façon, l'initiative privée sera peu à peu englobée dans l'organisation officielle de la réflexion nationale et régionale, voire départementale. Les CRA pourraient jouer ce même rôle peu à peu, au moins comme soutiens attentifs des projets à leur début ; ce que les CREA font en tant que lecteur technique en somme ; et dans le domaine de l'habitat pour adultes certains conseils généraux commencent à s'associer au projet de plus en plus souvent dès ses prémises au lieu d'attendre qu'il soit abouti pour donner un avis et le soutenir.

Une autre catégorie d'initiatives privées concerne les montages de SCI (sociétés civiles immobilières). Ce type de solution a évidemment un certain avenir ; une partie mais une partie seulement des parents retraités ou non loin de la retraite disposent de ressources actuelles, comme dans une part de la classe moyenne, pour investir dans l'immobilier à usage familial.

Mais cela ne concerne que celles des personnes dont la famille peut abonder le budget personnel pour prendre des parts dans une SCI.

Sur ce modèle cependant, se créeront forcément des systèmes d'appartements/studios groupés, qui réuniront quelque personnes avec autisme/TED (et parfois d'autres handicaps, le but étant de trouver les participants pour conforter la SCI dans un montage immobilier pérenne).

Notons toutefois que, même s'il a de l'avenir, ce type de réponse restera forcément limité à celles des familles qui souhaitent et peuvent en prendre l'initiative (d'autant qu'il existe peu d'aide au montage de ce type de projet, pour faire se rencontrer les éventuels sociétaires, les guider pour faire valoir la nécessité de la spécificité autisme/TED dans la rencontre avec les supports techniques (notaires, promoteurs immobiliers, architectes).

Notons également que ce type de réponse privée a aussi une limite, ou plutôt une condition, celle de pouvoir compter à terme sur la puissance publique afin de

- pourvoir aux services à la personnes (lesquels pourraient être complètement privés commerciaux, mais sur système public de solvabilité de type CESU),
- veiller à l'auxiliariat de vie dans le domicile,
- ou organiser le soutien spécifique de l'autisme/TED à la vie sociale par les interventions d'un SAVS ou d'un SAMSAH.

L'expérience en la matière de grandes fédérations de réponses aux personnes handicapées physique, IMC, pourrait être utile pour comprendre comment s'organise la pérennité de ce type de montage. Car en résumé, la plupart des SCI finissent par s'adosser à la représentation départementale ou locale des grandes fédérations, s'abritant ainsi dans leur savoir faire technique, leur pérennité, leur assurances, et recherchant le soutien voire le contrôle des organismes publics...

C.5.2.3.2 Les montages « classique », avec des composantes innovantes :

C.5.2.3.2.1 L'accueil en structure elle-même intégrée à l'environnement.

Les exemples d'intégration forte à l'environnement, au voisinage, se multiplient au gré de la diversité des projets. Il faut noter cependant que certains structures ont dorénavant plusieurs années d'expérience (telle la Villa Cosmao, de type Maison d'Accueil Spécialisée, dédiée à l'autisme/TED avec activités et environnement structurés, dans un parc de ville à Lorient), et qu'elles font la démonstration de coexistence en bonne intelligence avec les divers usagers de la ville, du village, etc. Il s'agit alors de faire exister très concrètement et quotidiennement l'ouverture sur le monde, le droit de cité, et quand il s'agit d'un parc : le cadre accueillant dans lequel les riverains eux-mêmes viennent se ressourcer.

Les conditions de l'intégration de l'habitat à l'environnement sont toujours analysées avec soin, en prenant garde aux faux espoirs La proximité par exemple d'un lieu très fréquenté, d'un lieu de consommation, etc. n'est pas forcément gage de participation à la société et à la ville, du moins comme les personnes avec autisme/TED peuvent la souhaiter. Mais tout projet vaut d'être examiné, car la prise en considération des personnes avec autisme/TED ne cesse d'évoluer.

C.5.2.3.2.2 Le modèle des appartements groupés accompagnés.

Le modèle des appartements groupés cité plus haut sert aussi de base à des montages qui vont chercher la pérennité dès le début en faisant se rencontrer quatre partenaires :

- le groupe d'entraide de parents, et des usagers
- le conseil général, voire l'Etat et l'assurance maladie,
- le bailleur
- le service accompagnement.

Se répartissant les rôles selon leurs légitimités et compétences respectives, ces partenaires construisent une réponse de type droit commun/société civile aux questions posées par la reconnaissance du besoin d'habitat et parfois la demande exprimée par les personnes elles-mêmes. Ils se mettent d'accord sur l'implantation du projet, les conditions de réalisation dans le temps, les conventions entre eux.

➤ *Rôles des Familles et personnes concernées* : Réunis à leur propre initiative ou à l'initiative d'une association (parfois aussi avec le concours d'une commune, du département), des familles posent l'hypothèse d'un voisinage construit et permanent entre quelques personnes avec autisme/TED. Certaines de celles-ci prennent part à la réflexion, énoncent ou manifestent leur adhésion au projet d'un habitat en immeuble (de ville ou en périphérie) ; des petits séjours d'essai ont lieu dans des lieux distincts du logement familial ou du foyer médico-social initial. Les conclusions sont analysées en famille et avec des représentants de services qui connaissent bien les personnes concernées ; et qui se font une

bonne représentation des conditions nécessaires de complémentarité entre mise à disposition de l'habitat et accompagnement social.

➤ *Rôle du Conseil Général ou de la DDASS Etat* : analysant les conditions de réalisations, ces instances valident l'hypothèse, puis s'engagent auprès d'un bailleur et mettent au point l'agrément d'un service d'accompagnement social (associatif ou public, de type SAVS probablement, ou SAMSAH selon les problématiques de santé des personnes et l'agrément DDASS pour un forfait (une part du budget) assurance maladie.

➤ *Rôle du bailleur* : il fournit le logement de type PLAI (plusieurs studios en lot unique ou répartis par deux ou trois par escalier d'un petit immeuble d'habitat social en quartier tranquille, par exemple) tel qu'il en avait énoncé le projet lors des premiers travaux d'approche. Et il compte sur l'accompagnement social. Ce dernier ne dépend pas du bailleur mais lui est indispensable pour garantir la pérennité des conditions d'habitat des personnes elle-même et de leur voisinage, éviter l'ostracisme toujours possible, et les déconvenues entre voisins. On n'oublie pas en effet que le bailleur a un égal devoir de réponse à l'égard de tous ses résidents, dont il renforce l'assurance par l'engagement de pouvoir compter sur l'accompagnement social.

➤ *Rôle du service d'accompagnement social* : il s'agit généralement d'un SAVS (service d'aide à la vie sociale) généralement adossé à une structure médico-sociale bien installée, de gestion publique ou associative. L'accompagnement social intervient auprès d'une ou plusieurs personnes sur le même site. Il lui incombe la régularité du suivi de la personne, de son insertion dans le site, et de certains aspects liés au cadre de vie. Les familles sont libres d'en rester au système relationnel, sans souci obligatoire des tâches ménagères ni du suivi social. Par ailleurs un service d'aide ménagère peut intervenir. En outre, quand la protection juridique des majeurs est activée et qu'elle n'est pas le fait de la famille, un service de tutelle/curatelle intervient –mais pour le suivi des biens, donc à intervalle plus espacé que ne le fait le SAVS.

On peut aussi imaginer la solution d'un bail glissant, comme la loi le permet et à condition qu'intervienne une structure à vocation sociale habilitée pour ce faire. Dans ce cas en un premier temps le bail sera à son nom puis passera au nom de la personne accompagnée.

Tableau 36...Les appartements groupés.

Les appartements groupés. A l'initiative des familles, le plus souvent.	
Deux types de solutions : Habitat privé en voisinage de type SCI ; ou habitat en logement social plus ou moins regroupé. Dans les deux cas l'engagement des instances pour un SAVS ou un SAMSAH apporte des garanties de pérennité et conforte le bailleur ou même le voisinage	Fiche technique Les projets sont hyper-individualisés, d'où une organisation à la fois précise et souple , un montage devant notaire (SCI avec apport financier familial) (convention avec bailleur HLM) des suivis (SAVS /Conseil général, ou SAMSAH/Conseil général/assurance maladie) prévu dans chaque projet passant en CROSMs..

Il existe de plus en plus d'initiatives concernant cet habitat groupé. A la Bassée dans le Nord, à Saint-Malo en Ille et Vilaine, etc. parmi de multiples exemples, les projets se concrétisent avec un soutien aux parents et aux personnes avec autisme/TED de la part des associations locales dédiées à l'autisme/TED, du Conseil Général, des communes, des partenaires HLM, et

le renfort de structure de type SAVS. Ce type de réponse n'est évidemment pas réservée qu'aux personnes autisme/TED, et on peut imaginer sans peine une restitution de service sur un même site d'insertion-logement pour des personnes ayant des problématiques assez différentes, du moment que le SAVS est très bon connaisseur des approches de l'éducation structurée à tous les âges et veille aux conditions pour l'épanouissement des personnes avec autisme/TED, notamment en milieu ordinaire.

On notera que la possibilité d'avoir recours par moment à des solutions d'accueil temporaire permettra d'assouplir parfois les relations avec le voisinage ou entre co-habitants avec autisme/TED. Ce serait alors une garantie supplémentaire pour éviter les traitements trop marqués ou sans retour en cas de moment difficile (troubles, etc.). C'est d'ailleurs aussi parfois un sas d'expérience, d'initiation à un ailleurs, etc. avant même de commencer la domiciliation en appartements groupés (cela dépend évidemment de la manière dont la personne assume les changements de domicile).

C.5.2.3.2.3 L'habitat, accueil temporaire (pour mémoire)

(cf ; aussi le chapitre éducation-formation)

Rappel résumé : Ce type de réponse (décret de mars 2004) apporte un complément à d'autres solutions stabilisées dans la vie d'une personne et d'une famille (le décret énonce 90 jours ouverts d'accueil temporaire possible par année).

Surtout conditionnées dans le but de maintenir le choix dominant de l'inclusion comme projet de vie, les raisons des séjours sont diverses : répit de la famille, séjour de rupture, séjour régulier pour animer le projet de vie, observation, et aussi (plus rarement) préparation à une entrée en structure plus ou moins permanente ...

L'entourage est conduit à préparer le séjour et les équipes d'accueil temporaire gèrent les relations selon des protocoles supposant l'observation fine, la reformulations des événements, la protection des relations entre les personnes, l'anticipation et l'énoncé des conditions des faits de la vie quotidienne ; créant ainsi un environnement prévisible. La personne a donc le temps de s'acclimater. Pour les personnes avec autisme/TED il est fréquent que des prises de contact préalables rendent ensuite plus simple le séjour le moment venu. Les équipes ont aussi des repères solides pour comprendre les troubles du développement, et leur capacité d'adaptation est complète –par définition du projet. Les propositions et les réitérations patientes faites aux personnes pendant les séjours sont basées sur le souci d'éveiller l'intérêt plutôt que sur une thématique de l'activité en soi, et encore moins sur la volonté d'animer de l'activité coûte que coûte.

Tableau 37...L'accueil temporaire (structure médico-sociale).

L'accueil temporaire, comme condition pour maintenir les projets d'inclusion.	
L'objectif est d'ouvrir le projet au répit, au séjour court, en veillant à garder des moments et des espaces de sécurisation, et en créant une fidélisation qui organise des relations rassurantes, et même productives.	Fiche technique (voir aussi le chapitre « habitat » Structure médico-sociale type accueil temporaire (loi 200262, décret 2004) ou en accueil traditionnel avec places d'accueil temporaire.
	Les projets et les parcours sont hyper-individualisés, d'où une organisation à la fois précise et souple, (cf. par exemple Calme en région Centre, ou Quistinic (56, Bretagne.), etc
En fidélisant la personne et en maîtrisant les protocoles d'accueil, l'équipe propose un séjour dont la vocation est la réassurance des personnes comme des aidants. L'accueil temporaire est destiné à faciliter le choix de l'inclusion comme projet de vie.	Certaines structures sont particulièrement dédiées aux personnes avec autisme/TED (cf. la maison du parc Autisme Action Puy de Dôme, Royat (63) concourent particulièrement à l'éducation, au suivi, à l'apprentissage des situations, aux entraînements aux habiletés sociales, etc.

Tableau 38...L'accueil temporaire (associatif).

L'accueil temporaire associatif pour les jeunes et adultes avec autisme/TED	
Au croisement du répit pour les familles et de la découverte sécurisée pour les personnes.	
L'aspect inclusif est ici réduit à la rencontre avec le voisinage. Mais il ne s'agit pas d'une réponse de long terme. Parfois c'est le seul moment pour vivre une expérience à distance des parents (cela peut donc aussi correspondre à un sas vers la vie commune, la réponse de droit commun ou la réponse spécialisée. (cf ; aussi l'accueil temporaire pour enfants)	Fiche technique (voir aussi le chapitre « accompagnement social ». Structures très diverses selon le droit : associatives, ou émanation d'une collectivité locale, ou adossement à une structure stabilisée par sa mission sur demande d'une collectivité (par exemple le conseil général, une commune). Ce type de projet peut aussi correspondre aux prémisses d'un projet d'accueil temporaire médico-social (cas très fréquent) cf. plus haut ; Pour information, par exemple : ADMR 35 (Bol d'air et Trait d'union). (voir aussi les structures d'accompagnement social

C.5.3 Les modalités temporelles de l'habitat

En résumé pour stabiliser les conceptions, et en attendant de les faire évoluer sous l'emprise de la nécessité ou l'influence de projets innovants, quatre modalités temporelles d'habitat/accueil se dessinent :

- A) en continu, B) en séquentiel, C) en alternance D) en répit/temporaire,

Le continu présente bien des avantages, notamment s'il est dédié ; il peut s'agir de l'accueil en institution ou de la vie en logement familial, ou en logement personnel, groupé ou non avec d'autres logements dédiés aux personnes avec autisme/TED.

Le séquentiel est nécessaire à certaines époques du projet personnel ; il peut correspondre à un choix évolutif, aux passerelles qu'on se réserve avant un choix, etc. Quand il dure il faut vérifier qu'il n'est pas un pis-aller, en attendant une authentique solution qui ne vient pas.

L'alternance est la modalité la plus répandue, finalement, puisque par exemple de nombreuses personnes rejoignent leur familles le week-end. Il peut s'agir d'un choix ou d'une contrainte. Dans les deux termes de l'alternance il peut donc y avoir le logement familial, ou pas. Mais c'est en général le choix qu'il soit l'un des termes ; du moins si la famille le soutient.

Le répit, l'accueil temporaire se confirme comme nécessaire dans le panel des réponses à l'échelle d'un territoire, d'un bassin de vie. Il correspond à la possibilité de mieux anticiper, mieux négocier les évolutions (on sait le sens que cela peut prendre pour une personne avec autisme/TED). Il permet d'éviter les réponses aux urgences catastrophiques.

C.5.4 Le cadre de vie.

C.5.4.1 L'architecture adaptée, les aménagements divers.

Le présent document n'a pas vocation à détailler les programmes d'architectures, les choix fonctionnels, les solutions architecturales. Il permet simplement de signaler que la volonté d'adapter les espaces de vie aux personnes avec autisme/TED apparaît maintenant constamment dans les descriptifs des structures observées.

On notera que les préoccupations légitimes s'intéressent particulièrement à cette adaptation à propos de :

- l'implantation (un site qui permet aux personnes d'être insérées dans une réalité sociale),
- le site lui-même : un lieu qui n'est pas marqué, qui ne génère pas d'image affligeante, ect.
- l'architecture : depuis les innovations jusqu'à la rénovation et la mise aux normes, une grande variété, mais qui proscrie le cadre institutionnel vieilli, surtout s'il génère de l'angoisse du fait de l'indifférenciation des espaces, et qui doit permettre l'installation des systèmes utiles pour la remédiation adaptée à l'autisme/TED.
- On notera que la beauté du cadre de vie quotidien, son aspect au regard des critères courants, bref tous les critères du confortable, du décor, du nettoyable, du sécurisant, etc. ont certes de l'importance (afin de garantir le respect dû aux personnes) mais qu'ils doivent rester subordonnés à l'impact de ce cadre de vie en matière de bien-être. Il s'agit alors du « plus » qui rend le cadre de vie à la fois interprétable, utilisable, et peut-être « beau » du point de vue des personnes avec autisme/TED (impact qui peut se déduire de l'observation courante et de nombreux travaux et recherches actualisés)
- les installations : très diverses, avec très souvent la mention de l'environnement structuré par des signes interprétables par les personnes : précision des espaces, aisés à décrire, applications bien sous-tendues pas des installations adaptatives pour les places de travail, les activités diverses, et pour la séparation qui doit toujours rester momentanément possible entre dimension collective et dimension individuelle.
- Les matériels : les plus adaptés possible (avec parfois mention de matériel très adapté, soit fabriqué maison -de nombreuses recettes et internet à disposition-, soit acheté (d'où souvent recherche de soutien économique, de parrainages...)

C.5.4.2 Le lieu de repli sur soi par souci de sécurité, ou comme simple palier de repos, et la maîtrise du cadre de vie.

Sans même parler ici de la nécessité de créer un environnement structuré (c'est-à-dire interprétable par la personne avec autisme/TED ; et il en est question ailleurs dans le document), il convient de décrire le souci des porteurs de projet de construire tout d'abord un environnement tout simplement vivable.

Mais que signifie « vivable » dans ce contexte ? De nombreux travaux, et des observations éducatives, pédagogiques, thérapeutiques courantes décrivent l'influence désastreuse qu'ont certains environnements ou certains cadres de vie à certains moments sur les personnes avec autisme/TED. Trop de bruits, de mouvements, de personnes, de contacts, etc... Certains matériaux, certaines survenues inopinées, certaines absences normales mais insuffisamment ou pas du tout expliquées, etc... Et tout ces aléas, sans compter avec sa propre cénesthésie, avec l'humeur du moment, avec les troubles, lesquels peuvent être justement en réaction à ces mêmes aléas.

Beaucoup d'aléas, donc, qui peuvent interférer, que des personnes avec autisme/TED ne peuvent assumer comme le font la plupart des gens sans pour autant eux-mêmes les apprécier nécessairement ni les négliger.

Beaucoup d'aléas qui expliquent en partie le recours aux routines des personnes avec autisme/TED pour les maîtriser.

La nécessité d'organiser les lieux et les temps pour aider la personne avec autisme/TED à faire face à ces aléas transparait dans la plupart des projets des structures.

Dans des structures moins dédiées la possibilité d'échapper aux aléas n'est pas toujours prévue dans la vie quotidienne. Disons qu'on trouverait même plutôt normal de demander à chacun de s'adapter, et que cet état d'esprit pourrait ainsi colorer les pratiques éducatives depuis de nombreuses années. Il faut « apprendre à s'y faire » (sous-entendu « faire avec » en « prenant sur soi »). L'adaptation de la personne est alors conçue comme un palier normal. La progression irait d'elle-même, vers l'adaptation de personnes au départ « inadaptées ».

Or c'est exactement ce qu'on ne peut imposer à une personne avec autisme/TED. Il est même probable qu'on ne l'aide pas ainsi à négocier sa place dans l'environnement et encore moins dans la société. Peut-être même qu'elle identifie ce faisant de moins en moins ce qu'elle pourrait faire.

Cet aspect de la prise en compte des personnes avec autisme/TED est souvent signalé dans les descriptifs des projets de structures, parce qu'ils y voient bien plus qu'une simple précaution épisodique et que cet aspect est central pour la conception de leur projet

Cela se traduit par la possibilité à tout moment pour la personne de trouver son espace de sécurité, son palier de repos.

Cela suppose donc une attention particulière à la vie quotidienne de la part des accompagnants.

Cela nécessite aussi une anticipation pendant l'activité avec les personnes, et en remontant dans le temps une attention préalable particulière aux conditions matérielles de cette vie quotidienne.

Aussi garde-t-on alors toujours des espaces résiduels, des interstices pour construire ces niches temporelles ou spatiales de repos.

En veillant bien ensuite dans les pratiques courantes à permettre la personnalisation de ces espaces de sécurité. Et en permettant le recours des personnes à ces espaces qu'elles personnalisent ainsi pour faire revenir leur propre sentiment de sécurité.

Or certains locaux, certaines architectures et certains agencements ne permettent pas du tout ce recours au cocon. Et de plus certains espaces sont propices à la survenue des aléas (planchers ou escaliers sonores, néons omniprésents, bruits de circulation, mouvements rapides des autres résidents, etc. (la liste serait longue).

Cela explique que des porteurs de projets aient parfois préféré carrément abandonner des locaux pour construire une adaptation plus efficace et plus chaleureuse.

C.5.5 Conclusion du chapitre « habitat »

Les attentes des familles et des personnes avec autisme/TED correspondent à la recherche des deux dimensions nécessaires du domicile :

- le lieu d'habitation vécu comme un chez soi, et en même temps...
- le lieu de vie, le cadre de vie s'élargissant à l'environnement, vécu comme un habitat c'est-à-dire l'ensemble du domicile et des espaces immédiats que l'on va plus ou moins s'approprier...

Cette recherche est guidée par le droit d'accès aux biens premiers, à commencer par l'accès à un lieu d'habitation qui conforte la dignité de la personne.

Un peu partout des initiatives existent qui s'efforcent –en se préoccupant aussi de pérennité– de fonder leurs cadres et leurs pratiques quotidiennes sur cette même recherche du chez soi et de l'habitat

A partir de ce foisonnement de réalisations, nous tentons de montrer les grandes lignes, sans dire qu'il faut nécessairement les suivre, mais pour signaler plus simplement leur existence.

Il semble donc que ce relevé des initiatives dédiées à l'habitat des personnes avec autisme/TED soit susceptible d'être comparé avec ce que les uns et les autres connaissent sur leurs territoires respectifs ; pour autant il ne s'agit pas de la liste intégrale des réalisations à programmer.

Il s'agit plutôt d'un guide pour relever localement l'existant, et d'un ensemble de pistes éventuelles d'action parmi lesquelles on pourra choisir plus sereinement les priorités pour un territoire d

C.6 L'offre concernant l'accompagnement social.

Le présent chapitre décrit, en les présentant cette fois-ci sous l'angle de l'accompagnement social, des supports fournissant actuellement des conditions pour favoriser l'inclusion des personnes avec autisme/TED.

Certains de ces supports ont donc été évoqués aux titres de la santé, de l'éducation, de la formation ou de l'habitat. Mais lorsque ces supports fournissent en outre des conditions pour mieux participer à la société, ils sont vecteurs d'inclusion et appartiennent en premier ou second lieu à la catégorie de l'accompagnement.

