

2011



Région



Provence-Alpes-Côte d'Azur



[L'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES HANDICAPEES VIEILLISSANTES ET DES JEUNES ATTEINTS DE TROUBLES AUTISTIQUES]

Exemples de réponses nouvelles apportées en PACA et en France

Cette étude a été réalisée au CREAI PACA et Corse par Laure Doctrinal, avec le soutien du Conseil régional de Provence Alpes Côte d'Azur.

TABLE DES MATIERES

Présentation.....	5
Méthodologie.....	5
Accompagnement des personnes handicapées vieillissantes.....	7
Eléments de définition	7
Problématiques générales: les défis du vieillissement des personnes handicapées	8
Lieux de vie actuels des personnes handicapées vieillissantes.....	9
La situation des personnes handicapées vieillissantes en PACA.....	10
Les personnes handicapées vieillissantes vivant à domicile en PACA.....	10
Les personnes handicapées vieillissantes en établissement en PACA	11
Fiches descriptives “accompagnement personnes handicapées Vieillissantes”	14
Peu d’innovations en région	23
Dispositifs innovants à l’échelle nationale : pour servir de pistes de réflexion	25
Personnes handicapées vieillissantes: des dispositifs variés, dont certains perfectibles	41
L’accompagnement des jeunes autistes	42
Définition et prévalence des troubles envahissants du développement.....	42
Prévalence des TED	43
Les problématiques générales liées à l’accompagnement des jeunes atteints de TED en France.....	44
La prise en charge des jeunes atteints de TED en PACA.....	47
Un foisonnement de réalisations locales et de proximité.....	48
Fiches descriptives « accompagnement des enfants TED » en PACA	50
Fiches descriptives “accompagnement des enfants TED” en France.....	70
Autisme et TED: changements de paradigme	78
Des innovations de qualité à renforcer.....	80
Annexe 1 : Survol des interventions éducatives, site fédération québécoise de l’autisme et des autres TED	82
ABA.....	82
TEACCH	83
PECS.....	84

GREENSPAN	84
INTÉGRATION.....	85
SCÉNARIOS SOCIAUX	86
Annexe 2 : Makaton, site association avenir dysphasie	87

PRESENTATION

Des modifications dans la composition de la population des personnes handicapées s'observent depuis plusieurs années.

Le vieillissement est un nouvel élément dans le paysage médico-social : les personnes handicapées ont bénéficié des progrès de la médecine, pour atteindre aujourd'hui des âges jamais observés à ce jour. Ce vieillissement a pour corollaire la nécessité de développer des modes de prise en charge nouveaux, ou d'adapter les prises en charge existantes. Certains établissements mettent en place en région des formes innovantes d'accueil.

La population d'enfants autistes est depuis plusieurs années au centre de questionnement sur sa prise en charge. L'évolution des critères de diagnostic et des nouvelles méthodes éducatives font apparaître des besoins émergents d'accompagnement différent de la part des familles. Des projets innovants se développent, de nombreuses associations sont créées, le plus souvent par des parents ne trouvant pas de réponses satisfaisantes dans l'offre actuelle d'accompagnement.

Le travail qui suit a pour objectif d'aider le Conseil régional à faire le point sur les initiatives engagées en matière de prise en charge des personnes handicapées vieillissantes et des jeunes atteints de troubles envahissants du développement.

La première partie de ce rapport décrit puis apprécie les réponses repérées, d'abord en PACA puis sur le territoire national, en matière d'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes.

Sur le même modèle sont ensuite présentées les solutions d'accompagnement en direction des jeunes atteints de troubles du spectre autistique.

METHODOLOGIE

Qu'est-ce qui est innovant, qu'est-ce qui ne l'est pas? L'innovation peut avoir un caractère absolu ou relatif. Un choix méthodologique a été de définir comme innovants les établissements et services proposant une prise en charge

- qui n'avait jusque là pas été mise en place en région PACA,
- ou qui constitue une nouveauté (au niveau des modalités d'accueil, d'accompagnement, ou de suivi), tant au niveau local que national.

Beaucoup de projets sont actuellement dans les cartons, ou en phase d'être réalisés. Nous n'avons pas pris en compte ces projets, pour favoriser uniquement les réalisations, qui sont les seules à pouvoir faire état de leur activité.