C.6.1 L'évaluation, préalable indispensable aux réponses d'accompagnement.

C.6.1.1 Des évaluations à tous âges.

Une évaluation précoce (en lien avec le diagnostic), et régulière tout *au long de la vie* doit être rendue possible pour évaluer les besoins de la personne, ses capacités, et ses potentialités et envisager une ou des réponses adaptées ou ré-adaptées d'accompagnement social.

Dès lors, l'évaluation, en elle-même est une réponse.

Lorsqu'il y a une demande de reconnaissance de handicap à la MDPH, l'équipe pluridisciplinaire effectue une évaluation des besoins. L'outil recommandé par le Ministère (la DGAS) et la CNSA est le **GEVA**, permettant une évaluation globale des besoins de la personne quelque soit l'offre de réponses territoriales et donc indépendamment de la PCH. De manière à affiner les stratégies de réponses, il est nécessaire de coupler l'évaluation avec *des outils spécifiques* (voir la diversité des outils d'évaluation dans les recommandations de bonnes pratiques diagnostiques.)

L'évaluation est *une des missions des CRA* qui ont une compétence spécifique en la matière. Les CRA sont présents sur la quasi totalité du territoire (ou sont en passe de l'être). Leurs missions sont définies par la circulaire du 8 mars 2005. Ils sont donc une réponse et/ou une ressource incontournable en la matière.

Néanmoins, les CRA ne sont pas (et ne peuvent pas) être l'unique réponse en matière d'évaluation. On notera l'importance de *l'évaluation in situ* (au moins dans les structures « classiques » qui sont dans le périmètre de la loi 2002-2 : l'évaluation interne et externe).

Cela suppose -et c'est en cours- les échanges sur les référentiels et les savoir faire entre les acteurs de l'évaluation qui reçoivent des personnes avec autisme/TED en centre ressource ou dans les services de soins de premières instances (hospitaliers, mais aussi CAMSP, CMPP, etc). La recommandation de bonnes pratiques HAS/Fédération de psychiatrie était de ce point de vue indispensable.

C.6.1.2 Des évaluations adaptées et répétées.

Au regard des informations à recueillir les données correspondent à trois entrées :

- **Des caractéristiques générales**
 - Données de contexte et d'histoire de la personne (enfant ou adulte)
 - Données sociodémographiques de la personne dans son environnement : forces et faiblesses, freins et facilitateurs
 - Données décrivant les attentes (de la personne, de ses parents)
- **Des données sur l'autisme/TED et ses conséquences, (déterminant des besoins) :** Elles doivent être recueillies à partir d'échelles et d'outils standardisés connus pour leur robustesse et/ou leur spécificité en matière d'autisme et de TED :
 - Intensité des troubles autistiques (CARS, ECA..)
 - Le profil de compétences tel que repéré par les PEP-R ou l'AAPEP
 - Le niveau de langage et les aides et facilitateurs nécessaires
 - Les compétences et les troubles cognitifs
 - Eventuellement, les données de batteries et tests classiques et non spécifiques des TED
 - Les capacités de l'entourage familial « à faire face » (*coping*)³⁹
- **Des données construisant le projet de vie**⁴⁰

Les intervenants professionnels sont conduits également à construire des outils d'observation *ad hoc* qui permettent une observation partagée et des échanges constructifs avec l'entourage familial ou les lieux d'intégration.

Ces grilles permettent des échanges sur des éléments de vie quotidienne et sur le projet de vie.

Pour construire et remanier le projet individualisé ces évaluations sont répétées en tant que de besoin pour tenir compte des évolutions de la personne.

Lorsque la personne avec autisme/TED est suivie ou accueillie dans une structure sanitaire, scolaire ou médico-sociale, l'évaluation est répétée pratiquement annuellement à l'occasion de la reprise du projet porté par la structure (projet personnalisé de scolarisation ; projet personnalisé et contrat de séjour ; projet de soins).

Plus fondamentalement, l'évaluation est activée de façon à nourrir les analyses contribuant à l'expression du projet de vie.

³⁹ **Coping** (anglais "to cope": faire face). Le terme coping désigne le processus par lequel l'individu cherche à s'adapter à une situation problématique. Cette [adaptation](#) peut se faire par différents moyens: prise en compte de ses ressources personnelles (cognitives et [affectives](#)), aides extérieures possibles etc...

⁴⁰ **Projet de vie.** Cf. note n°32.

C.6.2 Les modalités d'inclusion dans des structures ordinaires de droit commun.

C.6.2.1 *La socialisation dès l'enfance dans des dispositifs de droit commun : crèche, halte garderie, CLSH, ludothèque.*

De manière générale, il faut noter que l'offre d'accueil concernant les très jeunes enfants handicapés (0-6 ans), notamment ceux concernés par le spectre autistique, n'est pas très développée sur les territoires.

Néanmoins, des expériences de socialisation que l'on pourrait qualifier d'inclusives, prenant en compte les particularités liées aux TED existent.

Cela n'est rendu possible que par la mise en place de partenariats construits avec des professionnels initiés à la problématique de l'autisme.

Tableau 39...la halte garderie dédiée.

La halte garderie pour enfants autistes de moins de 3 ans.:

Elle accueille dans le cadre de ses activités permanentes d'accueil en journée des enfants présentant un handicap dont ceux présentant un spectre autistique. Un tel projet⁴¹ vise à favoriser l'intégration dès le plus jeune âge des jeunes enfants autistes parmi ses pairs.

Une formation est proposée à tous les membres chargés de l'accueil.

Un CAMSP appui les parents et les acteurs, et soutient les enfants.

Le CLSH (centre de loisirs sans hébergement) (pour mémoire)

Il s'agit d'une structure ouverte à tous les enfants, pour faire vivre ensemble enfants handicapés et non-handicapés (concerne tous handicaps, avec la faculté de s'ouvrir à l'autisme/TED).

Cf. description dans tableau n° 21.

De manière générale, il n'existe pas de financement spécifique dédié à cet accueil inclusif. Ce type d'ouverture s'inscrit dans la politique de la PMI et de la CNAF et/ou des CAF, et s'appuie sur la volonté et le savoir faire des acteurs.

En fonction des besoins, un étayage des compétences peut être assuré par une structure médico-sociale (comme le CAMSP, dans l'illustration ci-dessus).

Comme beaucoup de structure ordinaire de droit commun, la connaissance et la reconnaissance du milieu spécialisé (sanitaire et médico-social) ne sont que partielles.

⁴¹ Par exemple une halte garderie pour enfants autistes de moins de 3 ans, en Champagne Ardennes.

Tableau 40...Une ludothèque.

<p><u>Une ludothèque.</u></p> <p><i>Pour faire face aux difficultés pour établir une relation éducative, faute de supports ou d'espaces adaptés⁴², l'équipe d'éducateurs et de psychologue d'une association dédiée organise un partenariat avec la ludothèque de la ville (0-12 ans)</i></p> <p><i>Le projet ludothèque permet de répondre à des besoins chez certains enfants autistes :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - <i>participer à des activités ludiques à côté d'autres enfants</i> - <i>dans un espace structuré et rassurant</i> - <i>dont les jeux peuvent servir de supports d'échange ou à la relation</i> - <i>leur permettre d'évoluer dans leurs apprentissages</i> - <i>et d'évoluer progressivement dans leur relation aux autres</i> <p><i>Pour ce faire, plusieurs conditions doivent être réunies :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - <i>l'adhésion des responsables de la structure</i> - <i>un travail d'explication aux familles et de préparations des enfants</i> - <i>un important travail de sensibilisation des personnels de la ludothèque sur l'autisme et les TED, les adaptations nécessaires, l'individualisation des stratégies</i> - <i>un accueil progressif : accueil d'un petit groupe sur un temps non ouvert au public puis sur les heures d'ouverture habituelle, avec les pairs.</i>
--

Tableau 41... Les formations partagées et métissages.

<p><u>Formation partagée et « métissage ».</u></p> <p><i>Ce type de formation propose des contenus et des entraînements méthodologiques de façon à faire se rencontrer les divers acteurs qui contribuent à l'inclusion : parents, animateurs de milieu ordinaire, intervenants de milieu médico-social, soignants.</i></p> <p><i>Comme par exemple une formation⁴³ destinée aux animateurs des centres de loisirs et vacances, assurée par des bénévoles mais aussi des professionnels (éducateurs et psychologues). Elle dispense à la fois des apports théoriques (dont la connaissance de l'autisme), une formation pratique sur les facilitateurs de l'intégration des personnes avec autisme et donne à ces différents acteurs l'occasion de se rencontrer en partageant la formation.</i></p> <p><i>Plusieurs offres de formations⁴⁴ favorisant les « métissages » existent. Elles ne rencontrent pas encore toujours le succès escompté faute de financement suffisant (qui permettrait à tous de participer avec des modalités différentes, selon le statut d'aidant ou de professionnel des participants.</i></p>
--

Ces différentes illustrations montrent que des réponses peuvent être construites à partir des besoins et des compétences des ressources de l'environnement, ressources dites de droit commun, dès lors qu'il existe pour exprimer le projet de vie une véritable volonté de coopération des acteurs, c'est-à-dire les professionnels des structures ordinaires ou spécialisées, mais également des associations, et des représentants des instances (élus et techniciens, gestionnaires ou financeurs).

⁴² Un tel projet est apparaît par exemple à l'initiative de l'association Autisme de la Réunion.

⁴³ Par exemple la formation initiée par l'Association Vivre avec l'autisme en Meurthe et Moselle.

⁴⁴ L'ARAPI, EDI, ou plusieurs associations départementale dédiées à l'autisme/TED, certaines affiliées à Autisme France ou Sésame Autisme, ou certaines fédérations (telle l'UNAPEI). De même certaines associations de professionnels des soins –en lien avec un CRA ou non- qui s'ouvrent aux autres professionnels et aux parents.

Les associations et les structures adaptées (établissements ou services, publics ou associatifs concourant au services d'intérêt général) sont autant de pôles de ressources pour étayer les compétences des aidants et des accueillants, permettre les adaptations nécessaires à l'accueil d'une personne autiste, accompagner l'expression du projet de vie et la mise en œuvre du projet personnalisé dans les structures, soutenir les aidants voire les suppléer en cas de périodes problématiques particulières.

Cette mise en synergie des compétences visant à réduire les écarts par rapport aux parcours ordinaires guide les politiques publiques dans leur planification (schémas, PRIAC...)

C.6.3 L'accompagnement de l'intégration sociale par divers dispositifs médico-sociaux et sanitaires.

Les remontées d'expériences régionales nous montrent que des dispositifs innovants se sont organisés sur les territoires, en fonction des réalités locales, afin de répondre à des attentes légitimes et relativement répandues mais s'exprimant dans des contextes spécifiques divers.

Cela explique d'ailleurs la grande diversité de ces innovations.

Si elles sont en effet peu nombreuses encore (mais tout de même, réparties sur presque tous les départements), elles sont pourtant fort diverses, encore marquées par les conceptions originales de leurs initiateurs et les circonstances locales de leur création.

Dans ce contexte et avec ces enjeux, une attention particulière porte à chaque fois sur

- les relais utiles pour confirmer les projets,
- les complémentarités techniques entre structures et entre acteurs de terrain,
- et les subsidiarités institutionnelles (notamment entre le secteur sanitaire et médico-social). Tant il est vrai que certains mêmes types de réponses sont portés par une partie des acteurs dans une zone donnée et par une autre partie dans une autre zone.

C.6.3.1 Le support d'intégration par des structures adaptées.

Concernant les structures adaptées, spécialisées, que l'on pourrait qualifier de « classiques », les SESSAD sont des supports favorisant l'accès à la citoyenneté des enfants.

Il s'agit rappelons-le de services « à domicile » (cf. chapitre éducation) ; les professionnels interviennent sur les différents lieux de vie de l'enfant c'est-à-dire en famille, à l'école mais également sur tous les lieux de socialisation.

Or en fonction de leur agrément, certains SESSAD sont dédiés partiellement ou totalement à l'accompagnement d'enfants et d'adolescents avec autisme/TED.

Cette dédicace et la spécificité qui l'accompagne en font des partenaires importants du parcours, au-delà même des interventions éducatives soignantes et rééducatives, en tant que porteurs de l'accompagnement social, vecteurs de l'inclusion, intermédiaires de l'intégration, etc.

Tableau 42...Le SESSAD support d'inclusion.

<p><u>Le SESSAD support d'inclusion.</u></p> <p><i>Ce type de service est le plus souvent polyvalent, mais lorsqu'il est dédié⁴⁵ il s'adresse en priorité aux très jeunes enfants présentant des troubles de la communication dont des enfants avec autisme/TED ; puis il suit les enfants et adolescents tout au long du parcours. Quelques rares SESSAD sont explicitement dédiés aux enfants avec autisme, ou aux enfants avec TED et aptitudes intellectuelles.</i></p> <p><i>La priorité du service est d'assurer un accompagnement au domicile familial et sur les lieux de scolarité.</i></p> <p><i>L'accompagnement à la citoyenneté (halte garderie, école, loisirs, sport...) est l'un des axes majeurs de la prise en charge. La place des parents est primordiale dans l'accompagnement. Ce type de service utilise des outils spécifiques psychologiques et éducatifs (PECS, Makaton... Son rôle est donc focalisé sur le jeune lui-même, mais en veillant à l'appui aux aidants et aux professionnels de proximité (enseignant, auxiliaire de vie, et de ce fait le SESSAD est parfois également sollicité pour l'interface avec les professionnels (par exemple pour les soins en ville), les participants du milieu ordinaire.</i></p>

C.6.3.2 L'accompagnement social garant de continuité des parcours : les tuilages des réponses

La qualité des soutiens tout le long des parcours est systématiquement rappelée à la fois comme une exigence légitime par les parents et par les personnes TED, d'ailleurs, et comme un défi très fort pour les divers acteurs de terrain et structures engagées dans les réponses.

Or les risques de solution de continuité sont permanents :

- départ d'un acteur-clé,
- repositionnement d'une structure à l'insu des autres ou en dépit des accords précédents,
- émergence ou évolution d'une situation personnelle de sorte qu'elle semble échapper à l'une ou l'autre des compétences des structures (soit en période spéciale, de type crise, soit en période pourtant prévisible, de type changement de statut de la personne),
- répartition des compétences techniques et territoriales d'une façon qui échappe à la maîtrise des usagers, tant que les CRA, MDA/MDPH, et les instances organisatrices n'ont pas encore toute leur vitesse de croisière pour traiter toutes les réponses individuelles,

La claire prise en compte de ces difficultés particulières attire donc l'attention quand elle se trouve assumée.

Certains partenaires l'ont dorénavant mise au point à vaste échelle, mais pour des publics diversifiés.

C'est le cas par exemple des fédérations de réponses au handicap mental, auxquelles il arrive d'ailleurs qu'on reproche cet « effet filière » qui rassure tant les parents.

Même si beaucoup reste à faire dans le domaine de l'autisme/TED, d'autres partenaires s'y sont mis plus récemment et d'une manière spécifique de l'autisme/TED.

⁴⁵ Parmi les illustrations de ce type de positionnement : le SESSAD Aquarel en Picardie

Ils commencent à tirer les premières conclusions. Quelques modalités sont intéressantes de ce point de vue :

- l'accompagnement social pour la prise en compte de la période spécifique de l'adolescence ou la préparation du passage à l'âge adulte,

Tableau 43. Réponses à l'adolescence ; tuilages.

<u>L'Accueil Adolescents</u>
<p><i>Cet accueil⁴⁶ offre une formule originale d'accueil pour adolescents de 12 à 18 ans porteurs d'un autisme ou d'un TED. Dans le cadre d'un accueil en Maisons pour des période courtes et en complémentarité d'autres acteurs (familles, IME, Hôpitaux de Jour, Education Nationale...) il propose des interventions éducatives, inscrites dans un projet individualisé très formalisé, aidant les adolescents à établir des échanges et à acquérir des compétences socio communicatives, à accroître leurs compétences pour l'autonomie personnelle, domestique, l'accès aux loisirs à la culture.</i></p> <p><i>Les activités partagées entre les jeunes et les intervenants spécialisés, dans un environnement social et culturel ordinaire qui varie participent au soutien et au développement psychologique pendant l'adolescence. C'est là que réside l'amorce des tuilages et la capacité pour la famille de s'en saisir et l'entraînement pour l'adolescent lui-même à faire son affaire de cette diversité.</i></p> <p><i>Les compétences acquises dans ces différentes expériences de vie favorisent la prise de distance progressive et réciproque entre l'adolescent porteur d'un TED et son milieu familial. La généralisation des compétences acquises dans d'autres cadres contribue à la préparation à la vie adulte.</i></p>

- **L'accompagnement social gérant la maîtrise du tuilage au moment du passage à l'âge adulte, si clairement assumée qu'elle est en certaines occasions partie intégrante du projet...**

Tableau 44... la maison des personnes autistes passant à l'âge adulte.

<u>La Maison pour les personnes autistes (14-24 ans)</u>
<p><i>Le projet⁴⁷ a été élaboré par le service de pédopsychiatrie, en collaboration avec l'association dédiée à l'autisme. Le Médecin chef de service a développé un programme spécifique pour enfants autistes. Depuis 1990, le service de pédopsychiatrie approfondit les techniques nouvelles de type éducation structurée (TEACCH) en les articulant avec un éclairage psychodynamique sous le nom de programme CHARTREES (Comprendre les Handicaps de l'Autisme, Répondre par une Thérapeutique Raisonnée avec Education et Environnement Structurés).</i></p> <p>...</p>

⁴⁶ L'accueil adolescent. Cf. Sésame Autisme en Languedoc-Roussillon, déjà cité.

⁴⁷ Le passage à l'âge adulte. La maison pour les personnes autistes en Eure et Loir. Le CH de Chartres, Dr Jacques CONSTANT, service de pédopsychiatrie, en collaboration avec Autisme Eure et Loir. Depuis 1990 un service médico-social, issu d'un centre hospitalier –loi de 2002-2 et 2005-102 bien avant l'heure, prenant en compte la globalité du projet de chaque personne, et veillant au tuilage pour le passage vers le monde des réponses aux adultes...

La structure est médico-sociale, et gérée par le Centre Hospitalier, et les objectifs poursuivis sont les suivants :

- *Interventions dans les locaux, à domicile, dans l'établissement d'accueil (IME, ESAT ...)*
- *Mission d'information / formation sur la culture de l'accompagnement des personnes autistes*

L'axe majeur d'invention est d'assurer la continuité de l'accompagnement entre 14 et 24 ans sur le volet insertion sociale. Le SESSAD se positionne de par l'expérience du service de pédopsychiatrie du CH comme équipe ressources et d'appui aux professionnels des établissements accueillants les adolescents et jeunes adultes : les projets personnalisés sont contractualisés à 3 (la personne/la famille, le SESSAD, l'établissement)

Les points forts repérés de cette structure :

- *Transferts de compétences (informations, formations)*
- *Articulation approche psycho-dynamique / éducation structurée*
- *Grande attention et formalisation à l'association des familles*
- *Conception de l'évaluation de situations prenant en compte l'environnement*
- *Utilisation d'outils d'évaluation (grilles et tests) adaptés (APEEP)*
-

Quelques difficultés rencontrées concernent la formalisation des conventions avec les établissements sociaux et médico-sociaux et les lenteurs de la gestion hospitalières (administratives et financières).

C.6.3.3 L'accompagnement social des adultes et le soutien des familles

Les missions des dispositifs d'accompagnement social pour adultes autistes vivant à domicile et des dispositifs de soutien aux familles se croisent vite, sans nécessairement se confondre .

Deux illustrations de dispositifs innovants peuvent montrer ici comment ces structures visent particulièrement à soulager la souffrance des familles tout en suivant l'adulte.

Tableau 45 Le SAMSAH, ou SAMSAAD

Le SAMSAAD⁴⁸ (Service d'Accompagnement Mobile et de Soutien aux Adultes Autistes à Domicile)

C'est un outil permettant la domiciliation de l'adulte autiste autant que l'accompagnement social (l'ouverture au milieu ordinaire) (voir aussi le chapitre habitat),

Les professionnels se proposent d'agir à partir du lien unissant l'adulte à son entourage familial. Ils constatent que ce lien est source d'une sécurité illusoire qui, à terme, peut devenir fortement préjudiciable pour l'adulte et pour sa famille.

- Sécurité illusoire pour la famille qui, apportant bien dans le présent une réponse qui fait défaut par ailleurs, se heurte vite aux limites de l'âge et de la résistance physique et psychologique. En vieillissant les parents constatent la perte de leurs forces, la détérioration

⁴⁸ Cf. par exemple le SAMSAAD, de SésameAutisme avec l'ADMR des Bouches du Rhône.

de leurs capacités à faire face aux besoins de leur « enfant » et leur inquiétude grandit alors, venant accroître les troubles de celui qu'ils espèrent accompagner.

- Sécurité illusoire pour l'adulte, pour lequel le seul repère affectif et social est bien souvent sa famille, et qui voyant décroître et, à terme disparaître celle-ci, voit ainsi s'éloigner le seul lien qui l'unit au corps social.

La réponse aujourd'hui apportée à cette problématique est l'hospitalisation psychiatrique, avec les limites et les coûts que cette instance médicale reconnaît et dénonce elle-même.

Il s'agit donc de mettre en place une prise en charge qui permette à l'adulte autiste de trouver progressivement un ailleurs que sa famille pour vivre, un nouveau lieu qui devienne son domicile.

Les objectifs de ce service sont de :

- Soulager les familles

- Aider à la socialisation : le SAMSAAD propose des accompagnements individualisés au cours desquels les adultes autistes intègrent diverses activités de travail, de loisirs, sportives, culturelles, etc..., au sein de la cité, ou au sein d'institutions du secteur médico social.

- Proposer à terme la meilleure domiciliation possible pour la personne accompagnée.

La principale difficulté rencontrée par les professionnels est l'extrême désocialisation des familles, victimes elles aussi d'un repli sur elles, et du manque de places adaptées en structures d'accueil.

Pour fonctionner, un foyer dédié à l'autisme met à disposition une équipe technique qui accompagne des salariés de l'aide à domicile intervenant chez les personnes concernées.

Les bases de ce partenariat sont donc les suivantes :

- L'association dédiée apporte ses compétences en matière de diagnostic et de prise en charge des adultes autistes au sein d'un pôle technique,

- l'aide à domicile apporte ses compétences en terme d'intervention à domicile au sein d'un pôle d'accompagnement.

Le financement de cette structure partenariale en elle-même dépend de la DDASS pour sa partie SAMSAH, et du Conseil Général pour sa partie service à domicile. Les personnes accompagnées participent à hauteur de 3€ de l'heure.

Tableau 46...L'unité mobile départementale pour l'autisme

Unité mobile départementale pour l'autisme⁴⁹

L'objectif premier est de prévenir et d'organiser une réponse pour les autistes dits « en crise ». Les demandes émanent principalement des structures sociales, médico-sociales et sanitaires mais également des familles.

L'équipe rencontre des familles, parfois très isolées, qui appellent dans l'urgence de la crise. Elle découvre parfois des enfants reclus, non repérés par la CDA. D'autres personnes sont en attente d'une place depuis des années, dans un contexte d'accueil défaillant. Les familles cherchent parfois un lieu utopique, ayant des difficultés à se satisfaire de l'offre d'un IME, ou à supporter l'angoisse de la séparation. Le travail de l'UMDA est d'accompagner la crise, d'accompagner les parents pour accepter un lieu « réel » d'accueil pour le jeune. Elle assure un soutien à la famille, ainsi que son information.

⁴⁹ Ce type de service est rarement le mobile en lui-même d'une structure. Des missions de cette nature sont cependant assumées par des associations, des antennes de services de soins. Ici (UMDA Bouches du Rhône) le mobile est précis, l'intervention peut désamorcer une crise et trouver à terme une solution pérenne, et éviter si possible le déménagement brutal de la personne, dont on sait combien il peut ajouter aux troubles initiaux.

La nécessité de diversifier l'accueil pour mieux garantir l'insertion sociale suppose des solutions venant prolonger les conditions de l'accompagnement social et renforcer l'aide aux aidants.

Les accueils d'urgence et accueils temporaires permettent d'apporter une réponse adaptée en situation de désorganisation brutale de la vie familiale liée à des événements particuliers. L'accueil en séjour de rupture permet de dénouer certaines situations inextricables..

Il est important de pouvoir s'appuyer sur des structures médico-sociales dont les conditions d'accueil sont diverses et évolutives avec des accueils programmés sur l'année qui fonctionnent comme des accueils de répit. Le développement de dispositifs d'accueil temporaire autour de séjour, de week-end est également aux services du soutien aux familles.

Tableau 47...L'accueil (d'urgence, temporaire) condition pour l'accompagnement social.

<u>Diversifier ; l'accueil temporaire⁵⁰ complément de l'accompagnement social</u>
<p><i>Un centre d'accueil temporaire recherche à fonctionner dans la dimension régionale. Notamment s'il se donne pour mission l'accueil des adultes avec autisme ou troubles envahissants du développement. C'est un dispositif qui permet à la personne en situation de handicap ainsi qu'à son entourage de « souffler », de faire face à des indisponibilités ou encore d'organiser plus facilement la vie sociale et familiale.</i></p> <p><i>Dans un cas précis, ce fut d'abord une réponse à des jeunes qui sortaient de l'UPI autisme et rencontraient des difficultés d'intégration au lendemain de leur prise en charge.</i></p> <p><i>Deux formules d'accueil peuvent être mises en places :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - <i>Un accueil en journée, en ville et proche des commodités favorisant l'autonomie et l'intégration en milieu ordinaire.</i> - <i>Des week-ends de répit ont lieu environ une fois par mois et les séjours, d'une durée d'une à deux semaines, sont organisés régulièrement dans l'année.</i> <p><i>Les actions mises en place par le Centre d'accueil Temporaire pour adultes atteints d'autisme et de TED., s'orientent selon deux directions :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - <i>Un accompagnement individualisé des résidents, pour les soutenir, les guider en matière de socialisation et d'apprentissage (actes de la vie quotidienne, conventions sociales....), les rassurer et les sécuriser en vue d'une intégration.</i> - <i>Une information et une sensibilisation des différents partenaires de travail aux différentes problématiques de l'autisme et des TED.</i>

Mais de manière générale quand les dispositifs sont innovants ou expérimentaux ils font appel à des financements multiples dont les montages sont parfois complexes eu égard aux champs de compétences des financeurs.

Parallèlement les procédures administratives peuvent paraître lourdes.

⁵⁰ Illustrant l'accueil temporaire prolongeant l'accompagnement social : la Maison du Parc, en Auvergne, fidélisent des familles et rend service dans tout le département du Puy de Dôme.

Dans ce contexte une structure d'accueil temporaire ou d'urgence pour les adultes (financement conseil général) souligne entre autres, cette difficulté :

- *Méconnaissance relative de l'accueil temporaire dans les Maisons Départementales des personnes handicapées.*
- *Procédures administratives souvent trop lourdes (bien que le décret de mars 2004 autorise une réactivité et une régularisation après l'entrée de la personne en structure d'accueil temporaire). De plus, même en cas d'accord de la MDPH, le financeur peut refuser le financement de la période de prise en charge pour des personnes dont le lieu de résidence habituelle est un autre département.*

C.6.3.4 Dispositifs bénévoles d'intégration sociale en recherche de pérennité.

Les instances naissantes ou plus anciennes (CRA, CTRA Comités techniques régionaux de l'autisme, animés par les DRASS Directions régionales des Affaires Sanitaires et Sociales) ont un rôle à jouer à l'égard des initiatives associatives. C'est une situation délicate puisque la reconnaissance par ces instances pourrait valoir engagement de financement dans l'esprit des représentants associatifs ; or ce n'est pas ainsi que les décisions se déterminent vraiment. Mais il est vrai que la reconnaissance reste nécessaire, car l'absence de reconnaissance à l'égard des bénévoles leur crée une difficulté supplémentaire pour s'appuyer au niveau local sur les relais sociaux, médico-sociaux et sanitaires qui leur seraient utiles et les conforteraient dans une montée en compétence.

Tableau 48...Accueil temporaire associatif pour encourager l'accompagnement social.

L'accueil associatif⁵¹ venant conforter l'accompagnement social, par l'accueil régulier et pour souffler, organisé par l'entraide entre parents

Il s'agit d'un lieu de répit sur des temps courts de week-end, de vacances ou de semaine créé sous l'impulsion des parents et qui répond à un besoin des familles de pouvoir « souffler ». C'est un dispositif porté par des bénévoles.

Ce type de dispositifs prolonge les conditions permettant d'en rester à l'accompagnement social sans rechercher absolument un accueil définitif ou tout du moins de longue durée.

Ce type de structures fondé sur le bénévolat a ses avantages et ses limites. Il vient pallier les lacunes du dispositif territorial en la matière et la mobilisation des bénévoles permet un encadrement optimum (de l'ordre de 1 pour 1).

Néanmoins, ce ne sont pas des établissements médico-sociaux au sens de la loi 2002-2. Dès lors, il n'y a pas de financement de l'Assurance Maladie ou du Conseil Général. Ce sont les

⁵¹ Certaines associations entendent dynamiser l'accompagnement social en lui donnant des possibilités de répit : par exemple l'association SATED en Picardie (Sésame Autisme et TED qui organise des Week-ends de soutien (« SATED-Sitting »))

familles qui participent aux financements des frais de séjour. D'autres financements viennent compléter (mairies, Fondations, FSE, Mutuelles...) mais ne sont pas pérennes. Ces dispositifs ne sont pas connus ou reconnus notamment par les MDPH : aujourd'hui les parents ne peuvent donc pas les financer *via* la PCH ou les compléments d'AEEH.

De la même manière, et pour pallier les déficits de réponses territoriales concernant l'accompagnement social, se développent des dispositifs « libéraux » ou de services à la personne.

Les familles sans solution pour leur enfant ou lorsque les solutions proposées ne conviennent pas, se tournent vers ce type de services et financent l'accompagnement via le CESU (Chèque emploi services universel). Là encore, ces services ne sont pas aujourd'hui financés par la PCH (ou complément d'AEEH jusqu'alors pour les enfants). Or, au regard de la philosophie de la PCH (compensation des conséquences du handicap), ils pourraient l'être.

Tableau 49... Les services à la personne ; l'auxiliarat de vie.

<u>Les services à la personne</u>
<p><i>A l'initiative des personnes et surtout de leur familles, l'appel à ce type de dispositifs prolonge les conditions permettant d'en rester à l'accompagnement social sans recherche absolument un accueil définitif ou tout du moins de longue durée.</i></p> <p><i>En permettant une aide au domicile, de droit commun, en grande partie solvabilisée (CESU ; crédit d'impôt) et croisée avec l'ACTP ou dorénavant la PCH, les services à la personne concourent éventuellement aux réponses, mais sans pour voir prétendre à une intervention spécifique.</i></p>
<u>L'auxiliarat de vie</u>
<p><i>Les auxiliaires de vie sont quant à elles bien situées dans la spécificité ; elles peuvent d'autant mieux concourir au répit, à la vie quotidienne, à l'apport éducatif, etc... et prolonger les bonnes conditions de l'accompagnement social au domicile en évitant ainsi la recherche de l'accueil définitif en structure.</i></p> <p><i>Les auxiliaires sont souvent motivées par la rencontre avec des associations dédiées. Comme il ne s'agit pas d'une profession en soi –du moins pour l'instant- leur fonction peut trop souvent être assimilée à l'aide à domicile ; et leur formation risque de rester du domaine de l'initiative privée.</i></p>

Même si certaines associations ou sociétés de services à la personne font preuve d'une vraie technicité dans l'accompagnement (car leur personnel est formé) ces dispositifs se posent évidemment la question de la professionnalité et de la spécificité. Quel suivi peuvent-ils avoir de la qualité de l'aide intervenant dans l'environnement de personnes avec autisme/TED ? Quelles formations minimales et quels soutiens pour les bénévoles et les professionnels ? Quelles évaluations de l'action entreprise ?

Car on ne peut en rester aux critères de qualité génériques de l'aide à domicile.

L'éventuel argument anti-ségrégatif du type « même les autistes ont besoin qu'on fasse le ménage et les courses » ne fonctionne pas quand on mesure ce qu'est l'aide intervenant dans l'univers personnel d'une personne avec autisme/TED

Or pour l'instant il ne semble pas que les montants du CESU permettent de compter sur des formations solides des intervenants dans le domaine de l'autisme/TED.

Les services à la personne ou les accueils de répit font évidemment partie de l'éventail de l'offre aux personnes avec autisme ou TED et à leurs entourages familiaux. Ils sont le reflet de l'inventivité locale et des solidarités de proximité. Il leur est cependant nécessaire de pouvoir compter sur des ressources méthodologiques et techniques pour croiser les approches concernant l'autisme/TED.

C.6.4 Les dispositifs d'accompagnement vers et dans l'activité ou le travail.

Sans qu'il soit toujours facile de distinguer leur action de celle des structures dédiées à la formation des personnes avec autisme/TED, certains dispositifs d'accompagnement soutiennent les personnes dans leur pratique d'une activité ou leur insertion par le travail, en milieu ordinaire.

Si le registre du travail n'est pour l'instant guère mis en avant dans la mise au point des réponses aux personnes avec autisme, on trouve tout de même les dispositifs d'apprentissages adaptés (cf. le chapitre éducation-formation) qui ouvre au contrat d'apprentissage très proche du contrat de travail. On trouve aussi des entreprises d'insertion dont une petite partie des salariés peuvent effectivement être concernés par les troubles envahissants du développement.

Tableau 50...L'entreprise d'insertion.

L'entreprise d'insertion⁵², l'association intermédiaire, ouverte aux personnes TED.

Les entreprises d'insertion sont de véritables entreprises dont les salariés contribuent à équilibrer le budget par leur apport de travail, mais aussi par l'apport d'aide individuelle que l'Etat fournit au titre de l'accompagnement d'insertion. Les associations intermédiaires apportent les mêmes services aux personnes, mais en s'inscrivant comme intermédiaires pour la mise à disposition de salariés dans d'autres entreprises.

Il est probable qu'un nombre, peut-être restreint mais réel, de personnes TED pourraient, ou peuvent déjà mais sans être suivies au titre des TED (souvent, il n'y a pas de diagnostic), trouver un emploi au sein de ces organismes,

Les contrats de travail sont bien réels. Les modalités d'embauches peuvent fluctuer selon la problématique des salariés. Peuvent être embauchées notamment par une association intermédiaire, les personnes rencontrant des difficultés sociales et professionnelles particulières :

- ▶ les jeunes de moins de 26 ans en grande difficulté,
- ▶ les bénéficiaires du RMI,
- ▶ les demandeurs d'emploi de longue durée,
- ▶ les travailleurs reconnus handicapés par la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH, qui s'est substituée aux anciennes COTOREP),...

⁵² Les nombreuses entreprises d'insertion ou associations intermédiaire n'ont pas coutume de revendiquer la présence –même en petite proportion- de personnes avec autisme/TED parmi leurs salariés. Cela peut cependant s'avérer (un exemple parmi bien d'autres : entreprises d'insertions de SEVEL à Brest, Morlaix, Quimper (29).

Le relevé des structures d'accompagnement « vers le travail ou dans le travail » est pour l'instant complexe à effectuer car elles ne sont pas toutes dans le périmètre de la loi 2002-2.

D'autre part on ne peut, pour les recenser, compter sur le relevé de la donnée concernant l'éventuelle problématique d'autisme/TED de leurs ressortissants. Car ceux-ci ne sont pas toujours connus en tant que tels ; très souvent les diagnostics d'adultes ne sont ni actualisés ni même mémorisés⁵³ ; tout cela contribuant d'ailleurs à minimiser la nécessité d'approprier les interventions à la spécificité de la réponse à l'autisme/TED.

Certaines structures concernées sont bien dans le périmètre de la loi 2002-2 (des ESAT, par exemple), mais peu nombreuses à connaître la présence de personnes avec autisme/TED en leur sein et ne la mettant pas forcément en avant.

Par ailleurs d'autres structures sont plutôt associatives bénévoles et dispensent d'autres interventions de types informations, rencontres, groupe de parole, etc.

Un exemple en est l'association de personnes TED⁵⁴ dont on pourrait dire qu'elle concourt par son action à soutenir des personnes TED qui sont, pour certaines, en situation d'emploi. Par les rencontres qu'elle organise, les soutiens et les informations que s'échangent les personnes TED elles-mêmes, des messages et des renforts passent de manière soutenue, encore renforcée par internet. Ces messages intéressent les personnes TED qui sont en situation d'emploi, ou en recherche de stage ou de travail. Il s'agit donc de ce point de vue et outre d'autres missions assumées, d'un réseau associatif d'accompagnement social.

Par ailleurs les ESAT accueillent forcément des personnes avec autisme/TED, bien qu'elles n'y soient ni nombreuses ni reconnues en tant que telles.

Tableau 51...L'ESAT (établissement ou service d'aide par le travail) et formations.

<p>L'ESAT (établissement ou service d'aide par le travail. et les initiatives approchantes (de formation, de stage qualifiant, etc.)</p>
<p>Les ESAT accueillent des personnes qui ne sont pas ou pas encore en mesure de travailler en milieu ordinaire du fait de leur handicap. Ils encadrent bien sûr des personnes avec autisme/TED, même si ces personnes n'ont pas toujours reçu un diagnostic, et même si les commissions des droits proposent plutôt que les personnes avec autisme/TED soient reconnues comme ne pouvant travailler.</p> <p>L'organisation du travail, les répétitions d'action, la permanence de l'entourage, le respect des rythmes des personnes, l'observation minutieuse en lien avec les conditions de production, etc. tous ces points de l'ESAT créent probablement un milieu accueillant pour certaines personnes avec autisme/TED, dont les troubles se réduisent et dont la manière d'être au monde se stabilise avec l'âge. Certains ESAT accueillant aussi des personnes handicapées psychiques, se laissent convaincre par les approches de l'autisme/TED. Les ESAT ayant développé en tant que telle une spécificité de la prise en compte de l'autisme restent encore peu nombreux, mais leur dynamisme gagne du terrain. De même les initiatives de formation dédiées, les stages spécifiques, etc</p>

⁵³ Rappelons que parmi les dossiers des commissions de reconnaissance (anciennement COTOREP et CDES) selon les départements jusqu'à 80% ne portent pas mention de la pathologie ou de la problématique. Seule l'orientation (prononcée « vers un type d'établissement ») est régulièrement saisie.

⁵⁴ Ainsi l'Association de personnes TED « SATEDI » (Malakoff. 92) qui réunit tous les éléments d'un dispositif associatif de ce type : à la fois lieu d'échange, instance de représentation des personnes TED, fédérateur de recherches personnelles, et soutien aux personnes et aux familles.

Les ESAT sont appelés à jouer un rôle dans l'offre de formation, d'insertion en milieu de travail et dans la reconnaissance des compétences⁵⁵ des personnes avec autisme/TED.

Les ESAT ne sont pas les seuls à proposer un encadrement, et pour certains une réelle spécificité même s'ils sont encore peu nombreux⁵⁶, concernant l'autisme/TED ; il existe aussi des initiatives de formation, de stages, des sites expérimentaux de travail, plutôt pour des personnes ayant des aptitudes intellectuelles – mais sans parler nécessairement de personnes de « haut niveau ».

Au fur et à mesure que sont faites des démonstrations montrant les possibilité d'une certaine ambiance de travail (même en milieu ordinaire, à condition de préserver des aspects modulables ; cf. plus loin) des initiatives se développent pour permettre à des personnes avec autisme/TED de trouver leur place singulière en atelier, services divers

De toute autre façon, mais dans le même but d'inclusion, la manière dont certains réseaux⁵⁷ construisent des supports et propose l'ouverture des activités aux personnes avec autisme/TED montre un savoir faire particulier pour tirer parti des possibilités médico-sociales basées sur la loi 2002-2 rénovant l'action sociale et médico-sociale.

Il s'agit de modalités que des structures éparses en France mettent en œuvre, et qu'on peut qualifier d'accompagnement ponctuel vers le milieu ordinaire. Quand la personne le souhaite, la structure médico-sociale qui l'accueille lui ouvre des horizons, la suit dans ses projets, l'aide à découvrir

En construisant les noeuds du réseau sous forme d'établissement de type « classique », ces initiatives installent une pérennité qui donne les assurances nécessaires pour inscrire dans la durée certains accompagnements très diversifiés, très personnalisés (du « un pour un »), ouverts sur le milieu ordinaire comme lieu d'activité, terrain de stage.

Comme il ne s'agit ni de SAVS ni de SAMSAH on ne parle pas d'accompagnement social au sens précis du terme ; et il ne s'agit effectivement pas d'organiser un suivi régulier pour aider des personnes à assumer un chez soi en milieu ordinaire.

Car elles sont le plus souvent logées dans un foyer d'accueil médicalisé, ou dans leur famille, et parfois viennent régulièrement dans un service d'accueil de jour (disposant de moyens très renforcés⁵⁸) à partir d'une maison d'accueil spécialisée, financée par l'assurance maladie, ou d'un FAM, foyer d'accueil médicalisé financé par le conseil général et l'assurance maladie).

⁵⁵ Les travailleurs d'établissement et services d'aide par le travail ont des compétences professionnelles. Qui sont par exemple dorénavant reconnues au regard du milieu ordinaire de travail grâce aux dispositifs de type « Différent et compétent ». (par exemple : 50 ESAT de Bretagne réunis pour animer ce dispositif construit avec le soutien du programme européen EQUAL et de diverses instances : Education Nationale, Agriculture, Emploi Formation, PDITH, Conseil Régional, OPCA, Chambres des métiers, etc.

⁵⁶ Il existe un ensemble d'ESAT ayant développé une réelle expérience en la matière. Par exemple pour ne citer qu'eux avec nos excuses pour tous les autres ESAT : La Pradelle, Saumane (30), Jean Carrio, La Clare (82), Le Mona, Tordère (66), le Grand Réal, La Bourguette, Pertuis (84). Et d'autre part des initiatives comme Le Chalet Pont-Scorf (56) mettent l'accent sur les stages et la formation.

⁵⁷ Par exemple, OMEGA est un réseau d'établissements géré par Sésame Autisme du Nord (Lille) qui dispose d'un agrément de 53 places dont 43 en internat et 10 en accueil de jour.

Il illustre bien certains types de modalités très diverses que d'autres structures ailleurs en France mettent également en œuvre, et qu'on peut qualifier d'accompagnement ponctuel vers le milieu ordinaire.

⁵⁸ Moyens de jour renforcés, au point qu'à Lille par exemple on parle de MAS « de jour », variante médico-social de l'hôpital de jour...

On ne parle donc pas d'accompagnement social, mais à partir de la sécurité de l'accueil et de la permanence du suivi, les personnes avec autisme/TED peuvent plus facilement assumer de se lancer dans l'aventure de l'activité en milieu ordinaire. On songe particulièrement aux personnes Asperger qui veulent expérimenter la confrontation de certains de leurs savoirs avec un environnement normal d'activité, essaient de se faire une idée du monde du travail, ou veulent pousser le plus loin possible des études supérieures.

Bien sur il est peu probable que ces stages ou ces initiations/découverte d'activités en milieu ordinaire débouchent sur l'emploi (contrairement à ceux qu'aident à mettre en œuvre des services d'accompagnement dans l'apprentissage, des CFAS⁵⁹, mais qui ne concernent qu'une très petite minorité de personnes avec autisme/TED, ayant des aptitudes intellectuelles, et susceptibles de s'entraîner aux habiletés sociales.

Il y a tout de même des possibilités de développement (encore à démontrer à l'échelle des programmes nationaux) ; On les voit apparaître dans ce qu'offre un support médico-social quand son équipe entreprend d'ouvrir le monde du travail aux personnes avec autisme TED.

Tableau 52...Structure d'accueil et ouverture au monde du travail.