Concernant les personnes handicapées vieillissantes, la délimitation d'âge fait régulièrement l'objet de nombreuses discussions. Le choix a été fait de retenir la période 40/50 ans comme seuil du début du phénomène : à partir de cet âge, des décompensations s'observent chez certaines personnes handicapées, entraînant parfois la perte d'acquis difficilement obtenus et restés fragiles¹.

Il faut signaler la difficulté rencontrée dans l'évaluation numérique du nombre de personnes handicapées concernées par cette étude. A l'heure actuelle, il existe peu de travaux qui permettent de faire le point sur le nombre de personnes handicapées vieillissantes comme sur le nombre de jeunes atteints de troubles envahissants du développement : l'invisibilité sociale d'un certain nombre d'entre eux, non repérés par les dispositifs de prise en charge médico-sociale, la variabilité des critères d'identification de ces deux publics en sont des facteurs explicatifs. Ceci est particulièrement vrai pour les personnes handicapées vieillissantes vivant à domicile. La seconde difficulté nous incite à prendre du recul face aux données chiffrées : le peu d'études qui fournissent des données chiffrées datent du début des années 2000, et il est légitime de supposer que la situation a depuis évolué sans que l'on sache dans quelle mesure exactement.

En ce qui concerne les jeunes atteints de TED, le choix a été fait de limiter l'étude aux enfants et adolescents de la naissance à 20 ans.

Cette étude a débuté par une recherche documentaire (littérature scientifique et littérature *grise*). Ont été recueillies les ressources documentaires ainsi que les diverses publications d'organismes départementaux, régionaux, et nationaux : Conseils Généraux, délégations territoriales de l'ARS associations de personnes handicapées, CREAI, documents du Ministère du travail, de l'emploi et de la santé. L'exploration de la documentation disponible en ligne de grands organismes spécialisés ou généralistes francophones a été conduite auprès du ministère de la Santé et des Sports, du CTNERHI, de la Fondation de France, de l'HAS, de l'UNAPEI, de l'UNCCAS, de la DREES, etc. Les publications ont été repérées à l'aide d'une recherche classique à l'aide d'un moteur de recherche sur internet (Google TM).

Afin de repérer, dans un premier temps, les établissements et services innovants répondant aux besoins des personnes handicapées vieillissantes ainsi que ceux répondant aux besoins des jeunes atteints de TED, des entretiens ont été menés avec les directions des services « personnes handicapées » des Conseils Généraux, les MDPH, le CRA, les associations de familles de personnes handicapées. Une seconde série d'entretiens a été ensuite réalisée avec les directions d'établissements et services proposant une prise en charge susceptible de nous intéresser, des personnes handicapées vieillissantes d'une part, et des jeunes atteints de TED d'autre part.

¹ Gabbaï Philippe, (1998), Processus et modalités de l'avancée en âge des PH mentales et physiques, in Le Colporteur, CREAHI Champagne-Ardenne, n° 344, pp.2-8 et n° 345 pp.2-5 – in CTNERHI, (Octobre 2002), La personne handicapée vieillissante ou âgée, Dossier professionnel documentaire n° 10, 2^e édition 2002, pp.27-30

ELEMENTS DE DEFINITION

Avec Bernard Azéma et Nathalie Martinez, on peut définir une personne handicapée vieillissante comme « *une personne qui a entamé ou connu sa situation de handicap (quelle qu'en soit la nature ou la cause) avant que de connaître les effets d'un vieillissement. La situation de handicap a donc précédé le vieillissement.* »²

La première difficulté réside dans la détermination du seuil à partir duquel on peut considérer que la personne handicapée a entamé ce processus. S'il a été établi qu'il n'existe pas de vieillissement précoce chez les personnes handicapées (à l'exception des cas de trisomie 21, et de certains syndromes d'arriérations mentales profondes), des « *phénomènes de régression* »³ sont néanmoins observables dès l'âge de 40 ans, âge à partir duquel une forme de vigilance se met en place. Ce vieillissement, selon le docteur Philippe Gabbai, est caractérisé par ses aspects multifactoriels et non linéaires, ainsi que par l'importance des phénomènes de compensation adaptative et une variabilité interindividuelle. Il se traduit ainsi notamment par une diminution de la capacité à travailler, donc d'une désadaptation progressive au travail, qui peut s'accompagner d'un désintérêt, d'un repli et d'une perte des acquis. Au handicap originel peuvent donc s'ajouter ceux liés au vieillissement naturel de la personne, ce qui traduit des besoins différents en termes de prise en charge, tant médicale que psychologique. L'arrêt du travail (en ESAT par exemple), l'installation de la dépendance, la disparition des proches des personnes handicapées, l'engorgement des structures sociales et médico-sociales actuelles sont autant d'enjeux qui nécessitent des réponses. Ces enjeux sont parfois d'autant plus difficiles à identifier que les personnes handicapées vieillissantes n'ont pas conscience de leur avancée en âge, et n'associent pas forcément à cette dernière les signes qui l'accompagnent, éprouvant ainsi des difficultés à exprimer leurs ennuis de santé : cela pose un problème de diagnostic, de prévention, d'accompagnement.

² Azéma B. et Martinez N., (2003), Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie, projections démographiques et aspects qualitatifs, Rapport d'étude pour la DREES, Ministère des Affaires sociales du Travail et de la Solidarité – Ministère de la Santé de la Famille et des Personnes handicapées. CREAI Languedoc-Roussillon, Montpellier, 317 p

³ Cholat Alain, (2004), Proposer un cadre de vie adapté à l'accueil des personnes handicapées mentales vieillissantes en EHPAD, Mémoire de l'Ecole Nationale de Santé Publique, p.18

PROBLEMATIQUES GENERALES: LES DEFIS DU VIEILLISSEMENT DES PERSONNES HANDICAPEES

Les défis du vieillissement rassemblent l'accroissement des besoins de santé de la personne (problème du suivi médical et psychologique de la personne), la modification de la situation familiale (avec un vieillissement des aidants qui rend problématique le devenir de la personne handicapée), l'évolution des relations affectives et sociales (avec le changement du lieu de vie, souvent brutal, dans l'urgence et non préparé), la variation du lieu et du mode de vie, celle du rythme de vie pour les travailleurs handicapés enfin (changement du rythme de l'activité professionnelle, voire disparition de celle-ci). Ils concernent aussi l'évolution des capacités fonctionnelles de la personne, et des modalités de l'accompagnement de la fin de vie.

A domicile, les difficultés rencontrées sont celles de l'avenir des personnes prises en charge par des aidants eux-mêmes vieillissants et qui s'inquiètent du devenir de leur enfant après leur disparition, d'autant plus que ce passage d'une structure familiale (et familiale) à l'établissement est souvent effectué dans l'urgence. Par ailleurs, le problème de l'accès à l'information sur les possibilités d'accueil ouvertes aux personnes handicapées, la préparation du passage à la vie en commun au sein d'un établissement sont également des enjeux significatifs.

Il est enfin difficile de dénombrer précisément le nombre de personnes handicapées vieillissantes à domicile. Une évaluation des personnes bénéficiaires de l'AAH, vivant à domicile et ayant 40 ans et plus est en cours d'actualisation en 2011 au CREA.

Les problématiques relèvent d'un autre ordre en institution : au 31 décembre 2006, 118 119 personnes seraient ainsi accueillies en France dans des établissements pour personnes handicapées⁴ et parmi elles, 52% ont plus de 40 ans, 20% plus de 50 ans et 4% plus de 60 ans. Les difficultés rencontrées par les établissements ont été soulignées dans le rapport de P. Blanc⁵ : dans les ESAT, il existe des problèmes d'adaptation du temps de travail (problème qui se pose à la fois en termes de capacité physique et mentale pour la personne handicapée et en termes de rentabilité et de prise en charge pour l'ESAT concerné), des problèmes de formation et de besoins en personnel qualifié pour les structures d'accueil. Se pose également la problématique de la médicalisation de ces dernières, de la cohabitation intergénérationnelle dans les foyers occupationnels, et du suivi psychologique et médical des personnes handicapées vieillissantes.

⁴ Enquête ES 2006, CNSA/DESMS/09-11-2009 ; ateliers PHV NPDC

⁵ Blanc Paul, (juillet 2006), Une longévité accrue pour les personnes handicapées vieillissantes : un nouveau défi pour leur prise en charge, rapport remis à Philippe Bas, Ministre délégué à la sécurité sociale, aux personnes âgées, aux personnes handicapées et à la famille, La Documentation Française, 99p.