<p>L'ouverture au monde du travail ; même pour les résidents d'une structure d'accueil.</p> <p>Prévue dès le projet (ici d'une M.A.S⁶⁰) et après 7 ans de fonctionnement, l'ouverture au monde du travail vient confirmer une intégration possible en tant que stagiaires des 14 résidents dans des lieux divers de travail en milieu ordinaire : restaurant, bar, activités sportives, concert, cinéma, etc, selon des rythmes divers (quelques heures, un ou deux jours par semaine...).</p> <p>Des conventions de stages ont par exemple été signées entre la MAS et la Poste, des activités diverses de sous-traitance sont organisées par contrat avec des entreprises d'infographie, de recyclage, etc.</p> <p>Le témoignage des protagonistes donne à réfléchir, en voici quelques extraits :</p> <p>« L'orientation par la CDA d'une personne atteinte d'autisme, en MAS, amène forcément à mettre en avant l'inaptitude au travail. De fait parler d'intégration professionnelle relève du paradoxe, administrativement »...</p> <p>« la réalité du terrain montre aujourd'hui qu'au sein de la MAS des personnes lourdement handicapées peuvent accéder au monde du travail »... « entre 1 et 18 heures de travail hebdomadaire selon les personnes »... « Toutefois il n'est pas envisageable actuellement d'élaborer un contrat de travail ».</p> <p>La rémunération n'est pas possible parce que la MAS n'est pas un ESAT, et parce que le statut de la personne est l'inemployabilité du fait de l'orientation prononcée par la CDA, pour respecter son droit d'ailleurs.</p> <p>L'orientation en MAS des personnes avec autisme/TED a été réfléchi. Elle inscrit un droit dans la durée. Cela légitime la MAS ; cela rassure certainement les parents pour lesquels l'avenir de leur enfant est alors assuré. Ainsi a-t-on ouvert ici le droit à compensation de ces personnes au-delà du maximum puisque l'équipe fait valoir une activité en « stage » (non rémunéré conventionné entre la MAS, la personne et son représentant, et les responsables d'entreprises), comme une sorte d'ESAT hors les murs.</p> <p>Les projets personnalisés des personnes sont donc très élaborés. Toutes précautions sont</p>

⁵⁹ par exemple des CFAS en Alsace, Auvergne, etc, ou Grafic (déjà mentionné au chapitre éducation-formation)

⁶⁰ Pour mieux illustrer ces possibilités, nous choisissons de citer des passages émanant des partenaires de Rhône Alpes, à propos de la MAS de Notre dame de Philermme qui accueille depuis 1997 14 personnes au cœur de la ville de Sallanches et leur organise de nombreux stages.

prises pour garantir la pertinence de ce choix à propos des stages. Il a fallu convaincre nombre de partenaires, voire de travailleurs sociaux éventuellement soucieux de vérifier qu'on respectait bien ce faisant le désir des personnes.
Nulle doute que de très nombreux intervenants seront en attente de l'évaluation de ces presque 10 ans de fonctionnement atypique.

Conclusion à propos des dispositifs d'accompagnement vers et dans l'activité ou le travail.

Nous sommes au début d'un processus de développement du soutien à l'insertion de la personne avec autisme/TED dans le milieu ordinaire.

Les CRA, sur la base des expériences de ceux d'entre eux qui sont les plus anciens, outre la pratique du diagnostic, vont développer l'analyse des compétences des personnes.

Ils rencontrent ainsi les services de soins et d'autres partenaires de terrain qui élaborent une meilleure connaissance des besoins et des attentes des personnes avec autisme/TED.

Certaines initiatives d'ESAT ou de divers services de formation viennent enrichir l'expérience à ce propos.

Des équipes en divers endroits (encore trop peu nombreux, ou même faut-il parler de rareté ?) ont patiemment construit la démonstration de la possibilité d'un accompagnement social et d'un accompagnement dans l'activité, qu'on ne faisait que supposer il y a 20 ans en France.

Il fallait tout d'abord concevoir le droit de cité, la présence de la personne avec autisme/TED dans la société.

On sait que de telles initiatives supposent un fonctionnement de réseau très sensible, et assuré d'une réelle pérennité. Pour ce faire les expériences réalisées montrent qu'il est prudent de laisser le réseau prendre appui sur des établissements et services médico-sociaux fermement installés.

C.7 Typologie de l'offre d'information et de formation, initiale et tout au long de la vie, pour les aidants, les professionnels.

Lors des réunions de mise en place de cette étude entre les différents référents CREA I et le groupe Méthode il est apparu capital de collecter des illustrations parmi les nombreuses expériences régionales et interrégionales de formation car la question de la montée en compétence des dispositifs en matière d'autisme et de TED nous semble centrale et constitue un levier majeur d'intervention pour parvenir à faire évoluer les pratiques.

Ce travail est complémentaire de celui conduit sur la recension des approches et méthodes proposées au niveau international et sur les pratiques déclarées à l'échelle d'une région.⁶¹

La nature des formations peut porter sur des apports généralistes ou d'autres très spécialisés sur des points précis des stratégies d'aide aux personnes autistes.

Les destinataires de ces actions sont multiples.

Les cibles sont tout autant des personnels administratifs (MDPH, Education Nationale...) que des professionnels (du soin et de l'accompagnement ou de l'éducation), des entourages familiaux ou des bénévoles. Dès lors on conçoit que les questions d'information/sensibilisation et de formation des différents acteurs soient une question centrale et en quelque sorte stratégique dans les années à venir.

C.7.1 La montée en compétence sur les TED.

C.7.1.1 Sensibiliser, informer, former : la nécessaire montée en compétence face à l'autisme

Sensibiliser : «Rendre quelqu'un, un groupe réceptif à quelque chose »

Informer : «Mettre au courant de quelque chose, avertir, aviser ;
donner des informations à, renseigner »

Former : «Eduquer, façonner par l'instruction, l'éducation ; exercer, entraîner ». ⁶²

Sensibiliser → Informer → Former

⁶¹ Etude CRA-CREAI-ORS Languedoc Roussillon : BAGHDADLI A *et al.* (2007)

⁶² Petit Larousse 2006

La perception qu'une société a d'une problématique donnée dépend du niveau et de la qualité des informations partagées par le plus grand nombre. Mais le niveau requis d'informations des différents intervenants n'est pas homogène et décrit schématiquement un gradient qui va du noyau central d'une problématique donnée à ses périphéries.

Dans la rencontre des personnes avec une problématique d'autisme et de TED, la distance (réelle ou symbolique, spatiale, psychologique, sociale...) avec les intervenants au contact – personnes aidantes ou groupes sociaux- conditionne le niveau optimal d'informations à délivrer. Il définit un niveau de compétence minimal en matière de TED. Plus serrées, plus proches, plus fréquentes sont les interrelations avec la personne autiste, plus important doit être le niveau de compétence des intervenants auprès de personnes autistes.

Schématiquement on peut distinguer trois niveaux croissants allant de la sensibilisation à la formation en passant par l'information. On peut ici parler d'une véritable montée en compétence des acteurs politiques, administratifs, professionnels.

1. Au niveau du corps social, il est important de *sensibiliser* l'opinion pour qu'elle se montre plus accueillante, plus attentive aux besoins des personnes autistes et à ceux de leurs entourages, plus encline à soutenir des décisions politiques et sociétales allant dans le sens de la plus grande inclusion sociale des personnes avec autisme et TED. Il s'agit bien là de rendre plus réceptif le plus grand nombre des citoyens à la question de l'autisme grâce à une vulgarisation bien conduite. C'est déjà là le rôle des media sous l'influence du *lobbying* des associations, des fondations ou des professionnels. On peut citer le puissant effet de certaines émissions télévisuelles ou de reportages ou fictions cinématographiques (le film *Rainman* ou le récent film documentaire de Sandrine Bonnaire). Ces sensibilisations concernent l'ensemble du corps social et les représentants des citoyens. Elle a porté, au moins partiellement, ses fruits puisque ces actions ont abouti à la mise en place du premier plan Autisme et à ses successeurs, à la saisine politique de cette problématique sous l'impulsion initiale de Mme Simone VEIL puis par les différents rapports du Député François CHOSSY
2. Le niveau d'informations nécessaire se rehausse quand il s'agit *d'informer*.
 - a. Qu'il s'agisse d'instruire des décisions sociétales et politiques. C'est le rôle du *lobbying* associatif auprès par exemple des instances décisionnelles de l'Etat ou d'une collectivité territoriale, d'une administration, d'un payeur ou du CCNE.
 - b. Qu'il s'agisse de viser les personnes en *contact épisodique ou fortuit*⁶³ avec des personnes présentant un autisme ou un TED : professionnels de l'action sociale ou médicosociale en particulier en précocité (agents des crèches, animateurs socioculturels, animateurs sportifs, différents métiers et acteurs de l'éducation...) de l'action en santé (médecins de PMI, médecins de santé

⁶³ On peut signaler, dans cette optique, la très utile et complète *Carte d'accompagnement* mise au point par *Autisme France* pour informer et sensibiliser toute personne pouvant se trouver en contact avec une personne autiste.

Disponible sur le Web : <http://autisme.france.free.fr/fichiers/carte%20accompagnement.pdf>

scolaire, infirmier(e)s, paramédicaux, services de santé hospitaliers ou praticiens libéraux...) de l'Éducation Nationale (agents spécialisés des écoles maternelles (ASEM), enseignants, responsables d'établissements, associations de parents d'élèves..) ou de consommateurs. Ces personnes peuvent jouer un rôle capital de mise en vigilance, de dépistage précoce, d'étayage des parcours de vie, d'inclusion sociale.

- c. Ces actions d'information sont portées par les familles et les associations ainsi que par les professionnels de l'éducation, du soin et de l'accompagnement social et plus récemment par les CRA ou les différents chercheurs impliqués dans les TED.
3. Enfin, pour les personnes les plus au contact avec des sujets présentant un autisme ou un TED le niveau d'information requis est tel qu'il passe par une **formation obligatoire** dont le niveau d'exigence doit être élevé et proportionné avec les missions assignées, la qualification professionnelle initiale, le champ de compétence (accompagnement, éducation, soins...).
 - a. Elle s'appuie normalement sur une **formation initiale** solide, diversifiée et documentée.
 - b. Elle est confortée par une **expérience pratique**
 - c. Elle est renforcée par une **formation continue** qui remet régulièrement à jours les connaissances théoriques et pratiques.

Cette formation initiale et continue peut être déclinée selon trois grands axes de la compétence professionnelle : *les savoirs, les savoir-faire, les savoir être.*

C.7.1.2 Les compétences requises : savoirs, savoir-faire et savoir être

C.7.1.2.1 Les savoirs concernant l'état des données scientifiques et cliniques sur l'autisme et les TED.

Les *savoirs* concernent l'état des données scientifiques et cliniques sur l'autisme et les TED (diagnostic précoce et ses outils, diversité des autismes, épidémiologie, batterie d'évaluation, troubles du langage et de la communication, aspects neurocognitifs, apports des neurosciences, de l'imagerie cérébrale, données de la recherche en génétique etc.) ainsi que sur les troubles éventuellement associés (épilepsie, suivi de santé, maladies génétiques, troubles du métabolisme etc.)

L'acquisition de ces savoirs suppose **une veille scientifique** et une diffusion –avec éventuellement une **vulgarisation-** pour mettre à disposition des informations accessibles vers les publics concernés (professionnels et parents).

Cette veille scientifique suppose également **une lecture critique**, une mise en perspective des informations dans lesquelles, comme toujours en matière de science, le doute et la vérification doivent exister, la validité des résultats mises toujours en interrogation.

Le rôle de l'Internet, avec sa diffusion quasi instantanée des données scientifiques, mais aussi des rumeurs, rend le contrôle de la solidité des informations difficile tant les engouements et les attentes sont fortes du côté des familles. Il faut noter que les associations dédiées aux TED

se sont dotées la plupart du temps d'un conseil scientifique qui joue un rôle dans le **filtrage des flux continus d'information** en matière d'autisme et de TED et qui conseille les parents. C'est un des rôles qui pourrait être dévolu au nouveau Groupe de Suivi Scientifique sur l'Autisme (GSSA) que d'exercer son expertise en lien avec le Conseil National sur l'Autisme.

Parmi les acquis récents validés on peut ranger les données qui font consensus en matière de diagnostic et de dépistage précoce par exemple telles les recommandations de **bonne pratiques** de la Fédération Française de Psychiatrie et la HAS.⁶⁴

Tableau 53...Les partenaires pour l'état des données scientifiques et cliniques

- La transmission de ces savoirs scientifiques et cliniques se réalise la plupart du temps par **les acteurs universitaires** dont c'est la mission : par exemple le DIU sur l'autisme délivré par les Universités de Montpellier 1, Toulouse 3 et Bordeaux 2 ou l'enseignement délivré à Toulouse Le Mirail par l'équipe de Bernadette ROGE mais aussi les DU sur l'autisme et les TED organisés par les Universités de Brest, de Lille 3, de la Faculté de Médecine de Lille, de Lyon 1, de Paris 5 et de Paris 6, de Rouen et enfin de Tours. A signaler également les formations délivrées par l'Université Louis Pasteur à Strasbourg.⁶⁵
- L'ARAPI (Association pour la Recherche sur l'Autisme et la Prévention des Inadaptations) rassemble **un collectif d'universitaires et de parents**. Elle s'est donnée pour mission de diffuser les savoirs et savoir-faire en matière d'autisme.
- **Les associations** nationales ou les associations locales **dédiées aux TED** (Sésame Autisme, Autisme-France, Pro Aid Autisme...) mais aussi des **associations ou fédérations plus généralistes** (UNAPEI, APF, ANCE, ANDESI, CESAP, FFSA etc.) organisent également des cycles de formations ou de conférences. Elles diffusent ces données par l'intermédiaire de leurs revues et de leurs sites respectifs généralement très bien documentés.
- Les différents **Centre de Ressources Autisme** se sont investis dans leurs aires géographiques de recrutement et parfois au-delà. Ils participent activement à la diffusion des connaissances auprès des différents acteurs et des familles. On peut imaginer que la fédération des CRA, l'ANCRA deviendra une actrice majeure dans ce domaine de la diffusion des savoirs.
- Quelques rares IRTS se sont positionnés dans ce type de formations (hors contexte des formations mises en place par la Circulaire instaurant 4 modules de formation)
- Citons également le rôle de certains CREA I et de l'ANCREAI qui sont historiquement très engagés dans les questions de la construction des réponses et de savoirs en matière d'autisme et l'animation régionale des différents acteurs institutionnels. Position qui se redouble par la participation de quelques CREA I à la création et à la gestion de CRA (Champagne Ardennes, Limousin, Midi Pyrénées...)

⁶⁴ Aussilloux, Baghdadli *et al.* (2005) *op. cit.*

⁶⁵ Sources : Réseau documentaire des Centres de Ressources Autisme (2007) et Enquête ANCREAI-CREA I 2007

C.7.1.2.2 Les savoir-faire renvoient aux différentes approches, méthodes, techniques qui correspondent à « l'état de l'art » de l'accompagnement, du soin et du « prendre soin » des personnes avec TED.

Ces savoir-faire appartiennent à un **corpus de pratiques** dont certaines sont **généralistes** et renvoient aux différentes approches en matière d'éducation, d'accompagnement ou de soins aux enfants, adolescents et adultes en situation de handicap ou de souffrance. Il faut rappeler ici qu'historiquement, la plupart des approches éducatives et pédagogiques généralisées aujourd'hui à la population générale ont été « inventées » pour répondre aux besoins d'enfants sévèrement handicapés parmi lesquels bien souvent des enfants avec autisme.⁶⁶

D'autres approches sont totalement ou partiellement **orientées vers les troubles autistiques**. Elles ont pendant longtemps fait débat dans la communauté éducative et psychiatrique française, marquée par un modèle psychanalytique et psychodynamique dominant. L'origine la plus souvent anglo-saxonne de ces techniques, leur nature cognitivo-comportementale ont pu renforcer les réticences, voire les résistances, des professionnels mais aussi parfois des associations elles mêmes.

Une autre réticence a tenu à la place tenue dans ces prises en charge par les familles, co-actrices de l'intervention. Cette place de ce que l'on pourrait appeler **l'expertise « profane » parentale** a tardé à s'imposer comme indispensable et complémentaire de **l'expertise professionnelle**. Cette posture n'est pas l'apanage de l'autisme et s'est retrouvée historiquement à l'identique dans d'autres champs de la santé ou de l'action sociale.

Tableau 54...Des initiatives depuis 30 ans.

- La plupart du temps, ce sont des associations ou quelques parents, particulièrement militants, aidés de rares professionnels (telle Bernadette ROGE à Toulouse), qui ont importé, et en quelque sorte, imposé des modèles collectés à la source à partir des USA ou plus récemment de Belgique (équipe du *SUSA*⁶⁷ à Mons par exemple).
- Ce fut l'apport du Dr Chantal TREHIN qui organisa en 1984 le premier séminaire de formation sur le programme TEACCH en France.
- Ce fut le cas de *Pro Aid Autisme* qui traduit le livre de Gary MESIBOV, « *le défi du programme TEACCH* » et qui depuis la fin des années 80 organise des formations et applique le TEACCH Program dans ses services.

⁶⁶ Que l'on songe ici par exemple aux efforts pionniers en France de Jean Marc Gaspard ITARD (1775-1838) pour construire les premiers outils pédagogiques qui seront repris et développés par Edouard SEGUIN, Désiré Magloire BOURNEVILLE, Tranquille VALLEE, Maria MONTESSORI et leurs continuateurs du champ de « l'éducation spéciale ».

⁶⁷ SUSA : Service Universitaire Spécialisé pour Personnes avec Autisme, émanation du Département d'Orthopédagogie de l'Université de Mons-Hainaut.

- Cependant, des expérimentations anciennes et pionnières ont été initiées, ici ou là, dans la pédopsychiatrie publique telle celle, exemplaire, du service de Chartres (Dr Jacques CONSTANT).

Le patient travail de **recension des différentes approches et techniques** proposées dans l'autisme et les TED vient d'être conduit par Amaria BAGHDADLI ⁶⁸ selon la méthodologie rigoureuse recommandée par la Haute Autorité de Santé. Mais les techniques sont nombreuses et d'intérêt variable en vue de leur généralisation dans les équipes éducatives, thérapeutiques ou d'accompagnement des personnes avec autisme.

Des axes forts se dessinent et font consensus autour de l'intérêt de la prise en charge en précocité, du caractère très individualisé des interventions et l'éducation structurée, des approches cognitivo-comportementales, des techniques augmentatives et facilitatives du langage et de la communication, des approches sensorielles, des thérapies d'échanges par exemple.

La mise en place du parcours personnalisé de scolarisation (PPS) pour les enfants avec autisme et TED et celle des CLIS et des UPI dédiées aux TED amènent des besoins considérables de formation pour les différents personnels de l'Education Nationale. L'Institut de Suresnes, INS-SHEA (ex CNEFEI) offre une expertise et une **ingénierie pédagogique** avec une veille documentaire sur les différents types de handicaps, dont l'autisme, dans le cadre de la formation d'enseignants, de directeurs d'établissement, d'inspecteurs, dans le domaine de l'adaptation et de l'intégration scolaire. L'Education Nationale par l'intermédiaire de l'INS-SHEA délivre des formations pédagogiques adaptées aux enfants présentant un autisme.

Un point doit être souligné : les besoins **d'expertise en matière d'évaluation** des compétences et des difficultés de la personne autiste. On sait aujourd'hui en effet que ces évaluations doivent être conduites de manière très protocolisée afin de mieux repérer les points d'émergence des compétences et les points de difficultés. Ces évaluations doivent être itératives pour repérer les dynamiques évolutives. Les protocoles des approches d'éducation structurée comme la méthode TEACCH avec les PEP et AAPEP apportent des modèles. Le réseau des chercheurs et des cliniciens français qui travaillent depuis deux décennies sur les questions d'autisme a construit des batteries d'évaluations qui commencent à faire consensus dans la dynamique des CRA. Les différents CRA se positionnent dans cette posture évaluative. Ils échangent sur leurs pratiques. Des convergences se dessinent et des outils communs se construisent. L'expertise de l'évaluation des enfants est largement répandue. Celle concernant les adultes monte en charge est plus inégale nous semble-t-il sur le territoire national.

Enfin il faut souligner **la rareté des experts et des formateurs** expérimentés. Assez souvent dans les informations collectées par les CREA I apparaissent des figures d'experts issus de pays francophones (Belgique, Québec, Suisse...) et parfois Nord-Américains.

⁶⁸ BAGDAHDLI A (2007) *op. cit.*

Pour autant des propositions de formations de haute tenue existe en France, en voici quelques unes :

Tableau 55...Les forces de proposition de formation.

- L'organisme *EDI-Formations* basé en PACA mais de rayonnement national occupe une place singulière. Il est issu des mouvements militants initiaux des années 80. Cet organisme propose le catalogue le plus complet de formations (aussi bien théoriques que pratiques) : plus de 28 offres différentes. Les formations proposées sont éclectiques. Elles intègrent des parents comme formateurs. *EDI-Formations* propose également une formation diplômante pour les professionnels de l'éducation spécialisée.
- L'ARAPI association pour la recherche sur l'autisme et la prévention des inadaptations été fondée en mars 1983, à l'initiative d'un groupe de parents et de professionnels. Elle a pour objet de promouvoir et de favoriser le développement de la recherche sur l'autisme et la diffusion des connaissances, Elle organise des formations de tous niveaux et des séminaires qui réunissent par exemple parents et professionnels.
- L'antenne française du *Centre de Communication Concrète* (CCC) propose également un catalogue fourni à destination des professionnels comme des parents. Le CCC est un organisme basé à Gand (Belgique) et qui vise un rayonnement sur l'Europe et intervient également au Canada.
- Dans d'autres cas c'est au contraire une seule technique qui est proposée par des organismes formateurs, détenteurs de droits d'auteurs ou habilités comme organisme de formation tels *AAD Makaton* pour le programme *Makaton*, *Pyramide France* pour le système *PECS*.
- Notons que *Pro Aid Autisme* est le seul organisme français habilité par le *TEACCH Program*. Pour autant les propositions de formations à la méthode TEACCH sont multiples.
- Des organismes de formation nationaux ou plus locaux, parfois même des cabinets de consultants ont inclus dans leurs offres de formation quelques axes dédiés aux personnes avec autisme.
- Les CRA mettent en place ou sont partenaires d'interventions de formation qui se construisent avec les compétences régionales et/ou font appel à des experts nationaux voire internationaux.

C.7.1.2.3 Les savoir être décrivent les qualités d'empathie et d'attention nécessaires pour être efficace, utile, bienveillant et bientraitant avec les personnes autistes.

Ces qualités sont certes étayées, consolidées par des *savoirs* et *savoir-faire* mais sont difficilement transmissibles dans des enseignements *ex cathedra*.

Dans ce domaine se combinent la richesse de l'expérience des intervenants, la juste distance, le compagnonnage patient avec les personnes autistes et leurs familles, une posture

partenariale avec les parents et les autres acteurs institutionnels, une volonté d'aide qui laisse une place au doute, une résistance au découragement et une motivation à toute épreuve, une souplesse et une adaptabilité, une créativité dans les outils...