LIEUX DE VIE ACTUELS DES PERSONNES HANDICAPÉES VIEILLISSANTES

Patrick Guyot a fait le point sur les lieux de vie des personnes handicapées vieillissantes⁶ : si les retraités des structures de travail protégé doivent quitter leur foyer d'hébergement, ils peuvent séjourner soit dans des établissements spécifiques pour personnes handicapées âgées, soit rejoindre des lieux de vie non spécifiques :

- Le maintien dans le foyer d'hébergement du travailleur handicapé est administrativement subordonné à l'activité professionnelle exercée au sein de l'ESAT auquel le foyer est rattaché. Le maintien de personnes non actives aux côtés de personnes actives risque alors de provoquer un certain nombre de tensions entre eux du fait de la différence d'âge et de rythme de vie. En outre, les places occupées par les personnes handicapées vieillissantes empêchent d'accueillir de jeunes travailleurs, provoquant un engorgement de la structure. Le même type de problème se pose pour les personnes en foyer occupationnel.
- Possibilité du retour en famille, au domicile de celle-ci lorsque le foyer d'hébergement ne peut plus prendre la personne en charge : se pose alors la question du vieillissement des aidants naturels et du devenir de la personne handicapée après leur disparition, et celle de l'adaptation d'une vie relativement autonome et en commun à une vie familiale avec une vie sociale plus restreinte.
- Les maisons de retraite classiques, initialement pour personnes âgées, ou les EHPAD. Sur ce type de prise en charge, Patrick Guyot dénonce des différences difficilement compatibles avec une cohabitation (rythme, âge, besoins, origines).
- Lorsqu'une prise en charge médicalisée est nécessaire, un placement en FAM ou en MAS peut intervenir en fonction du degré de handicap et du besoin de soin. Là encore, le risque pointé est celui de l'engorgement de ces structures qui ne sont pas destinées à accueillir à l'origine uniquement des personnes handicapées vieillissantes, bien que nombre de créations récentes affichent une spécificité handicapés vieillissants.
- Les établissements spécifiques pour personnes handicapées vieillissantes et âgées (maison de retraite spécialisée, FAM pour personnes handicapées vieillissantes) : établissement accueillant des personnes handicapées généralement à partir de 40 ans lorsqu'elles ne peuvent être maintenues dans des structures ordinaires du fait d'une baisse de leur autonomie.

⁶ Patrick Guyot, 1998 La vieillesse des personnes handicapées : quelles politiques sociales ? pp46-70 in CTNERHI, (Octobre 2002), *La personne handicapée vieillissante ou âgée*, pp56-68.

- Le service d'accompagnement de la vie sociale (SAVS) ou le service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapé (SAMSAH), pour les personnes à domicile.
- L'accueil familial à titre onéreux (familles d'accueil), très rare en PACA.

Il existe aujourd'hui un consensus sur l'inadaptation des structures actuelles, et il faut insister sur la nécessaire diversification des types de prises en charge.

LA SITUATION DES PERSONNES HANDICAPEES VIEILLISSANTES EN PACA

Concernant la région PACA, deux difficultés se posent : la première est celle de l'invisibilité sociale des personnes handicapées vivant à domicile. Il existe à l'heure actuelle un nombre non négligeable d'adultes handicapés pris en charge dans leur famille et ignorés du dispositif médico-social, ce qui rend difficile l'évaluation des besoins de cette population. La seconde difficulté nous incite à prendre du recul face aux données chiffrées : le document le plus récent sur les personnes handicapées vieillissantes en PACA remonte en effet à juillet 2009, mais il s'appuie lui-même sur les informations extraites de l'enquête DREES ES 2006 et sur les résultats de travaux réalisés en 2007 pour la DRASS concernant les allocataires de l'AAH vivant à domicile. Ces données, dont une partie est en cours de réactualisation, permettent néanmoins de mieux cerner la situation des personnes handicapées vieillissantes dans la région PACA. On peut distinguer deux situations, selon que la personne handicapée vieillit à domicile, ou en établissement.

LES PERSONNES HANDICAPEES VIEILLISSANTES VIVANT A DOMICILE EN PACA

On comptait en janvier 2005 en PACA 59 204 allocataires de l'AAH⁷ : 90% d'entre eux vivaient à domicile (soit environ 53 493 personnes).

Sur cette population, environ 60% (soit environ 30 000 personnes) était âgée de 40 à 59 ans. Cette tranche d'âge des allocataires à domicile se trouvait être à l'époque la plus nombreuse, suivie de près par la tranche des 50-59 ans, ce qui permet de donner une idée de l'ampleur du phénomène d'avancée en âge des personnes handicapées en PACA. Dès lors, on peut supposer que ces personnes vont faire appel dans la période à venir, si ce n'est déjà le cas, aux services à domicile, ou bien émettre des demandes de placement en établissement. Cette hypothèse paraît d'autant plus vraisemblable pour les personnes handicapées vivant à domicile, pour deux raisons. D'une part, nous

⁷ Bourgarel S., (juillet 2009), *Données chiffrées sur les personnes âgées vieillissantes en PACA*, document de travail, CREAI Provence Alpes Côte d'Azur & Corse, 62p. Le nombre d'allocataires de l'AAH permet de donner une idée de personnes handicapées vieillissantes à domicile, il est toutefois à nuancer car un certain nombre de personnes handicapées ne perçoivent pas l'AAH.

pouvons supposer que les personnes célibataires sans enfants seront les premières à avoir besoin de ces places en établissement. Or, trois quarts des allocataires AAH entre 40 et 59 ans sont dans cette situation. D'autre part, leur maintien à domicile dépend souvent de la présence de leur famille comme aidant naturel. Or, il apparaît que 26% des personnes handicapées âgées de 60 ans et plus avaient un aidant dans cette même tranche d'âge en 2004.

Il n'existe pas en région PACA de SAVS spécialement dédié aux PHV, néanmoins, la création d'un certain nombre d'entre eux dans le département des Alpes Maritimes pourrait être liée à l'augmentation des besoins liés au vieillissement de la population concernée. On peut néanmoins souligner l'adossement d'un SAMSAH en partie dédié aux PHV à un FAM pour personnes vieillissantes à Peyruis (04).

LES PERSONNES HANDICAPEES VIEILLISSANTES EN ETABLISSEMENT EN PACA

En 2006, on dénombrait selon la même étude en région PACA 3 964 personnes de plus de 45 ans parmi les effectifs des établissements pour adulte, avec une moyenne d'âge légèrement inférieure à 39 ans. Parmi elles, 392 ont plus de 60 ans⁸.

Aujourd'hui, en PACA, les personnes handicapées vieillissantes sont accueillies soit en EHPAD, soit en maison de retraite classique, soit dans des FAM, dédiés aux personnes handicapées vieillissantes ou non, ou encore dans des MAS. Notre recensement montre qu'il semble exister très peu de structures pouvant être considérées comme innovantes au sens où nous l'avons précédemment défini, à moins de considérer l'existence d'un FAM accueillant uniquement des personnes handicapées vieillissantes comme tel. Cependant, le fait d'être exclusivement consacré à la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes, au vu de la pauvreté de l'offre d'accompagnement et de prise en charge en région PACA, peut être considéré comme innovant.

Après avoir fait le point département par département, nous reviendrons en détail, sous forme de fiches descriptives, sur quelques dispositifs prenant en charge des personnes handicapées vieillissantes, qui peuvent être considérés comme innovants, ou qui l'étaient lors de leur création.

Alors qu'une majorité de schémas départementaux des personnes handicapées arrivent à leur terme d'ici deux ans, et que tous comportaient des objectifs spécifiquement destinés aux personnes handicapées vieillissantes, il a d'abord paru intéressant de voir si ces annonces avaient été suivies d'effets. Après vérification, peu de dispositifs ont été effectivement mis en place, pour des raisons diverses. Il existe cependant à l'heure actuelle un bon nombre de projets en région PACA qui pourraient se matérialiser dans les années à venir et qui font suite à ces schémas.

⁸ Ne sont pas comprises dans ce décompte les personnes vivant en foyer d'hébergement, car elles apparaissent déjà dans le total comme salariées en ESAT. Les personnes prises en charge en SAVS sont aussi exclues de ce décompte, pour éviter les risques de doublons.

Alpes de Haute Provence (04) :

Pour le Conseil Général, il existe une réelle difficulté dans la mise en place des objectifs énoncés dans le schéma départemental des personnes handicapées du fait d'une discordance sur la prise en charge adéquate des personnes handicapées vieillissantes : la prise en charge dans le cadre de FAM est défendue par un certain nombre d'associations ou la DT ARS, ce qui serait pour d'autre « *une aberration* » car toutes les personnes n'ont pas besoin d'une prise en charge aussi lourde. Il y a quelques années, a été favorisé le développement des sections aménagées de centre d'aide par le travail (SACAT), mais qui ne sont pas uniquement dédiées aux personnes vieillissantes, et constituent une solution temporaire (6 mois maximum, renouvelable une fois).