De fait selon l'expression d'une éducatrice, Renée SENEZUK, il faut parvenir à « penser autiste » ou passer le « Permis de se conduire en pays autiste » selon l'expression de Jacques CONSTANT.⁶⁹

Tableau 56...Les dix commandements du professionnel de l'autisme.

<i>LES DIX COMMANDEMENTS DU PROFESSIONNEL DE L'AUTISME</i>	
<i>Renée Sénézuk, Educatrice Spécialisée</i>	
1. Etre motivé	Tous les professionnels ne peuvent travailler avec des personnes atteintes d'autisme. Cela nécessite un profil particulier et surtout une grande motivation. Comme le dit Théo Peeters " il faut être piqué par le microbe de l'autisme ". Obliger un professionnel à travailler avec des autistes ne peut que conduire à l'échec d'une bonne prise en charge.
2. Se former	La motivation, si grande soit elle, ne suffit pas. Il faut en plus une formation spécifique à l'autisme. Une formation théorique pour bien comprendre les problèmes fondamentaux liés à l'autisme mais aussi une formation pratique pour apprendre à mettre en œuvre les stratégies nécessaires à une bonne prise en charge. Il faut aussi continuer à se former tout le temps en allant chercher les informations partout en France en Europe et dans le monde entier. Les publications, les articles, les résultats des recherches représentent une source continue d'informations à connaître, il est indispensable de s'intéresser à toute cette littérature et surtout de lire (ou d'écouter) les auteurs autistes comme Temple Grandin, Georges Huard ou Gunilla Gerland, car eux mieux que quiconque peuvent nous faire comprendre ce qu'ils vivent au quotidien et ce que nous pouvons mettre en place pour aider les autistes dont nous avons l'éducation en charge.
3. Avoir un regard différent	Il est important d'oublier les mythes concernant l'autisme ; il faut admettre que cet enfant est différent et qu'il n'évolue pas comme tous les autres. Ce n'est pas parce qu'il ne VEUT pas, mais parce qu'il ne PEUT pas. Théorème fondamental pour une prise en charge différente.
4. Penser autiste	Le professionnel va devoir oublier ses propres repères, ses propres codes. Il doit essayer le plus possible de penser comme une personne autiste. Il lui faut se remettre en cause, se montrer et souple, accepter de s'adapter aux personnes autistes sans les faire entrer de force dans sa vision du monde.
5. Adapter	Entreprendre de donner une éducation spécifique aux personnes autistes c'est d'abord créer un lieu adapté à elles. Il faut adapter l'espace afin de leur fournir des repères qui leur apporteront sécurité et prévisibilité. Cette structure n'est pas un objectif mais au contraire un moyen d'éducation qui doit avoir pour conséquence d'augmenter leur niveau d'autonomie. Il ne s'agit pas de créer un ghetto mais un lieu adapté où les apprentissages seront facilités pour leur permettre de généraliser et de s'ouvrir selon leurs possibilités sur le monde extérieur.
6. Evaluer	Pour mettre en place un projet éducatif, il est nécessaire de connaître les points forts, les points faibles des autistes, connaître leurs intérêts, leurs motivations. Pour cela, ils doivent être évalués par des outils de tests adaptés à l'autisme tels que le PEP ou l' AAPEP. Ces évaluations vont permettre au professionnel de savoir par où et comment commencer leur prise en charge. Elles sont une base de travail indispensable.

⁶⁹ CONSTANT Jacques (2008) *Le Permis de se conduire en pays autiste*. Paris : Pro Aid Autisme, DVD.

7. Individualiser

Toutes les personnes autistes sont différentes, elles ont des niveaux différents, des comportements différents, des intérêts différents. Les évaluations, les informations fournis par les parents doivent permettre de partir réellement de l'enfant pour mettre en place des stratégies individualisées. Chaque projet est unique et personnalisé et ne doit pas rester un écrit. Il doit prendre vie et déboucher sur une prise en charge concrète de tous les instants.

8. Créer

Il n'existe pas de " livre de recettes " et pas plus de matériel tout prêt à être utilisé pour mettre en place une prise en charge individualisée. Le professionnel va devoir faire preuve de beaucoup d'imagination pour répondre aux besoins des autistes mais il va devoir aussi, se mettre à construire, à fabriquer, bricoler. Il va devoir faire preuve d'esprit créatif mais aussi d'adresse manuelle et ce, pas une seule fois mais autant de fois qu'il a d'autistes à prendre en charge.

9. Collaborer

Pour prendre en charge une personne autiste, l'équipe de professionnel doit faire preuve d'une cohérence totale mais elle doit aussi accepter la participation des parents à cette prise en charge. Rien ne peut se faire sans eux : dès le départ, il faut collaborer avec eux, les écouter car ils sont une source de renseignements précieux sur leur enfant. Le professionnel peut devenir le " spécialiste " de l'autisme mais il ne doit jamais oublier que les parents sont eux les " spécialistes " de leur enfant. Collaborer, c'est écouter, partager, les difficultés et les réussites, c'est échanger et travailler en complémentarité à la maison et à l'école, dans le souci continu d'un mieux être pour le jeune et sa famille. 10.

Evoluer

Les lieux de prise en charge adaptés à l'autisme doivent vraiment être des lieux de VIE. Pour le professionnel rien ne doit être acquis, il lui faut évoluer en fonction des progrès des jeunes. Il doit rester vigilant, se montrer souple, il lui faudra toujours continuer à se former, il lui faudra

RE-adapter, RE-évaluer, RE-individualiser, RE-crée.

Lui, le professionnel devra surtout ne pas s'installer dans une routine confortable mais au contraire être dans une dynamique constante, pleine de chaleur et de vie.

Source : Site internet Autisme Suisse Romande, octobre 2007

Dans ce domaine, les échanges de pratiques entre professionnels venant d'horizons institutionnels différents, le partage d'expérience, la rencontre avec les parents de personnes autistes, et quand cela est possible avec des personnes autistes elles mêmes, constituent des expériences irremplaçables.

Parmi les expériences de terrain que nous avons collecté on peut citer plusieurs exemples :

- Les séquences **d'intervisions** organisées par le CRA de Montpellier. Tout au long de l'année des professionnels du sanitaire et du médicosocial aussi bien dans le champ de l'enfance que de celui des adultes se rencontrent autour de l'exposé de situations qu'ils ont en responsabilité. Il s'agit d'échanges entre groupes de pairs professionnels.
- Une formation centrée sur les particularités socio-émotionnelles des personnes avec TED sans déficience intellectuelle et Asperger vise à « augmenter l'empathie et la réciprocité des échanges avec ce public » (Formation SOPHTE)
- Des **co-formations** faisant intervenir les parents qui sont mises en place de manière assez répandue. Cette pratique a été systématisée par le CRA du Nord Pas-de-Calais. Ces interventions de formation continue permettent de faire se croiser tous les

regards, de sortir des représentations en organisant des rencontres régulières parents / professionnels autour d'un thème. Le CRA propose des rencontres « avec ou sans sucre » : aboutissant à un brassage familles/professionnels autour de thèmes et informations techniques.

- Le groupe « ECS (*Echange des Compétences et Savoir-faire*) Autisme 17 » est un réseau qui regroupe les structures médicosociales de Poitou-Charentes. Le groupe ECS Autisme 17 vise à faire vivre un réseau de savoirs et de compétences permettant et valorisant les échanges de pratiques, de personnes, la mutualisation des expertises, des formations et des projets.

C.7.2 De quelques acteurs.

C.7.2.1 *La place singulière des parents : une position d'expert*

Les parents sont *les meilleurs « experts de leur enfant »*. Cette demande d'information/formation des parents est allée croissante ces dernières décennies. Elle a été facilitée par la montée en puissance du fait associatif avec des associations dédiées aux TED et l'essor et la démocratisation des NTIC. L'expertise parentale s'en est trouvée considérablement renforcée.

Dès lors, certains parents ont pu devenir de véritables «*experts de l'autisme et des TED*», placés parfois dans la position paradoxale d'informer les professionnels sur les caractéristiques de l'autisme de leur enfant. On retrouve cette même posture par exemple dans les maladies rares où les personnes sont devenues les experts de leurs maladies.

Cette « expertise » parentale doit être cependant renforcée, car leurs compétences, douloureusement acquises, en matière d'autisme et de TED sont basées sur leur seule expérience, qui pour capitale qu'elle soit est limitée dans ses horizons. Les parents ont besoin de disposer de clés de compréhension et d'action, ainsi que d'une information éclairée pour pouvoir dialoguer de manière équilibrée avec les différents professionnels et les instances administratives (les MDPH par exemple dans le cadre du projet de vie et du plan de compensation).

Certains parents veulent aller au-delà, et devenir les premiers acteurs de la prise en charge de leur enfant, les professionnels venant alors en support technique, *en aidants d'aidants*. C'est le cas dans de la méthode A.B.A. et dans une moindre mesure dans l'approche TEACCH.

Cette place singulière des parents et des familles s'est trouvée confortée par leur participation de plus en plus en plus active aux diverses manifestations scientifiques et professionnelles (congrès, colloques, journées de formation professionnelle).

Ainsi, les parents sont de plus en plus reconnus dans leurs diverses compétences et deviennent eux-mêmes une ressource de formation, nous l'avons plus haut. Ils sont associés dans différents cursus de formation et dans les interventions de sensibilisation et d'information des professionnels. Il est devenu banal aujourd'hui, et c'est heureux, dans presque toutes les formations sur l'autisme et les TED, de compter des interventions de représentants des parents.

C.7.2.2 Une place en développement : les personnes avec autisme ou TED formateurs et informateurs d'elles mêmes

On assiste actuellement à l'émergence d'un nouvel interlocuteur dans les débats sur les TED : la personne autiste elle-même. Depuis les écrits de Temple GRANDIN, de Donna WILLIAMS ou plus récemment de Daniel TAMMET, on connaît mieux le monde intérieur et le mode de fonctionnement des personnes avec TED. Il s'agit le plus souvent de personnes présentant un autisme de haut niveau qui viennent porter témoignage.

Les personnes avec TED sont aujourd'hui de nouveaux partenaires dans les débats engagés au Conseil National de l'Autisme. Cette nouvelle posture est illustrée par la Déclaration de Madrid de mars 2002 au congrès européen sur le handicap, « *Non-discrimination plus action positive font l'inclusion sociale* ». La mesure 8 de ce programme est intitulée « *Rien pour les personnes handicapées sans les personnes handicapées !* ».

Le nombre de ceux qui acceptent, désirent ou peuvent participer reste actuellement restreint sur le territoire national mais on peut espérer qu'il pourra croître et alimenter les échanges et la meilleure prise en compte de la problématique des personnes avec autisme et TED.

C.7.2.3 Un acteur souvent oublié : le bénévole ou le volontaire

D'autres acteurs méritent d'être soulignés, ce sont les bénévoles qui participent, parfois de manière très dense –et toujours très utile- à l'accompagnement au quotidien des personnes avec un TED et au soutien des entourages familiaux. Ils méritent une attention particulière et doivent bénéficier au minimum d'une information très documentée et la plupart du temps d'une formation initiale adaptée à leurs pratiques. Enfin un accompagnement au long cours des intervenants est souvent indispensable.

Notre pays dispose d'une expérience contrastée en matière de formation des bénévoles associatifs dans l'action sociale ou sanitaire. Les pays nord-américains ont construit de longue date des protocoles de formation pour ces acteurs précieux de la vie citoyenne et de la solidarité. Le niveau d'exigence atteint peut se rapprocher dans certains cas de celui de professionnels. Les Fondations telles que la Fondation France Telecom ou la Fondation Pompidou ont développé des informations, voire des formations ajustées aux bénévoles s'engageant auprès des personnes avec TED dans certaines régions françaises. Elles se révèlent très précieuses car la bonne volonté ne suffit pas !

C.7.3 Typologies des formations recensées

Nous avons analysé les fiches Formation collectées et complété par une interrogation des données telles celles disponibles dans le réseau documentaire des CRA ou dans les catalogues de formation.

C.7.3.1 *Les référentiels théoriques et pratiques des formations*

Les formations proposées sont rarement éclectiques. Elles sont le plus souvent mono-référentielles dans leurs soubassements « idéologiques ». Elles concernent des **programmes globaux d'interventions** faisant appel à différentes références :

- référence comportementale comme les programmes ABA (*Applied Behaviour Analysis*) intensif ou non intensif,
- référence développementale comme dans le programme TEACCH (*Treatment and Education of Autistic and Handicaped Children*),
- intégratives comme l'approche neuro-développementale des Thérapies d'Echanges et de Développement...
- Elles peuvent se déclarer « compréhensive » comme la formation proposée par Sésame Autisme Languedoc et sont alors beaucoup plus diversifiées dans leurs angles d'approches.

L'essentiel des offres de formation est cependant orienté vers les **pratiques concrètes** et la préoccupation de l'applicabilité des apports est très forte. Ce sont des apports de formation portant

- sur des outils : évaluation des situations, échelles d'autonomie ou d'autisme (Vineland, C.A.R.S., C.H.A.T., PEP et AAPEP etc..)
- sur des techniques d'interventions :
 - focalisées sur le langage et la communication améliorée et alternative (P.E.C.S., MAKATON, Langage Gestuel...);
 - sur la socialisation (histoires sociales et scénarii sociaux);
 - sur la sensori-motricité (Approche BULLINGER) et l'intégration sensorielle (inspirée de Jean AYRES)
 - sur des stratégies éducatives visant à développer les compétences socio-émotionnelles et de communication du modèle S.C.E.R.T.S. (*Social Communication, Emotional Regulation, Transactional Support*)
 - sur le *packing* ou la pataugeoire...
- des pratiques : les *intervisions* de cas mises en place par le CRA de Montpellier.

C.7.3.2 Les types de formations délivrées

Elles forment des individus mais aussi des groupes sur site dans les établissements et services. Il peut s'agir de formations croisées parents/professionnels telle celle mise en place par le CRA du Nord Pas de Calais.

Les formations peuvent être universitaires, post-universitaires et qualifiantes de type Diplôme Universitaire Elles peuvent délivrer une compétence, une habilitation dans une technique particulière par des centres de formation agréés (EDI formation, Pro Aid Autisme...). Ce sont le plus souvent des formations continues, en cours d'emploi.

D'autres formations développent des compétences en matière de diagnostic précoce et de dépistage : nombre de CRA les ont mis en place dans leurs régions (tels le CRA PACA-CORSE, le CRA Languedoc Roussillon, le CRA Bretagne). Le public cible en est plutôt le corps médical et éventuellement les psychologues

Une recherche-action mise en place par un collectif *Prévention-Autisme* conduit une action de formation ciblée sur les médecins de PMI dans différents départements français, c'est l'étude *PréAut* associée à un PHRC animé par le Pr BURSZTEN à Strasbourg. La perspective est d'améliorer le dépistage et le diagnostic précoces. Les référentiels sont ici annoncés comme « psycho-relationnels » et font appel à des concepts empruntés à l'approche psychodynamique et développementale. Les formations donnent des outils de diagnostics ou d'alerte : CHAT, Questionnaire sur le Développement de la Communication, signes PREAUT.

Les formations peuvent prendre la forme plus classique de journées régionales ou nationales de formation, de colloques centrés sur les échanges de pratiques et travail en ateliers (Journées annuelles de formations de l'ARAPI, journée régionale d'intervisions en Languedoc Roussillon...)

C.7.3.3 Les publics cibles des formations

Les publics sont très **divers** : professionnels et parents ; champ sanitaire, social et médicosocial ; Education Nationale ; secteur de l'enfance et de l'adolescence surtout ; dans une moindre mesure secteur de l'âge adulte.

Nous avons déjà cité les formations à destination de certaines PMI, mais il faut signaler également les interventions à destination des **professionnels de la petite enfance** et des crèches (Sésame Autisme Roussillon, Autisme La Réunion...)

Les médecins pédiatres, pédopsychiatres, les psychologues font l'objet d'une attention particulière pour les former au diagnostic précoce et à la clinique au quotidien de l'autisme et des TED.

Les rééducateurs (orthophonistes, psychomotriciens et rarement les ergothérapeutes) font l'objet de programmes de formations spécifiques centrés sur des techniques rééducatives.

Les éducateurs, éducateurs techniques, les moniteurs-éducateurs, les AMP sont grandement concernés par nombre de formations sur l'éducation structurée, les approches TEACCH, les connaissances actuelles en matière d'autisme et de TED, les scénarii sociaux, les approches sensorielles et sensorimotrices, les aides à la communication, l'évaluation et le projet éducatif personnalisé, les troubles du comportement, la vie sexuelle et affective etc...

Les professionnels de l'Éducation Nationale reçoivent des formations délivrées au niveau national par l'INS-SHEA ou des formations déconcentrées, telle celle réalisée par l'Académie de Montpellier pour les enseignants d'UPI pour autistes. Ils sont également l'objet d'une attention remarquable dans de rares Régions telle la Normandie avec la mise en place d'un centre de ressource pour l'intégration des élèves handicapés mis en place par l'Inspection Académique du Calvados qui soutient au travers des enseignants le parcours de scolarisation de nombreux enfants et adolescents autistes. Ces actions sont complétées par des sensibilisations assez systématiques dans les différents lieux de scolarisation comme cette action du CRA du Nord Pas de Calais ou des formations mises en place par le CRA PACA-CORSE pour les enseignants. La Lorraine ou l'Auvergne présentent également des initiatives intéressantes

Il n'est pas jusqu'aux **travailleuses familiales** de l'A.D.M.R., intervenant au domicile d'adultes autistes qui ne soient informées, soutenues et formées dans le département des Bouches du Rhône par une petite équipe de Sésame Autisme dans le cadre d'un SAAMSAD.⁷⁰

Afin de tenter d'apporter un élément de réponse aux adultes autistes vivant en famille et de soulager la souffrance de ces dernières, les professionnels du foyer ont imaginé une forme d'intervention au domicile même de ces familles. A partir de leurs expériences de terrain ces professionnels se proposent d'agir à partir du lien unissant l'adulte à son entourage familial. Ils constatent que ce lien est source d'une sécurité illusoire qui, à terme, peut devenir fortement préjudiciable pour l'adulte et pour sa famille (...) Il apparaît donc nécessaire de rejoindre ces personnes là où elles vivent : à leur domicile. Puis de leur proposer un accompagnement qui les fasse entrer dans une démarche plus libre, permettant à l'adulte autiste de se sentir appeler à rejoindre les autres femmes et hommes qui composent ce fameux « corps social » et à leurs familles de sentir plus en sécurité, sachant qu'un relais existe (...)

L'équipe du foyer (*pour personnes autistes adultes*) n'a ni les compétences, ni les moyens, ni l'agrément pour intervenir aux domiciles des familles. L'Association d'Aide en Milieu Rural (service à domicile dit ADMR) 13 dispose par contre de ces 3 atouts, mais est ignorante des enjeux et problématiques propres à l'autisme et son entourage. C'est ainsi qu'une démarche de partenariat est apparue cohérente avec le projet tel que définit ci avant (...)
(...) Pour fonctionner, le foyer met à disposition une équipe technique qui accompagnera les salariés de l'ADMR travaillant au domicile des personnes concernées.

Les bases de ce partenariat sont donc les suivantes :

⁷⁰ SAAMSAD ADMR Salon de Provence. Fiche illustrative CREA PACA-CORSE

- Sésame Autisme apporte ses compétences en matière de diagnostic et de prise en charge des adultes autistes au sein d'un pôle technique,
- l'ADMR apporte ses compétences en terme d'intervention à domicile au sein d'un pôle d'accompagnement.(...)

(...) Des réunions cliniques, animées par la psychologue et le chef de service regroupent, par pôle, les AMP. Elles ont pour fonctions d'analyser les problématiques rencontrées, de former les AMP, de procurer du soutien et de l'échange.

Enfin les parents sont désormais totalement ou partiellement intégrés dans les offres de formation aux deux places de formé et de formateur (expérience des CRA du Nord Pas de Calais et du Languedoc Roussillon)

C.7.3.4 Quelques questions en attente :

Au terme de ce panorama rapide sur les offres de formation dans notre pays quelques questions restent en suspens.

C.7.3.4.1 Des domaines mal couverts

Ils demeurent des manques dans **le domaine de la santé** (santé mentale, santé physique, santé bucco-dentaire). Les éventuelles spécificités et difficultés des personnes avec un TED ne font pas véritablement l'objet de formations. Ils existent quelques initiatives dans le domaine bucco-dentaires parmi lesquelles il faut souligner le travail conduit à la Faculté d'Odontologie de Clermont Ferrand par le Pr. Martine HENNEQUIN.

Les problématiques spécifiques des **personnes adultes** et *a fortiori* la question du vieillissement restent des champs largement inexplorés. Or les professionnels des établissements et services accueillant des adultes présentent d'importantes faiblesses dans la connaissance de l'autisme et des TED. Ils doivent faire l'objet d'une attention spécifique. Il serait important de produire de contenus de formation qui leurs soient spécialement dédiés.

Les formations sur les problématiques **d'Asperger** et des TED de haut niveau restent encore à parfaire.

C.7.3.4.2 Les formations, les formateurs et les organismes formateurs

La question de la **qualification des formateurs** n'a pas pu explorée dans le cadre de notre étude. Il semble cependant que le niveau de compétence et d'expertise soit contrasté. Les experts français en ce domaine sont encore rares.

Dans cette phase d'appropriation actuelle, les organismes formateurs ou les associations sont amenés à solliciter **des experts étrangers** dans des domaines en cours de diffusion dans notre pays. L'avantage en est que généralement ce sont les promoteurs eux-mêmes (ou leurs organismes habilités) qui participent aux sessions de formation en France. Mais le risque

demeure toujours d'approches fantaisistes ou non validées dans un moment où des efforts considérables doivent être mis en ordre de marche.

Au moment où la culture de l'évaluation se développe dans notre pays, le champ de la formation ne pourra pas se soustraire longtemps à sa propre évaluation. La **formation de formateurs** doit être envisagée à une large échelle avec une **labellisation**. Ces formateurs devraient avoir une expérience préalable dans l'accompagnement ou la clinique des personnes avec TED. Les organismes de formation devraient pouvoir répondre à des critères à définir et être labellisés.

La montée en compétences des différents aidants (familles et professionnels) et des personnes avec TED elles mêmes, suppose de proposer à une personne donnée en fonction de ses troubles, de ses forces et difficultés (distinctes pour chaque personne, donc) des aides, des supports de communication ajustées. De ce fait il nous paraît important que l'offre d'aide et d'accompagnement soit **suffisamment « éclectique »** et parvienne à échapper à tout dogmatisme. Sinon le risque est grand que des pratiques soient simplement proposées aux personnes pour valider en somme la théorie de l'intervention que l'on entend démontrer.