Hautes Alpes (05) :

L'entretien a fait état d'un projet de transformation d'une maison de retraite à Aiguilles en FAM, de 23 lits. Il semble qu'il n'existe pas de prise en charge particulière des personnes handicapées vieillissantes sur ce département.

Alpes Maritimes (06) :

D'après le Conseil Général, le département comptait 13 SAS au 1^{er} janvier 2010, dont un en cours d'autorisation. Deux appels à projets ont été lancés en 2007 et 2009, et plusieurs projets sont en cours de réalisation (FAM, FV), avec des prévisions d'ouverture en 2012. Il n'existe pas de SAMSAH ou SAVS dédié spécifiquement aux personnes handicapées vieillissantes. Mais face à une augmentation des besoins et à la demande des personnes handicapées souhaitant rester à domicile, des appels à projet ont été lancés pour créer des SAMSAH et SAVS.

Bouches du Rhône (13) :

L'ancien schéma était tourné sur la création de FAM. Le territoire est divisé en secteurs, et l'implantation se fait au sein de ces secteurs. « *Ils [les FAM] commencent à sortir* ». Sept FAM sont recensés par le Conseil Général, dont le plus récent vient d'ouvrir en décembre 2010. Si le fonctionnement et la médicalisation sont des points positifs, l'absence d'évaluation, la réticence notée des familles à transférer leur enfant d'un FV en FAM (qui correspond pour elle au signe d'une régression) sont les points négatifs constatés pour les FAM accueillant des personnes vieillissantes.. Un EHPAD est doté de places PHV (Lou Cigalou à La Ciotat) : si l'EHPAD accueille en effet en son sein des PHV, en réalité, il n'existe pas de section ou d'unité spécifique, et visiblement pas de prise en charge spécifique non plus.

Var (83) :

Selon le Conseil Général, ont été favorisés (au CROSM) les projets comportant des unités pour personnes handicapées vieillissantes en EHPAD, ou plutôt, des structures qui opèrent sur le même site, par exemple des FAM ou des FV à proximité de l'EHPAD. Les structures existantes sont les suivantes: 4 FAM (Saint Maximin, Puget sur Argens, Hyères, Le Luc en Provence), un foyer de vie pour handicapés vieillissants (La Pergola, jouxtant le FAM de La Mezzanine), un foyer occupationnel (Pourrières) qui comprend des places pour les personnes handicapées vieillissantes.

Plusieurs projets sont en cours de réalisation, avec des ouvertures prévues en 2011 : unité FAM dans un EHPAD (Adret de L'Esterel), ainsi que la création d'un foyer occupationnel pour personnes vieillissantes et d'un FAM pour personnes vieillissantes sur Toulon.

Le FAM Lou Camin (Saint Maximin) propose un accueil exclusif pour PHV . Il est précisément décrit plus loin. Pour les FO, *« ce n'est pas tant l'établissement en tant que tel qui est innovant, car ils ne sont pas étiquetés PHV (sauf le FO Coty à Giens, à venir), mais c'est d'arriver à déboucher sur un projet institutionnel avec des unités, des ateliers adaptés. Ce qui pose problème, c'est la place du soin. Là où l'intérêt réside à financer le soin (tant que les besoins ne sont pas trop conséquents), c'est d'arriver à répondre aux besoins, avec des unités aux rythmes décalés et adaptés. »*⁹

Vaucluse (84) :

Selon le Conseil Général, il n'y aurait pas de dispositif innovant prenant en charge les personnes handicapées vieillissantes. On peut cependant identifier un service d'accompagnement thérapeutique qui accueille les travailleurs de l'ESAT du Grand Réal, à La Bastidonne, et les personnes des autres foyers de l'association avec des problématiques médicales ou psychiatriques importantes.

⁹ Entretien avec Mr Garnier, responsable du service personnes handicapées au Conseil Général du Var, le 06/12/10.

DESCRIPTIF : Foyer d'accueil médicalisé pour personnes vieillissantes Lou Camin, Association Les Hauts de l'Arc (Saint Maximin la Sainte Baume, 83) ; entretien réalisé le 18 novembre 2010 avec Mme Blanc, directrice adjointe du FAM pour personnes vieillissantes

Le FAM pour personnes vieillissantes a ouvert le 26 juillet 2010. 23 places d'internat sont installées, et toutes occupées. Une place en accueil temporaire complète le dispositif. Deux places en accueil de jour ne sont pas encore ouvertes (à la date de l'entretien).