De plus, les formations en matière d'autisme et de Troubles Envahissants de Développement doivent être mises en perspective, dans une approche compréhensive, et resituées dans le cadre plus général du développement humain typique. La spécificité de l'autisme et des troubles qui l'accompagnent n'enlève rien à l'unicité de l'humanité.

C.7.3.4.3 La formation, une question stratégique :

Les formations initiales et continues sont très encadrées dans notre pays. La formation est un droit en France. En matière d'autisme elle devient une obligation pour les aidants. Elle constitue un levier de changement puissant.

Dès lors, faut-il former des individus, former des « experts » de l'autisme en espérant qu'ils deviendront les *missi dominici* de techniques, de savoirs et de pratiques au sein de leurs établissements et services ? Ou faut-il former des équipes toutes entières qui souhaitent se mettre à niveau des enjeux ?

Sans doute faudra-t-il les deux, mais en aurons nous les moyens ?

Aurons nous également les formateurs pour conduire cet effort considérable de formation qui ressemble bien à un véritable *aggiornamento* dans les établissements et services accueillant et accompagnant les personnes autistes ?

Le défi est lancé.

D Conclusion.

D.1 DES DIMENSIONS DU PROJET DE VIE AU PARCOURS DE LA PERSONNE AVEC AUTISME/TED

D.1.1 Lecture de l'offre au regard de la notion de parcours de vie.

« Quand la loi du 11 février 2005 pour les personnes handicapées parle de « ne pas évaluer la personne mais ses besoins au regard de ses projets [dans le cadre d'un] plan de compensation co-construit avec l'intéressé », c'est bien à un renversement de l'approche catégorielle classique qu'on assiste, avec une perspective « life cycle »⁷¹.

Cette perspective en termes de « cycles de vie » (life cycle) ou encore de parcours de vie (life course) renvoie à des notions largement utilisées en sociologie mais aussi véhiculées par les instances internationales, sans pour autant qu'on est affaire à des concepts solidifiés et à des définitions bien stabilisées.

En s'intéressant aux parcours de vie, les sciences humaines se penchent à la fois :

- sur les constructions sociales et institutionnelles (normes, organisations, politiques sociales...) qui contribuent encadrer et à définir le déroulement de la vie humaine en séquences et étapes légitimes selon une « convention d'âge » (souvent sous l'angle macrosociologique)
- au parcours de vie individuels composés d'un ensemble de trajectoires renvoyant aux différentes sphères dans lesquelles se déroulent l'existence : scolaire, professionnelle, familiale, loisirs.....
- à la négociation qu'opère chaque individu, en fonction des ressources dont il dispose, dans la construction de son parcours singulier avec le ou les modèles sociaux dominants.⁷²

L'intérêt pour les approches en termes de parcours de vie est à relier directement :

- aux analyses portant sur la désinstitutionnalisation et qui met à mal à la fois les « parcours de vie » normés essentiellement fondés sur les « âges de la vie » et sur le lien

⁷¹ Nicole-drancourt C., L'approche par les parcours et les cycles de vie : un rempart contre les discriminations ?, *Retraite et société* 2007/1, n°51, p. 175-205.

⁷² Cavalli S., (2003), «Le parcours de vie: entre institutionnalisation et individualisation», in Cavalli S., Fagnière J.-P. (Eds), *L'avenir. Attentes, projets, (dés)illusions, ouvertures. Hommages à Christian Lalive d'Epinay*, Lausanne, Réalités sociales, 2003.

à la formation et au travail et les politiques sociales catégorielles en partie assises sur ces derniers ;

- à la déstandardisation des styles de vie et des trajectoires marquées par la discontinuité, le changement des modalités de transition et de passage d'une étape à une autre.
- l'individualisation globale des rapports sociaux, l'individu ayant non seulement le droit de choisir sa vie, mais l'injonction d'élaborer, de construire son propre « projet de vie ».

En matière de politique à destination des personnes handicapées et d'offre d'accompagnement et de prise en charges, ce type d'approche fait particulièrement « écho » :

- elle permet de réintroduire la notion de choix de vie et de reconnaître aux personnes en situation de handicap le même droit à l'individuation (être reconnu dans ses besoins spécifiques, pouvoir choisir), qu'à l'ensemble des citoyens alors même que le modèle de réponse est longtemps resté très standardisé (hôpital psychiatrique, institution médico-sociale offrant une seule modalité d'accueil et d'hébergement).
- Elle devient d'autant plus pertinente que l'amélioration de la connaissance du handicap, des modes d'accompagnement et de soins et globalement de la qualité de vie, permettent de constater un allongement de la durée de vie des personnes.
- En proposant « *une perspective longitudinale, globale, qui tient compte à la fois des formes d'engagement sociaux de l'individu tout au long de sa vie et des modes d'organisation du parcours des âges* »⁷³, elle s'inscrit dans une approche inclusive, non discriminatoire, d'aide à la participation sociale des personnes.

L'approche en termes de parcours de vie fait peut-être singulièrement écho aux problématiques spécifiques rencontrées par les personnes atteintes d'autisme et de TED :

- le caractère relativement récent de la prise en compte par les dispositifs existants des problématiques spécifiques à l'autisme, l'insuffisance quantitative des réponses adaptées, la nécessité d'articuler le soin et les autres dimensions de l'accompagnement, la gravité des atteintes (déficiences, troubles associés...) pour la majorité des personnes, obligent :
 - o à une réflexion sur les ruptures de parcours fréquemment décrites du fait de l'absence de solution.
 - o de fait à l'élaboration de parcours, d'accompagnements non standardisés.
- Le besoin de repères, de stabilité de l'environnement pour les personnes atteintes d'autisme et de TED (à articuler avec le besoin d'aborder le changement – celui de la vie et de la socialisation) ainsi que la nécessité pour les personnes qui les accompagnent de garder trace - pour elles - de leur parcours, invitent à porter un regard particulier sur la notion de parcours de vie.

S'il semble pertinent d'interroger la diversité des réponses existantes aujourd'hui pour ces personnes dans leur capacité à se situer dans cette perspective, il semble également important de rappeler, que l'approche en termes de « parcours de vie » s'inscrit bien dans un paradigme global des politiques sociales celles des politiques sociales européennes dites « actives » visant à « *la promotion des potentiels et des possibilités humaines et sociales tout au long de*

⁷³ Nicole-drancourt C., L'approche par les parcours et les cycles de vie : un rempart contre les discriminations ?, *Retraite et société* 2007/1, n°51, p. 175-205.

la vie des individus »⁷⁴. Ce paradigme est à la fois porteur des demandes légitimes des personnes et de leurs familles (choix de vie, individualisation des réponses, continuité...) mais aussi d'un modèle social exigeant : participation sociale, responsabilité, choix à faire... Dans le domaine des politiques du handicap, comme dans les autres politiques sociales (notamment celle de l'emploi) on retrouve cette idée qu'il s'agirait dorénavant de promouvoir l'individualisation des réponses et des parcours tout en les « sécurisant » (notion de la flexi-sécurité).

D.1.2 Proposition pour une grille de lecture de l'offre (dispositifs de droit commun, réseaux, établissements et services sanitaires et médico-sociaux).

La prise en compte, par les dispositifs existant, d'une perspective « globale et longitudinale » de la personne implique la prise en compte :

- des différents temps et étapes de la vie : être enfant, adolescent, adulte, personne âgée.....qui sont à la fois à prendre en compte dans leur acception sociale et normalisée (dans un objectif d'inclusion) et dans le même temps à « repenser » aux regard des troubles, déficiences et capacités des personnes liés aux troubles autistiques
- certains auteurs proposent de remplacer ces cycles d'entrée par l'âge par une autre catégorie de cycle où l'indicateur d'entrée n'est plus l'âge mais la notion de vulnérabilité
- des périodes de passage, de transition et des évènements marqueurs
- du besoin de continuité (notion de rupture à éviter ? à accompagner ?)
- du besoin de repères, de rythme
- des différentes sphères de la vie sociale et de leur inscription dans le temps en articulation avec les « âges de la vie » : scolarité, formation, travail, loisirs, soins...
- De l'articulation vie sociale/vie privée

La notion de continuité des parcours est centrale :

- éviter les retours en famille non souhaités, les périodes « sans » solutions d'accompagnement
- assurer la cohérence des propositions entre les différents dispositifs en lien avec l'entourage de la personne
- éviter les ruptures liées au passage aux dispositifs adultes
- pouvoir faire des essais, des allers-retours
- pouvoir prendre des risques à condition qu'un filet de sécurité existe
- faire en sorte qu'un choix d'accompagnement ou de prise en charge n'implique pas la rupture par ailleurs de liens familiaux, sociaux ou la cessation d'activités.
- avoir trace, mémoire de son parcours

⁷⁴ **ESPING-ANDERSEN G, GALLIE D., HEMERIJCK A., MYLES J., 2002, Why We Need a New Welfare State, Oxford University Press, Oxford**

Au regard de ces remarques, une lecture spécifique des fiches a été effectuée et permet de mettre en avant :

1. les dispositifs qui s'inscrivent sur des tranches d'âge charnière : réflexion sur les agréments « classiques » et leur pertinence.
2. Les dispositifs centrés sur l'aide à la construction du parcours, du projet (centrés sur l'orientation)
3. Les dispositifs qui ont développés des outils, méthodes et pratiques permettant de garder trace, de communiquer, de transmettre
4. Les dispositifs mettant en avant la notion de référence
5. Les dispositifs de suite, de suivi des prises en charge
6. Les dispositifs permettant l'ouverture des possibles : « greffes » de compétences en milieu ordinaire de formation, de travail, de loisirs....
7. Les dispositifs permettant et/ou organisant les allers /retours et /ou l'alternance (sortir de la logique du parcours linéaire) et permettant décroisement et circulation
8. Les dispositifs de « régulation » sur un territoire
9. Les dispositifs d'accompagnement des ruptures et des crises
10. La réflexion des dispositifs « standards » (FAM, MAS, IME, SESSAD, ESAT, etc.) sur leur « déstandardisation » nécessaire afin de ne pas exclure les plus en difficulté. Réflexions sur les troubles associés

D.2 LES CLES DU SUIVI DE L'OFFRE AUX PERSONNES AVEC AUTISME/TED.

En quelques points, quelques « clés », nous souhaitons résumer ici les points qui semblent, au vu des essais actuels de relevé de l'offre, montrer les appuis méthodologiques sur lesquels nous pouvons compter pour mieux comprendre l'offre aux personnes avec autisme/TED et la faire évoluer :

- Garantir les droits fondamentaux (cf. CIF, OMS, comité autisme, comité d'éthique, approches québécoises, etc...),
 - Sécurité, santé, éducation, citoyenneté, vie relationnelle,
- La nécessaire montée en compétence,
 - Changer les « logiciels » de formation, assumer l'éclectisme,
- Diffuser, et pérenniser les innovations validées,
- Faciliter les montages et les métissages,
- Sécuriser le parcours des personnes autistes et TED, et de leur entourage,
- Anticiper la reconnaissance et l'évolution du contexte : droits, financements, montages, partenariats,
- Donner la possibilité de choix éclairé dans une offre éclectique et validée,
- Conforter les réseaux,
- S'appuyer sur l'expertise accumulée par les associations représentatives,
- S'appuyer sur l'expertise parentale et des personnes autistes (TED, Asperger),
- S'appuyer sur l'expertise s'accumulant dans les CRA,
- S'appuyer sur l'expertise des personnes TED témoignant de la nécessité de pratiques basiques, concrètes, adaptées à chaque personne selon ses besoins propres - *sinon des pratiques sont simplement proposées aux personnes pour valider en somme la théorie de l'intervention qu'on entend démontrer – (remarques des personnes TED)*
- Veiller à proposer un environnement adapté aux personnes concernées par l'autisme et les TED (architecture, lisibilité des espaces-temps, environnement structuré), sécurisation, possibilité de repli sur soi,
- Désenclaver, inclure, s'ouvrir sur la cité,
- Faciliter la vie parmi les pairs (soutenir la personne, appuyer et conscientiser les pairs),
- Rendre lisible aux usagers et à leurs représentants les protocoles de reconnaissance, de construction des réponses, d'appui social (savoir expliquer, respecter),
- Diffuser les connaissances sur l'autisme et la reconnaissance des personnes (autisme/TED) auprès des parents, professionnels, de la société civile.

D.3 Utiliser les relevés pour comprendre l'offre sur un territoire donné.

D.3.1 Les principales entrées du relevé de l'offre aux personnes avec autisme/TED.

La table des matières du présent document est à elle seule une démonstration de la grande diversité des types de structures possibles.

Quand on ne souhaite pas entrer dans ce niveau de détail, il est toujours possible de s'en tenir aux points forts des dimensions du projet de vie de la personne. Ces dimensions sont en effet illustrées par des catégories d'offres qui contiennent tous les types de structures imaginés à l'heure actuelle (mais d'autres types nouveaux seront encore initiés, nous en sommes sûrs).

L'offre concernant la SANTÉ.

- Diagnostic
 - Non spécifique autisme/TED
 - Spécifique autisme/TED : Est-ce qu'on répond bien ?
- CRA : amélioration du diagnostic // informations // (dépistage)
- Accès santé physique
 - Difficultés propres à l'autisme/TED (selon aspects divers et majorés avec l'âge pour les soins dentaires, le suivi de l'acuité visuelle, auditive)
- Préoccupation ; prise en compte des Plans de santé, analyse de la CNSA, etc.
- Liens sanitaire // médico-social :
 - Quand cela « ne prend pas »,
 - Quand cela fonctionne (des exemples de solutions pérennes)

L'offre concernant l'éducation –formation,

- Pédagogie adaptée
 - Structure de droit commun : ludothèque, etc.
 - IME, SESSAD, etc.....
- Scolarisation
 - Socialisation,
 - Apprentissages
- Formation et formation professionnelle.... voir par exemple :

- UPI, UPI lycée, IMPro
- Job coaching ; suivi d'insertion professionnelle

L'offre concernant le domicile, l'habitat, l'hébergement ;

- Le domicile et ses « ailleurs »
 - Aides à domicile (aide aux aidants, SESSAD, etc...) (cf; aussi CESU)
 - Accueils séquentiels (IME/etc...)
 - L'hôpital « comme asile »
- Les bases classiques (IME ; FOFV, FAM, MAS)
- Les bases moins classiques
 - Les « maisons »
 - Les solutions « spécialisées/droit commun » : // environnement :
Appartements groupés ou accueillants bénévoles
- Les modalités temporelles
 - En continu, B) en séquentiel, C) en répit, D) en alternance
- Cadre de vie
 - Architecture adaptée, aménagements divers, sécurisation (et même lieu de repli sur soi par souci de sécurité, ou simple paliers de repos)

L'offre concernant l'accompagnement social ;

(Accompagnement social // vie quotidienne inclusion, vers le travail/ citoyenneté, culture, loisirs)

- Réduire l'écart par rapport aux parcours ordinaires
 - Appartenance à un groupe social
 - Attentions sociales... // ruptures // attentes // marqueurs de passage, rituels
 - Or, pour les personnes/autisme/TED il s'agit surtout de « tuilages de transitions progressives accompagnées
- Vie sociale / vie privée
 - // Famille, aidants, (aide aux aidants),
 - // pairs
- Equilibre délicat entre milieu spécialisé et milieu ordinaire et divers conditions de services (ex : CESU)... voir par exemple :
 - entre structure de droits communs et SAMSAH, SESSAD, équipes mobiles, etc.
- Accompagnement vers et dans le travail (adapté ou en milieu ordinaire)

L'offre de formation initiale et tout au long de la vie, pour les aidants, les professionnels,

- La montée en compétence (savoirs, savoir être, savoir faire),
- Les soutiens (aux personnes) et les appuis (à l'entourage, aux aidants et professionnels) pour la montée en compétence.

- La montée en compétence des aidants
 - Co-formation
 - Groupes de pairs
 - Personnes TED ressources
- Montée en compétences (coopération) des aidants, des personnes TED, et leur contribution au type de repérage des pratiques concrètes (d'accompagnement, d'éducation, etc...) à proposer à une personne en fonction de ses troubles (distinctes pour chaque personne, donc) ; d'où l'ouverture « éclectique »... *sinon des pratiques sont simplement proposées aux personnes pour valider en somme la théorie de l'intervention qu'on entend démontrer – (remarques des personnes TED)*

Pour avoir accès aux détails des entrées de cette liste pratique de relevé, on peut se reporter aux entrées de la table des matières.

D.3.2 Soutenir les initiatives par territoire, offrir des supports de réflexion partout où sont accueillies les personnes avec autisme/TED.

Nous avons construit cette méthode de relevé de l'offre spécifique, voire dédiée aux personnes avec autisme/TED, pour rendre visible les types de réalisations, reconnaître les initiatives et donner matière lorsque les pouvoirs publics et les partenaires envisagent de diffuser de nouvelles propositions de réponses.

Comme il ne s'agit pas d'un recensement, celui-ci reste parfois à faire par région, département et bassin de vie (pays, territoire de santé) pour au moins les principaux types d'offre.

Comme il ne s'agit pas d'une évaluation des offres, celle-ci reste à faire (elle est en cours au moins en Languedoc-Roussillon et mériterait d'être répliquée dans quelques régions).

Ce relevé ne s'engage donc pas sur les mérites comparés de certains types de réponses par rapport à d'autres. Et si nous en avons donnée l'impression, nous le regrettons, tant ces divers types nous ont paru tous intéressants. Ils constituent les mailles d'un système de réponses complémentaires.

Par ailleurs nous gardons présents à l'esprit que des personnes avec autisme/TED sont chez elles sans nécessairement beaucoup d'aide et surtout qu'un bon nombre d'entre elles sont accueillies dans le vaste champ des structures non spécifiques de l'autisme/TED.

Le présent document ne laisse évidemment pas transparaître ce constat puisqu'il est focalisé intentionnellement sur le relevé des types existant d'offres adéquates, spécifique et dédiées.

Mais la richesse des types d'initiatives relevées conduit à penser que les structures du champ standard, cohérentes par rapport à d'autres problématiques de handicap, mais indifférenciées par rapport à l'autisme/TED, vont pouvoir évoluer.

Ces structures indifférenciées pourraient, à l'échelle des bassins de vie, des pays, des territoires de santé, et lorsqu'elles suivent ou accueillent des personnes avec autisme/TED, se

rapprocher des types d'offres, adéquates ou tendant à l'être, sur le territoire environnant afin de participer à la culture du suivi et de l'accueil spécifique.

Le relevé montre en effet que les structures spécifiques et dédiées organisent en somme une véritable veille méthodologique, sont conscientes des progrès qu'il leur restent à faire, et recherchent de nouveaux partenariats.

Il est donc vraisemblable que soit dorénavant plus aisée – à l'échelle du bassin de vie – l'organisation de la rencontre et de l'encouragement entre les structures dédiées et le reste des structures supposées indifférenciées. Celles-ci pourraient alors avoir accès à des données qualitatives, mieux se former, comprendre assez vite où sont les vrais enjeux, et ainsi mieux relever le défi d'une réponse adéquate aux personnes avec autisme/TED qu'elles accueillent.

000000

oooo

Table des matières.

A Présentation.....	3
A.1 Contexte.....	3
A.2 De l'étude précédente à la présente étude sur la méthode de relevé de l'offre de réponses.....	3
A.2.1 Objectifs de la présente étude : méthode de relevé des offres et hypothèse d'offres complémentaires.....	4
B Méthodologie de l'étude	7
B.1 Une étude nationale multicentrique.....	7
B.1.1 La méthode de travail retenue par le groupe « méthode » et validée par les référents.....	7
B.2 Une étude participative.....	8
 C ANALYSES ET CONSTATS en matière d'offres de réponses aux personnes avec autisme/TED.....	 11
C.1 Du manque de réponse, à la réponse selon les dimensions du projet de vie.....	11
C.2 Les arguments transversaux des structures.....	13
C.2.1 Les prises de positions ; une photographie de l'état actuel de l'art de répondre au « génie » propre de l'autisme.....	13
C.2.1.1 La coopération des acteurs.....	13
C.2.1.2 L'appellation « troubles envahissants développement » : un développement « troublé » reconnu.....	15

C.2.1.3	La prise en compte des façons d'être au monde des personnes avec autisme/TED.....	16
C.2.1.4	L'adaptation des contextes et de l'environnement habituel.....	17
C.2.1.5	L'adaptation des actions d'éducation, de formation, d'entretien des acquis (socialisation et apprentissages).....	17
C.2.1.6	Travailler sur et avec l'environnement du jeune avec autisme/TED.....	18
C.2.1.7	Prévenir et organiser les éventuels troubles du comportement. Réguler absolument les pics d'intensité.....	19
C.2.1.8	Assurer une éducation en lien avec les soins quand ils sont nécessaires.....	20
C.2.1.9	Favoriser le sentiment de sécurité et des espaces de calme – retrait pour la personne ; prévenir et traiter la maltraitance.....	21
C.2.2	L'évaluation régulière de la problématique de la personne au regard des principes d'éducation, de formation, d'accompagnement ; et l'actualisation du projet individualisé.....	22
C.2.3	L'évaluation régulière du plan de services auquel les aidants concourent en premier, puis les professionnels, puis les acteurs de l'environnement.....	24
C.2.4	L'évaluation régulière des interventions professionnelles, en elles-mêmes.....	25
C.2.5	Les « tuilages » nécessaires pour mettre en acte le principe de continuité de l'offre et faire en sorte qu'elle soit bien perçue par la personne et ses aidants.....	27
C.2.6	Les repères du passé, d'actualité et d'anticipation pour la personne avec autisme et TED, et l'abord des futures situations d'implication dans et hors l'institution initiale.....	29
C.2.7	Les temps nécessaires de préparation régulière des équipes.....	30
C.2.8	Les temps de concertation, de coopération, de partenariat pour les « métissages » aux diverses échelles de territoire en fondant peu à peu une communauté d'approche de l'autisme/TED.....	30
C.2.9	Les temps de formation continue des professionnels et souvent des aidants : - aux réalités de l'autisme et des TED, - aux conditions spécifiques d'accueil et de suivi,.....	34

C.2.10 L'analyse de la pratique et des garanties proposées aux intervenants (professionnels, et parfois aidants) quant à la reconnaissance des particularités de leur intervention.....	35
C.3 L'OFFRE CONCERNANT LA SANTÉ DES PERSONNES AVEC AUTISME/TED	37
C.3.1 Préambule : La santé des personnes : des droits et des besoins	37
C.3.2 Des besoins diagnostiques :.....	39
C.3.2.1 Le diagnostic précoce, premier temps de l'accompagnement.....	39
C.3.2.2 Le diagnostic à l'âge adulte : quand les choses ont tardé.....	41
C.3.2.3 Le rôle irremplaçable des Centres de Ressources Autisme.....	43
C.3.2.4 Le renforcement de l'expertise des acteurs de premier recours en matière diagnostique	44
C.3.3 Des besoins de soins.	44
C.3.3.1 Un système de santé hybride avec de multiples acteurs.....	44
C.3.3.2 Les soins somatiques : Savoir « perdre du temps pour en gagner ».....	45
C.3.3.3 Les soins buccodentaires : mieux prévenir, mieux soigner.....	48
C.3.3.4 Les soins psychiques et psychiatriques :.....	49
C.3.3.5 Des besoins d'évaluation (pour mémoire, cf. chapitre sur l'accompagnement social) 53	
C.3.4 Les articulations entre le sanitaire et le médico-social, entre les associations représentatives et les équipes.	53
C.3.4.1 Fluidifier et garantir les parcours de soins et de vie :.....	53
C.3.4.2 La solution : les réseaux sanitaires et médicosociaux ?.....	54
C.3.4.3 Pacifier les rapports entre les acteurs du soin et les associations ?.....	56
C.3.4.4 La recherche clinique en santé mentale.....	57
C.4 L'offre concernant l'éducation – formation des personnes avec autisme/TED.	59
C.4.1 L'offre d'éducation-formation, en résumé.	59

C.4.2	Les réalisations inclusives de scolarisation (apprentissage scolaires et socialisation) en milieu ordinaire, scolaire de droit commun	61
C.4.2.1	Les réalisations d'inclusion scolaire et l'appui à ces réalisations.....	62
C.4.2.2	Les réalisations d'inclusion scolaire et d'anticipation du secteur professionnel.....	63
C.4.2.3	Pour mémoire : les réalisations d'inclusion scolaire individuelle.....	64
C.4.2.4	Pour mémoire, les « réseaux d'accompagnement scolaire et éducatif (RASED). Les réseaux/partnership inter-CLIS, etc.....	65
C.4.2.5	Le centre de ressources pour la scolarisation des élèves handicapés.....	66
C.4.3	Des réalisations inclusives de formation et formation pré-professionnelle en milieu ordinaire de droit commun (le collège, le LEP, l'université, la structure d'orientation pré-professionnelle), divers exemples.....	67
C.4.3.1	La formation pré et post baccalauréat.....	67
C.4.3.2	L'apprentissage.....	67
C.4.3.2.1	CFA « S », ou service de suivi/appui (ou un mixte entre les deux.....)	67
C.4.4	Des réalisations de diverses formations tout au long de la vie.....	68
C.4.4.s1	Le Job Coaching / l'accompagnement vers l'emploi.....	68
C.4.4.2	Formations « Véritablement tout au long de la vie » ?	69
C.4.5	Des dispositifs visant l'inclusion à terme ou partielle en milieu ordinaire, ou des moments (alternance entre milieu scolaire/de loisirs/familial et structures adaptées (domaine médico-social ou sanitaire).	69
C.4.5.1	Dispositifs et initiatives pérennes d'inclusion progressive, du domaine médico-social ou de droit commun.....	69
C.4.5.1.1	L'accueil d'alternance, médico-social, à dimension éducative.....	69
C.4.5.1.2	L'accueil temporaire, dans sa dimension éducation-formation.....	71
C.4.5.2	Supports d'initiatives éducatives diverses (professionnelles ou parentales) pour l'inclusion progressive, hors cadre médico-social ou formatif, qui cherchent leur voie et cherchent aussi leur propre validation dans un cadre institutionnel.....	72
C.4.5.2.1	Structures associatives alternative pour séjours éducatifs ponctuels,	72
C.4.5.2.2	Les structures sociales ou socio-éducatives de droit commun,	73
C.4.5.3	Des structures adaptées sanitaire ou médico-sociales partiellement spécifiques du soin et de l'éducation pour l'autisme/TED	75
C.4.5.3.1	Structures de type « accueil », partiellement spécifiques (de jour, de jour et nuit, en ouverture périodique ou permanente).....	75
C.4.5.3.1.1	Les sections dédiées à l'autisme/TED, au sein d'établissements non dédiés dans l'ensemble.	75
C.4.5.3.1.2	Les redéploiements du secteur sanitaire vers le médico-social.....	76

C.4.5.3.2	Structures de type « suivi » (ou « ambulatoire »), partiellement spécifiques.	78
C.4.5.4	Des structures adaptées, dédiées et spécifiques (sanitaires ou médico-sociales) concernant l'éducation-formation.	80
C.4.5.4.1	Des structures dédiées. d'éducation-formation, avec soins, de type « accueil » ...	80
C.4.5.4.2	Des structures de type « suivi », dédiées et proactives.	83
C.4.5.4.2.1	Le SESSAD dédié et proactif (médico-social, service d'éducation spéciale et de soins).	83
C.4.5.4.2.2	Des SESSAD adossés à des Services de soins.	83
C.4.5.4.2.3	La référence lors du passage à l'âge adulte. Une pro activité nécessaire, encore à développer.	84
C.4.5.4.2.4	Du CRA au SESSAD. Du bilan au SESSAD. Des coordinations nécessaires. ..	85
C.4.5.4.2.5	Le SESSAD en lien avec les CLIS	86
C.4.5.4.2.6	Continuité : la présence des familles et leur insistance pour pérenniser les solutions.	86
C.4.5.4.3	Note à propos des paradoxes des réponses dédiées, d'éducation, d'accueil et de suivi proactif, voire d'inclusion.	87
C.4.5.5	Des réseaux, panels de services, structures intermédiaires,	89
C.4.5.5.1.1.1	le réseau d'offres de structures,	90
C.4.5.5.1.1.2	le réseau personnalisable de services sociaux ou libéraux,	91
C.4.5.5.1.1.3	le panel de services ou « dispositif ».....	91
C.4.5.5.1.1.4	le fil conducteur personnel	92

C.5 L'OFFRE CONCERNANT LE DOMICILE, L'HABITAT, L'HÉBERGEMENT..... 93

C.5.1 Les bases classiques du domicile de l'habitat, de l'hébergement. . 93

C.5.1.1 L'initiative parentale cherchant l'adéquation. (démarche classique). 93

C.5.1.2 L'Aide concernant le domicile (démarche classique). 94

C.5.1.2.1 L'aide à domicile (pour la personne dans sa famille), l'aide au maintien au domicile (pour la personne). 94

C.5.1.2.2 Les interventions sociales ou éducatives contribuant au maintien au domicile. (d'un jeune, d'un adulte avec autisme/TED). 95

C.5.1.2.2.1 Les interventions au domicile d'un jeune. 95

C.5.1.2.2.2 L'aide au domicile d'un adulte. 98

C.5.1.3 L'accueil classique en établissement d'hébergement (dans le « périmètre de la loi 2002-2 »), de plus ou moins longue durée. 99

C.5.1.3.1 Un avenir pour les maisonnées de taille plutôt réduite ? 100

C.5.1.3.2 Le modèle médian : petite unité de vie en hébergement. 100

C.5.1.3.3 L'harmonisation des publics. 101

C.5.1.3.4 Le type de structure classique, selon le type de diagnostic et le type d'accompagnement nécessaire, selon les publics accueillis. 103

C.5.1.3.4.1 La liste des dimensions qualitatives dans les solutions d'habitat 104

C.5.1.3.4.2	L'accueil - habitat des jeunes.	105
C.5.1.3.5	Les services d'accueil familial. Un complément plutôt rare du panel des réponses.	107
C.5.1.3.6	La démarche classique d'accueil exceptionnel, pourtant parfois de longue durée, (notamment en milieu hospitalier).	108
C.5.1.3.6.1	Quand l'accueil exceptionnel dure trop longtemps.....	108
C.5.1.3.6.2	Le nouvel accueil exceptionnel, modulable, avec évolution maîtrisée vers le durable, et capacité d'intervention en renfort.	109
C.5.2	Les bases moins classiques de l'habitat,	111
C.5.2.1	<i>Les lieux de vie, et le choix entre très petites et moyennes unités de vie. ..</i>	<i>111</i>
C.5.2.2	<i>Les « maisons ».</i>	<i>112</i>
C.5.2.3	<i>Les solutions « bis » : à la fois « spécialisées et de droit commun », coordonnant domicile et environnement.</i>	<i>114</i>
C.5.2.3.1	Les montages de droit commun, hors champ social-médico-social.	114
C.5.2.3.2	Les montages « classique », avec des composantes innovantes :	116
C.5.2.3.2.1	L'accueil en structure elle-même intégrée à l'environnement.....	116
C.5.2.3.2.2	Le modèle des appartements groupés accompagnés.	116
C.5.2.3.2.3	L'habitat, accueil temporaire (pour mémoire).....	118
C.5.3	Les modalités temporelles de l'habitat	119
C.5.4	Le cadre de vie.	120
C.5.4.1	<i>L'architecture adaptée, les aménagements divers.</i>	<i>120</i>
C.5.4.2	<i>Le lieu de repli sur soi par souci de sécurité, ou comme simple palier de repos, et la maîtrise du cadre de vie.</i>	<i>120</i>
C.5.5	Conclusion du chapitre « habitat »	122

C.6 L'offre concernant L'ACCOMPAGNEMENT SOCIAL..... 123

C.6.1	L'évaluation, préalable indispensable aux réponses d'accompagnement.	123
C.6.1.1	<i>Des évaluations à tous âges.</i>	<i>123</i>
C.6.1.2	<i>Des évaluations adaptées et répétées.</i>	<i>124</i>
C.6.2	Les modalités d'inclusion dans des structures ordinaires de droit commun.	125
C.6.2.1	<i>La socialisation dès l'enfance dans des dispositifs de droit commun : crèche, halte garderie, CLSH, ludothèque</i>	<i>125</i>

C.6.3 L'accompagnement de l'intégration sociale par divers dispositifs médico-sociaux et sanitaires..... 127

C.6.3.1 *Le support d'intégration par des structures adaptées.* 127

C.6.3.2 *L'accompagnement social garant de continuité des parcours : les tuilages des réponses* 128

C.6.3.3 *L'accompagnement social des adultes et le soutien des familles*..... 130

C.6.3.4 *Dispositifs bénévoles d'intégration sociale en recherche de pérennité*..... 133

C.6.4 Les dispositifs d'accompagnement vers et dans l'activité ou le travail. 135

C.7 Typologie de l'offre d'information et de formation, initiale et tout au long de la vie, pour les aidants, les professionnels. 141

C.7.1 La montée en compétence sur les TED. 141

C.7.1.1 *Sensibiliser, informer, former : la nécessaire montée en compétence face à l'autisme* 141

C.7.1.2 *Les compétences requises : savoirs, savoir-faire et savoir être*..... 143

C.7.1.2.1 **Les savoirs concernent l'état des données scientifiques et cliniques sur l'autisme et les TED.** 143

C.7.1.2.2 **Les savoir-faire renvoient aux différentes approches, méthodes, techniques qui correspondent à « l'état de l'art » de l'accompagnement, du soin et du « prendre soin » des personnes avec TED.**..... 145

C.7.1.2.3 **Les savoir être décrivent les qualités d'empathie et d'attention nécessaires pour être efficace, utile, bienveillant et bientraitant avec les personnes autistes.**..... 147

C.7.2 De quelques acteurs. 150

C.7.2.1 La place singulière des parents : une position d'expert 150

C.7.2.2 Une place en développement : les personnes avec autisme ou TED formateurs et informateurs d'elles mêmes 151

C.7.2.3 Un acteur souvent oublié : le bénévole ou le volontaire 151

C.7.3 Typologies des formations recensées 152

C.7.3.1 Les référentiels théoriques et pratiques des formations 152

C.7.3.2 Les types de formations délivrées 153

C.7.3.3 Les publics cibles des formations..... 153

C.7.3.4	Quelques questions en attente :	155
C.7.3.4.1	Des domaines mal couverts	155
C.7.3.4.2	Les formations, les formateurs et les organismes formateurs	155
C.7.3.4.3	La formation, une question stratégique :	156
D	Conclusion.....	157
D.1	DES DIMENSIONS DU PROJET DE VIE AU PARCOURS DE LA PERSONNE AVEC AUTISME/TED	157
D.1.1	<i>Lecture de l'offre au regard de la notion de parcours de vie.....</i>	<i>157</i>
D.1.2	<i>Proposition pour une grille de lecture de l'offre (dispositifs de droit commun, réseaux, établissements et services sanitaires et médico-sociaux).....</i>	<i>159</i>
D.2	LES CLES DU SUIVI DE L'OFFRE AUX PERSONNES AVEC AUTISME/TED.....	161
D.3	Utiliser les relevés pour comprendre l'offre sur un territoire donné... 162	
D.3.1	<i>Les principales entrées du relevé de l'offre aux personnes avec autisme/TED.</i>	<i>162</i>
D.3.2	<i>Soutenir les initiatives par territoire, offrir des supports de réflexion partout où sont accueillies les personnes avec autisme/TED.....</i>	<i>164</i>

°°°000°°°

Table des tableaux - illustrations de structures

TABLEAU 1. LE CENTRE DE LOISIRS SANS HEBERGEMENT (CLSH).....	14
TABLEAU 2. DROIT AUX SOINS DES PERSONNES AUTISTES.....	38
TABLEAU 3... LE DIAGNOSTIC CHEZ LES ADULTES AVEC AUTISME/TED.....	42
TABLEAU 4...L'ANNONCE DIAGNOSTIQUE A L'AGE ADULTE.....	43
TABLEAU 5. MAISONS D'ACCUEIL ADOS SESAME ADOLESCENTS.....	46
TABLEAU 6...LA CLINIQUE LES CAMPILLES.....	46
TABLEAU 7...HOPITAL MARIN D'HENDAYE.....	47
TABLEAU 8...L'UNITE FONCTIONNELLE DE SOIN SPECIFIQUES. C.H.U CLERMONT-FERRAND... 48	48
TABLEAU 9...MAISONS POUR LES AUTISTES EN EURE ET LOIRE (C.H.S. CHARTRES).....	52
TABLEAU 10...UNE ILLUSTRATION DE RESEAU : RESEAU AUTISME 68.....	54
TABLEAU 11...LA CREATION D'UN CRA : UNE AFFAIRE COLLECTIVE.....	55
TABLEAU 12... TYPOLOGIE DE RESEAUX AVEC LES ACTEURS SANITAIRES.....	55
TABLEAU 13...L'OFFRE D'EDUCATION –FORMATION DES PERSONNES AVEC AUTISME/TED.....	60
TABLEAU 14...LE GROUPE DE SCOLARISATION EN MILIEU ORDINAIRE DU PRIMAIRE AU SECONDAIRE (CLIS, UPI...).	62
TABLEAU 15...RASED OU SESSAD « INTER-CLIS ».....	66
TABLEAU 16...LA FORMATION PAR APPRENTISSAGE.....	68
TABLEAU 17...L'ACCOMPAGNEMENT VERS ET DANS L'EMPLOI.....	69
TABLEAU 18...L'ALTERNANCE « ACCUEIL » EDUCATION / MILIEU ORDINAIRE.....	70
TABLEAU 19...L'ACCUEIL TEMPORAIRE, EN TANT QUE CONDITION POUR L'INCLUSION.....	71
TABLEAU 20...L'ACCUEIL TEMPORAIRE EDUCATIF ASSOCIATIF DES ENFANTS/ADOLESCENTS.	72
TABLEAU 21...LE CENTRE DE LOISIRS SANS HEBERGEMENT.....	74
TABLEAU 22...SOLUTIONS ALTERNATIVES, VACANCES, ETC.....	75
TABLEAU 23...POUR MEMOIRE. REPOUDRE A L' AUTISME EN STRUCTURE INDIFFERENCIEE ? .	76
TABLEAU 24...LES REDEPLOIEMENTS DU SECTEUR SANITAIRE.....	77
TABLEAU 25...ACCUEIL DEDIE, POUR JEUNES, EN STRUCTURE D'EDUCATION-FORMATION. ...	82
TABLEAU 26...L'ESSAIMAGE DES SAVOIR FAIRE.....	84
TABLEAU 27... SUIVI « LA OU EST L'ENFANT », DANS SA SCOLARISATION.....	86
TABLEAU 28...SESSAD PROACTIFS, INITIES PAR DEMARCHE ASSOCIATIVE.....	87
TABLEAU 29...LES RESEAUX, DANS LESQUELS L'UNE DES STRUCTURES DEDIEES FAIT REFERENCE.....	90
TABLEAU 30...L'AIDE A DOMICILE POUR LES JEUNES.....	99
TABLEAU 31...L'AIDE A DOMICILE POUR LES ADULTES.....	99
TABLEAU 32...LES BASES CLASSIQUES DE L'ACCUEIL/HABITAT EN ETABLISSEMENT.....	107
TABLEAU 33...LA DEMARCHE CLASSIQUE D'ACCUEIL EXCEPTIONNEL.....	110
TABLEAU 34...LES MAISONS ; CONDITIONS DES PROJETS.....	112
TABLEAU 35... LES MAISONS.....	113
TABLEAU 36... LES APPARTEMENTS GROUPEES.....	117
TABLEAU 37...L'ACCUEIL TEMPORAIRE (STRUCTURE MEDICO-SOCIALE).....	118
TABLEAU 38...L'ACCUEIL TEMPORAIRE (ASSOCIATIF).....	119
TABLEAU 39...LA HALTE GARDERIE DEDIEE.....	125
TABLEAU 40...UNE LUDOTHEQUE.....	126
TABLEAU 41... LES FORMATIONS PARTAGEES ET METISSAGES.....	126
TABLEAU 42...LE SESSAD SUPPORT D'INCLUSION.....	128
TABLEAU 43. REponses A L' ADOLESCENCE ; TUILAGES.....	129
TABLEAU 44...LA MAISON DES PERSONNES AUTISTES PASSANT A L'AGE ADULTE.....	129
TABLEAU 45 LE SAMSAH, OU SAMSAAD.....	130
TABLEAU 46...L'UNITE MOBILE DEPARTEMENTALE POUR L' AUTISME.....	131
TABLEAU 47...L'ACCUEIL (D'URGENCE, TEMPORAIRE) CONDITION POUR L'ACCOMPAGNEMENT SOCIAL.....	132
TABLEAU 48...ACCUEIL TEMPORAIRE ASSOCIATIF POUR ENCOURAGER L'ACCOMPAGNEMENT SOCIAL.....	133

TABLEAU 49...LES SERVICES A LA PERSONNE ; L'AUXILIARIAT DE VIE	134
TABLEAU 50...L'ENTREPRISE D'INSERTION.	135
TABLEAU 51...L'ESAT (ETABLISSEMENT OU SERVICE D'AIDE PAR LE TRAVAIL) ET FORMATIONS.	136
TABLEAU 52...STRUCTURE D'ACCUEIL ET OUVERTURE AU MONDE DU TRAVAIL.	138
TABLEAU 53...LES PARTENAIRES POUR L'ETAT DES DONNEES SCIENTIFIQUES ET CLINIQUES	144
TABLEAU 54...DES INITIATIVES DEPUIS 30 ANS.	145
TABLEAU 55...LES PROPOSITIONS DE FORMATION.	147
TABLEAU 56...LES DIX COMMANDEMENTS DU PROFESSIONNEL DE L'AUTISME.	148

ANNEXES

<h3>Sommaire des annexes</h3>

Annexe 1 : Cahier des charges

Annexe 2 : Méthode

Annexe 3 : Remerciements

Annexe 4 : Liste des référents CREAI



Association Nationale des CREA I, Centres Régionaux pour l'Enfance et
l'Adolescence Inadaptées

5, rue Las Cases. 75007 Paris. téléphone : 01 53 59 60 40. télécopie : 01 45 51 64 77. e-mail : ancreai@ancreai.org

ENQUETE « AUTISME/TED/ VOLET N°2 »,
« **METHODOLOGIE D'OBSERVATION DE LA DIVERSITE DES
REPNSES AUX PERSONNES ATTEINTES D'AUTISME ET DE
TROUBLES ENVAHISSANTS DU DEVELOPPEMENT** »

Cahier des charges de l'étude ANCREAI 2006

suivie à l'ANCREAI par le « groupe méthode » :

Yann Rollier, CREA I Bretagne, secrétaire général ANCREAI, (coordonnateur étude Autisme-TED)

Valérie Larmignat, CREA I Centre,

Bernard Azéma, CREA I Languedoc-Roussillon

Caroline Patris, CREA I Limousin.

(en lien avec Annie Cadenel ; chargée de mission ANCREAI)

Etude méthodologique. Thèmes :

- *observation*

- *réponses aux personnes atteintes d'autisme et de troubles envahissants du développement,*

**« METHODOLOGIE D'OBSERVATION
DE LA DIVERSITE DES REPNSES AUX PERSONNES ATTEINTES D'AUTISME ET DE
TROUBLES ENVAHISSANTS DU DEVELOPPEMENT »**

Contexte

Dix ans après la parution des textes fondateurs⁷⁵ inscrivant les réponses dans le cadre des réponses aux personnes handicapées, la présente étude s'inscrit dans le cadre de « la relance quantitative et qualitative de la politique en direction des personnes autistes ou plus largement atteintes de TED et de leurs familles », portée par la circulaire interministérielle (DGAS, DGS, DHOS) du 8 mars 2005 relative à la politique de prise en charge des personnes atteintes d'autisme et de TED.

A la suite du volet n° 1 « Etude méthodologique sur la mesure et l'analyse des besoins des personnes atteintes d'autisme et de troubles envahissant du développement » ; ANCREAI 2005, téléchargeable sur le site http://www.ancreai.org/article.php3?id_article=165, la présente étude est le volet n°2 concernant les méthodes d'observation des offres de réponses.

Préambule de la présente étude.

⁷⁵ - Circulaire AS/EN n° 95-12 du 27 avril 1995 relative à la prise en charge thérapeutique, pédagogique, éducative et à l'insertion des enfants, adolescents atteints d'un syndrome autistique.

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

En 2005, les CREAI et l'ANCREAI qui coordonnait leurs travaux ont travaillé à l'inventaire et à l'analyse des méthodes d'approche des besoins de la population concernant l'autisme et les autres troubles envahissants du développement, dans le but notamment d'éclairer les démarches de schémas (sociaux, médico-sociaux et sanitaires).

En 2006, l'ANCREAI et les CREAI sont amenés à poursuivre leur réflexion et leurs recommandations par l'inventaire et l'analyse des méthodes permettant de faire un bilan quantitatif et qualitatif de l'offre de service aux enfants, adolescents et adultes ayant des troubles autistiques, incluant toutes formes d'actions, services et structures adaptés, et notamment les actions visant au maintien ou à la restauration de l'inclusion sociale – y compris l'insertion scolaire – de ces personnes.

Les résultats attendus.

L'objectif de la présente étude est de proposer des recommandations sur les méthodes d'observation permettant :

- de faire le relevé, à l'échelle de la région, des offres de dispositifs et de modalités d'accueil et d'accompagnement,
- de poser des hypothèses d'offres complémentaires potentielles sur un territoire donné, au regard de la diversité d'expériences dans l'ensemble des régions.

Il ne s'agira donc pas de proposer des recommandations de bonnes pratiques de prise en charge, ni d'évaluer ou de proposer des modèles ou des références ; mais bien de proposer des outils de lecture de la diversité existante ou potentielle d'un dispositif de réponses, selon les échelles de territoire.

Le champ de l'étude.

(Les personnes concernées, les domaines de réponses (et leurs dispositifs) observés, les registres observés, les modalités de réponses observées)

Les personnes concernées.

L'étude concerne les enfants et adultes atteints d'autisme et de TED. Nous adopterons ici la conception la moins restrictive de cette pathologie (notion de spectre large de l'autisme) telle que retenue dans le volet n° 1 « Etude méthodologique sur la mesure et l'analyse des besoins des personnes atteintes d'autisme et de TED, troubles envahissant du développement » (ANCREAI 2005).

Sont donc concernées par l'étude les réponses aux personnes atteintes de TED au sens de la CIM10 :

- *autisme infantile (dont psychose infantile, syndrome de Kanner, troubles autistiques),*
- *autisme atypique (dont psychose infantile atypique, retard mental avec caractéristique autistiques),*
- *autre trouble désintégratif de l'enfance (dont psychose désintégrative, psychose symbiotique, syndrome de Heller),*
- *hyperactivité associée à un retard mental et des mouvements stéréotypés,*
- *syndrome de Rett,*
- *syndrome d'Asperger (incluant psychopathie autistique, trouble schizoïde de l'enfance),*

- autres troubles envahissants du développement,
- troubles envahissants du développement, non spécifiés.

Ces troubles nécessiteront des réponses diversifiées pour répondre à des attentes et besoins spécifiques (par exemple pour les personnes présentant un syndrome d'Asperger).

Concernant l'autisme, il existe un syndrome sur la description duquel tout le monde s'entend (perturbation dans les interactions sociales et communicationnelles, stéréotypies gestuelles et comportementales, troubles du langage). Il est désormais acquis que l'autisme est un trouble du développement socio-cognitivo-comportemental et affectif, qui se manifeste dès les premières années de la vie de l'enfant (18 mois).

Les domaines de réponses (et leurs dispositifs) observés.

L'étude porte sur les domaines de réponses les plus divers, comprenant de nombreux dispositifs et modalités : domaines...

- de ressources, d'information,
- sanitaires (notamment psychiatriques),
- médico-sociaux (établissements et services),
- sociaux (crèches, PMI, centres sociaux, etc...)
- scolaires et formatifs,
- d'insertion professionnelle,
- de loisirs, de sports et de culture,
- de vacances,
- d'accompagnement au quotidien ou de services à la personne,
- d'accompagnement des aidants ou de répit,

Les registres observés.

Cette offre de réponses peut se présenter selon des registres divers concourant à la participation sociale des personnes selon des modalités de droits communs ou concourant à la santé publique et adaptées de manière variée à la diversité des besoins des personnes :

Registres :

- de droit commun, non spécifiques,
- de santé publique (et non spécifiques de l'autisme et des TED, mais accueillant ou suivant de fait des personnes atteintes d'autisme et de troubles envahissant du développement
- de santé publique et non spécifiques de l'autisme et des TED, mais dédiés partiellement et de façon explicite aux personnes atteintes d'autisme et de troubles envahissant du développement,
- de santé publique, spécifiques et dédiés aux personnes atteintes d'autisme et de troubles envahissant du développement.

Les modalités observées.

Chaque domaine peut comporter des propositions de modalités diverses :

- organisées en structures simples (autorisées, expérimentales, d'initiative privée) ou en réseaux (eux-mêmes à divers degrés conventionnels, ou non),
- d'accueil en structure, de suivi ambulatoire, de suivi et/ou d'aide à domicile,
- de jour, de jour et nuit ; de nuit, temporaires, séquencés, alternés, modulables, ...
- dédiées aux personnes et/ou dédiées aux accompagnants

L'organisation de l'étude.

L'ANCREAI propose un dispositif de travail capable de :

- couvrir l'ensemble du territoire à l'échelle régionale,
- contacter l'ensemble des acteurs régionaux concernés par les réponses aux personnes atteintes d'autisme ou de TED,
- s'appuyer sur les travaux des DRASS et leurs démarches de planification,
- formaliser et analyser les éléments de méthode d'observation des réponses en un document de synthèse.

L'étude s'appuie sur l'organisation suivante :

⇒ Au niveau national :

- un groupe « méthode » pour le pilotage de l'étude, composé de 4 CREAI, coordonné par un membre du conseil d'administration de l'ANCREAI,
- un groupe de suivi, composé, des 4 CREAI du groupe méthode, de la DGAS, des représentants des autres directions concernées (administration centrale et services déconcentrés DRASS, DDASS) ainsi que des représentants des CRA et des ORS.
- un séminaire réunissant l'ensemble des CREAI.

⇒ Au niveau régional :

- chaque CREAI animera la réflexion avec les acteurs concernés à cet échelon, dans le cadre par exemple d'un groupe de travail du CRA, pour repérer les questions problématiques et enrichir les recueils de données.

Ces travaux s'inséreront dans la mobilisation des acteurs régionaux et départementaux dans les domaines sanitaires, médico-sociaux et sociaux.

Déroulement de l'étude.

Pour atteindre ses objectifs, l'étude se déroulera selon le processus suivant :

1) Le groupe méthode ANCREAI (*cf. les coordonnées en fin du présent document) élabore une première trame pour une grille de recueil dont l'objectif se décline en trois moments de la réflexion:

- faire le point sur les conditions de l'observation de l'offre, recenser les démarches entreprises et leurs opérateurs (études, schémas, etc...)
- apprécier la diversité des offres en région, de façon à ne négliger aucun dispositif ni aucune modalité (même s'il ou elle est unique sur le territoire considéré),
- pour ensuite, par croisement entre les recueils régionaux, non pas décrire la totalité de l'existant mais en tout cas établir un début d'exhaustivité des types de réponses.

2) Cette trame est tout d'abord proposée à l'ensemble des CREAI pour remarques, suggestions, validation méthodologique, puis est proposée à la validation du groupe de suivi.

3) Cette démarche d'investigation commence à faire l'objet d'une animation régionale avec l'ensemble des partenaires (DRASS, CRA, CTRA, coordonnateur autisme, associations, etc...).

4) La grille, validée à l'étape 2, sert alors de support à chaque CREAI qui va recueillir les éléments de base décrivant les réponses dans leur diversité.

5) Les données recueillies (concernant les réponses repérées) sont ensuite analysées par le groupe méthode ANCREAI pour élaborer une « typologie ouverte » (à considérer comme un outil d'observation de la diversité des types de réponses existantes sur le territoire, de repérage des possibilités de création de dispositifs complémentaires) et pour préciser les conditions de l'inscription de cette « typologie ouverte » dans les méthodes d'observation des divers partenaires dans les régions.

6) Cette typologie ouverte est enrichie par les éventuels apports de l'étude menée actuellement par le Docteur A. Baghdadli sur les méthodes éducatives, pédagogiques et thérapeutiques proposées pour les enfants autistes et qui contient une observation particulière sur la région Languedoc-Roussillon ; puis la typologie ouverte est soumise pour avis aux CREAI, et validée par le comité de suivi.

7) A partir de cette typologie ouverte, les CREAI seront sollicités par le groupe méthode, en une investigation complémentaire diversifiée selon les réalités régionales constatées, pour des informations complémentaires permettant au groupe méthode d'affiner l'outil d'observation et de préciser à terme les recommandations méthodologiques.

Il s'agira à ce moment de favoriser la remontée d'informations sur les conditions d'observation de la diversité, de l'originalité, voire des dispositifs innovants.

8) A l'issue de cette investigation, le groupe méthode ANCREAI rédigera un rapport comportant une typologie indicative des dispositifs et modalités de réponses, assortie de préconisations méthodologiques, sur la base des expériences régionales, permettant de faire un bilan de l'offre de service aux personnes atteintes d'autisme ou de troubles envahissant du développement.

Ces préconisations permettront notamment, en lien avec les DRASS, d'alimenter la réflexion des instances régionales de concertation sur l'autisme.

Les recommandations sur les méthodes d'observation de l'offre permettront ainsi de faire le relevé, à l'échelle de la région, des offres de dispositifs et de modalités d'accueil et d'accompagnement, de poser des hypothèses d'offres complémentaires potentielles sur un territoire donné, au regard de la diversité d'expériences dans l'ensemble des régions.

Programme de travail

Le programme de travail du volet 2 (« méthodologie d'observation de la diversité des réponses aux personnes atteintes d'autisme et de troubles envahissants du développement ») se présente ainsi :

	calendrier	initiative	acteurs, acteurs associés	travaux
Etape 1	Septembre 2006	Groupe méthode ANCREAI	Groupe méthode	Elaboration de la trame pour la grille de recueil et information des CREAI à ce propos
Etape 2	Automne 2006 (2 octobre ?)	Groupe méthode ANCREAI	⇒ les CREAI ⇒ le groupe de suivi	Proposition de la trame pour en valider le contenu et la faisabilité
Etape 3		Les CREAI	Début probable de l'animation régionale en prévision des recueils	Information sur le volet n°1 (résultats de l'étude 2005) et échanges sur les hypothèses du volet 2
Etape 4	2 octobre – 15 novembre	Les CREAI	Les CREAI et les partenaires en région	Recueil des éléments décrivant la diversité des offres de réponses
Etape 5	15 novembre -15 décembre 2006	Groupe méthode ANCREAI	Groupe méthode	Analyse des éléments recueillis et élaboration de la typologie ouverte
Etape 6		Groupe méthode	Fédération Française de Psychiatrie	Enrichissement par les apports de l'étude FFP.
Etape 7	Janvier février 2007	Groupe méthode Et validation de la grille de recueil complémentaire par le groupe de suivi	Les CREAI	Recueil complémentaire pour la remontée d'informations sur les conditions d'observation de la diversité, de l'originalité, voire des dispositifs innovants.
Etape 8	Mars octobre 2007	Groupe méthode	Groupe méthode analysant une typologie indicative des dispositifs et modalités de réponses, assortie de préconisations méthodologiques, sur la base des expériences régionales.	Rapport sur les méthodes permettant de faire un bilan de l'offre de service aux personnes atteintes d'autisme ou de troubles envahissant du développement (avec illustration de la diversité, de l'originalité, voire des dispositifs innovants).

(*) Pour contacts, groupe méthode ANCREAI :

Yann Rollier, CREAI Bretagne, (coordonnateur étude Autisme-TED) : creai.bretagne@cegetel.net

Valérie Larmignat, CREAI Centre : ct@creai-centre.asso.fr

Bernard Azéma, CREAI Languedoc-Roussillon : azemab@club.fr

Caroline Patris, CREAI Limousin : creahil@wanadoo.fr

(en lien avec Annie Cadenel ; chargée de mission ANCREAI : annie.cadenel@ancreai.org)

REMERCIEMENTS

Nous tenions à remercier l'ensemble des participants dans l'ensemble des régions de France sans lesquels la réalisation de l'étude n'aurait pu se faire. Tous ne serons peut-être pas cités, et nous nous en excusons. Nous avons notamment retenu 142 fiches synthétiques et/ou illustratives relatives à l'offre de structures, de réseaux et de formations, répertoriées dans le tableau ci-dessous avec les apports supplémentaires émanant de divers représentants de la réflexion et l'action concernant les initiatives d'offre en direction des personnes avec autisme/TED et notamment les CRA –centres ressources autisme des régions :

SISES et SIFAS (sections ADAPEI)	Alsace
Réseau 68	Alsace
S.E.S.S.A.D. "Saute-Mouton"	Aquitaine
SESSAD Les Tournesols	Aquitaine
IME (IMP&IMPro) Les Vergnes	Aquitaine
IME Les Hirondelles	Aquitaine
Accueil de jour « Armand »	Aquitaine
CESDA Richard Chapon (spécificité : jeunes sourds avec handicap associés dont TED)	Aquitaine
MAS l'Arcolan	Aquitaine
FAM L'airial du Nid de l'Agasse	Aquitaine
FAM La Ferrette	Aquitaine
Hôpital Marin de Hendaye	Aquitaine
IME/MAS « le nid marin »	Aquitaine
Association Papillons Blancs 24 (FH-FAM-FO-SAVS-SAJ-SESSAD-IMPro-ESAT-EA)	Aquitaine
Réseau ARA (Autisme et troubles apparentés Réseau Aquitain)	Aquitaine
Association AFA (Abri Formation Autisme)	Aquitaine
CCIFA 64 -Organisme de formation	Aquitaine
Formation CREAHI "Connaissance de l'autisme et sa prise en charge"	Aquitaine
FAM Le Mascaret	Aquitaine
SESSAD les Liserons	Auvergne
ITEP de Nonette	Auvergne
UPI Ambroise Brugière	Auvergne
SPMS (SESSAD + accueil de jour en semi internat, à temps plein partiel ou séquentiel)	Auvergne
FAM Le Volcan	Auvergne

FAM Les Sources Vives	Auvergne
FAM Les Erables	Auvergne
La maison du parc	Auvergne
L'établi	Auvergne
IME "L'Orbize" (ADAPEI 71)	Bourgogne
SESSAD . CHS G. Régnier Rennes Milles sabords ; SESSAD autisme CHU Brest	Bretagne
CLSH « loisirs pluriels »	Bretagne
Espace Khiéton Association.	Bretagne
Arc en ciel : maison d'accueil temporaire et le GRATH (groupe de recherche sur l'accueil temporaire)	Bretagne
La maison des enfants au pays	Bretagne
MAS Petit Clos Ploec sur Lié AITAA	Bretagne
MAS La Villa Cosmao et foyer Ker Heol. Lorient ; AIPSH et CHS Charcot caudan.	Bretagne
FAM Audierne Plomelin Kan ar Mor	Bretagne
Maison Malouine / Autisme Côtes d'Emeraude / ADPEP 35	Bretagne
SESSAD départemental Autisme (CHU.Chartes)	Centre
Centre d'accueil de jour et "Alternat"	Centre
ASPIC (Association Sociale de Psychiatrie de l'intersecteur de Chartres)	Centre
CRA	Champagne Ardennes
IME Montcy Notre Dame	Champagne Ardennes
IME Châlons en Champagne	Champagne Ardennes
IMPro de Revin	Champagne Ardennes
Dispositif de formation informatique pour un jeune autiste	Champagne Ardennes
FAM ADRET	Champagne Ardennes
FAM J.P. Burnay	Champagne Ardennes
Réseau d'Aide et d'accompagnement au quotidien	Champagne Ardennes
Réseau CREA/CDE/CHS/CHU/CATTP (...)	Champagne Ardennes
Formation "PEP/AAPEP" (en projet)	Champagne Ardennes
Formation "intégration neurosensorielle"	Champagne Ardennes
Formation IRTS des professionnels	Champagne Ardennes
Formation EDI "Connaissance et approche spécifique de l'autisme"	Champagne Ardennes
Formation snoezelen	Champagne Ardennes
Formation EDI "Prise en charge..."	Champagne Ardennes
FAM La Ferme du Sillon	Franche Comté
SESSAD AIDERA	Ile de France
IME « Les petites victoires »	Ile de France
Hopital de jour des petits (Chaslin)	Ile de France
Service de psychopathologie de l'enfant et de	Ile de France

l'adolescent (CH Robert Debré)	
Service d'aide à l'intégration - AIDERA	Ile de France
Réseau ROSMES 94	Ile de France
FAM Le Cèdre Bleu	Ile de France
Projet Ecole Edelweiss (92)	Ile de France
Projet IMPro pour adolescents autistes	Languedoc Roussillon
Accueil adolescent SESAME	Languedoc Roussillon
Projet Multi accueil petite enfance Perpignan	Languedoc Roussillon
Clinique des Campilles (soutien aux MAS 66)	Languedoc Roussillon
Résidence les Aigue Marines (MAS-FAM-FO-Handiplage)	Languedoc Roussillon
Centre Ressources Languedoc Roussillon	Languedoc Roussillon
Réseau MAS/FAM Gard	Languedoc Roussillon
Réseau GAMS	Languedoc Roussillon
ESAT/Foyer PO 66	Languedoc Roussillon
Réseau MAS/FAM Pyrénées Orientales	Languedoc Roussillon
Réseau Gard/Hérault	Languedoc Roussillon
Réseau CREA/CRA/ORS	Languedoc Roussillon
Formation Session d'Intervision	Languedoc Roussillon
Formation AFREE	Languedoc Roussillon
Programme SCERTS	Languedoc Roussillon
Formation "développement de la communication (...)	Languedoc Roussillon
Formation "Prise en compte des particularité (...)"	Languedoc Roussillon
Formation "Désordre sensorielle (...)"	Languedoc Roussillon
Formation "Comprendre les comportements (...)"	Languedoc Roussillon
Diplôme Universitaire	Languedoc Roussillon
SESSAD Feytiat	Limousin
IME d'Eyjeaux	Limousin
CLIS privée Louise de Marillac	Limousin
Mas d'Aixe sur Vienne	Limousin
Emploi Accompagné APAJH87	Limousin
Association Intégr'actions	Limousin
RAPCEAL (réseau de Prise en Charge)	Limousin
SESSAD « Vivre avec l'Autisme en Meurthe et Moselle »	Lorraine
Maison du XXIème siècle (IEP/MAS)	Lorraine
Centre Ressources Lorraine – unité d'évaluation	Lorraine
Groupe de travail	Lorraine
Réseau Association L'envol	Lorraine
Formation (Envol Lorraine)	Lorraine
Formations association Vivre avec l'Autisme	Lorraine
FAM Autisme à Bayon (54)	Lorraine
Association POTEMCIEL	Midi Pyrénées

CRA (GCMS)	Nord Pas de Calais
Projet SESSAD APEI (mise en évidence de la particularité de l'action)	Nord Pas de Calais
Service d'accompagnement comportemental spécialisé pour enfants et ado atteints de troubles du développement et du comportement	Nord Pas de Calais
OMEGA	Nord Pas de Calais
Formations du CRA	Nord Pas de Calais
Projet SESSAD – Association Marie Hélène	Normandie
Centre ressources pour la scolarisation des élèves handicapés (14)	Normandie
IME Autisme 76 (scolarisation permanente en MO)	Normandie
MAS Roger Lecomte	Normandie
Réseau d'aide et de soutien	Normandie
Foyer Odyssée - APAEI 14	Normandie
Groupe Ressources Autisme du Secteur de Pédopsychiatrie (50)	Normandie
IME La Mondrée	Normandie
Service d'accompagnement Mobile et de soutien aux adultes autistes à domicile (SAAMSAD)	PACA
Réseau PACA	PACA
Formation CRA : "Signes d'appel – Signes précoces / Troubles Envahissants du Développement / Autisme Infantile"	PACA
Formation CRA : Données récentes concernant l'autisme	PACA
Formation CRA : Information et familiarisation à l'utilisation des outils diagnostics et d'évaluation des troubles envahissants du développement et de l'autisme infantile	PACA
Formation CRA : Troubles envahissants du développement- Autisme infantile	PACA
Accueil de l'enfant autiste à l'école	PACA
UMDA - Unité mobile Départementale pour l'Autisme (13)	PACA
Formation ARAPI	Pays de la Loire
Sésame Service 44	Pays de la Loire
SESSAD Aquarel	Picardie
SATED	Picardie
FAM - Association Envol	Picardie
CRA	Picardie
Formation CREA: "améliorer la prise en charge(...)"	Picardie
SESSAD TED	Poitou Charentes

IME « LE BREUIL »	Poitou Charentes
IMPro spécialisé la Vigerie	Poitou Charentes
Centre de Loisirs Eclats de Bulle	Poitou Charentes
F.O. La Vigerie	Poitou Charentes
Centre Expertise Autisme pour Adultes (CEAA)	Poitou Charentes
Réseau ESC Autisme 17	Poitou Charentes
IRTS - Formation sur l'autisme, approche pluridimensionnelle et pluridisciplinaire	Poitou Charentes
Ludothèque	Réunion
SESSAD Emile Zola	Rhône Alpes
MAS Œuvres Hospitalières Françaises de l'Ordre de Malte	Rhône Alpes
MAS SADS (dont 8 places pour PHV autistes)	Rhône Alpes
Le Réseau Jardin (association « le passe jardins »)	Rhône Alpes
Foyer de Vie "La ferme de belle chambre"	Rhône Alpes

LISTE DES REFERENTS CREAI pour l'étude méthodologique sur le relevé de l'offre en matière de réponses aux personnes avec autisme/TED.

Alsace	Anne Marie ASCENSIO
Aquitaine	Bénédicte MARABET
Auvergne	Pierre LIONNET
Basse Normandie	Serge KROICHVILI
Bourgogne - Franche Comté	Audrey MASSON
Bretagne	Yann ROLLIER
Centre	Valérie LARMIGNAT
Champagne Ardennes	Bruno DESWAENE
Ile de France	Carole PEINTRE
Languedoc Roussillon	Bernard AZEMA
Limousin	Caroline PATRIS
Lorraine	Audrey MASSON
Midi Pyrénées	Huguette BALLESTER
Nord Pas de Calais	Claudine BIGOTE
PACA	Sophie BOURGAREL
Pays de la Loire	Marie Hélène BOUVRY
Picardie	Nathanaëlle DEBOUZIE
Poitou Charentes	Estelle PERICARD
Réunion	Doris LOWINSKI
Rhône Alpes	Patrick GREGOIRE