Personnes prises en charge

L'établissement accueille des personnes présentant tout type de handicap, et dans les faits, principalement des personnes avec déficiences intellectuelles et troubles du comportement.

L'âge d'entrée dans le FAM est fixé à 50 ans (mais il faut signaler que cinq résidents sont plus jeunes), ce qui situe selon la direction l'âge moyen actuel à 50-51 ans. Le plus âgé a 61 ans. Les personnes sont destinées à rester dans le FAM jusqu'à la fin de leur vie.

La plupart des personnes prises en charge sont originaires du département du Var (ce qui répond à la volonté du Conseil Général), à une exception près (une résidente du 13, car sa tutrice vit dans le Var).

Aucun résident ne vient de son propre domicile, mais d'EMS, CHRS, hôpital ou clinique psychiatrique.

Il est fait état d'une liste d'attente de quatre personnes.

Modalités d'accueil

L'internat est la modalité d'accueil, pour tous les résidents, dans cet établissement ouvert 365 jours par an.

L'accueil temporaire vise à préparer un placement futur en FAM, et peut constituer une aide aux familles ou aux institutions, leur offrant alors un temps de répit. Il peut également s'agir d'un accueil d'urgence.

Architecture

Le FAM est divisé en deux espaces :

- l'aile ouest, qui comprend l'accueil de jour, deux ateliers, une salle polyvalente, un jardin d'hiver.
- L'aile est, qui comprend les bureaux, le restaurant, l'infirmerie, des couloirs qui ouvrent sur les parties privatives (chambres).

Les chambres sont d'une superficie d'environ 24 m², situées au 2^e étage, comprenant chacune une salle de bain individuelle. Elles ont été aménagées pour les personnes à mobilité réduite (douches, WC, fauteuils).

Des partenariats préparant les séjours en milieu hospitalier

Il existe des partenariats avec le centre médico-social et l'hôpital psychiatrique

La fin de vie au sein de l'établissement

Bien que le FAM soit destiné à prendre en charge des personnes handicapées vieillissantes jusqu'à la fin de leur vie, il n'existe pas pour l'instant de dispositif spécifique d'accompagnement à la fin de vie .

- **Sur la médicalisation et les besoins de soins**

La direction indique que si le besoin de médicalisation est trop important, la personne concernée sera dirigée vers l'hôpital. Des aménagements sont néanmoins envisageables : si jamais le besoin se manifeste d'un lit médicalisé ou d'un monte-charge, « on avisera ».

Le temps d'infirmière paraît faible, de l'ordre de 1.5 ETP.

- **La conciliation de l'activité des personnes handicapées vieillissantes avec les contraintes liées à l'avancée en âge**

Un certain nombre d'activités sont mises en œuvre avec les encadrants d'internat, par exemple, des ateliers couture, tricot, pâte à sel, décoration... Des activités sportives se déroulent avec une monitrice-éducatrice spécialisée, qui a aussi élaboré un atelier-prévention «*relevé de chute*».

L'environnement et l'agencement de l'établissement sont exploités pour en faire bénéficier les résidents : dans le jardin d'hiver ont lieu des ateliers de mosaïque, de peinture. Y sont aussi installés des fauteuils avec diffusion de musique.

- **Les liens et la place de la famille**

Les résidents peuvent se rendre dans leur famille en week-end. La direction émet le souhait de faire respecter les horaires des ateliers aux familles, en leur demandant de ne rendre les visites et de ne passer les appels qu'après 17 heures dans la mesure du possible, ainsi que de réserver les visites aux week-ends, sauf cas exceptionnels.

- **Le personnel**

_ Composition : voir organigramme en annexe.

_ Recrutement : pas de difficultés particulières, un personnel très majoritairement féminin.

_ Formation : la structure n'étant ouverte que depuis le 1^{er} septembre, il n'y a pas de formation spécifique réalisée, à part sur la manipulation de la centrale incendie et l'évacuation des résidents.

- **Prise de recul sur l'établissement**

Les points positifs retenus par la direction :

- Sur l'architecture du FAM : un environnement agréable, une structure récente, aux normes, bien conçue et agréable à vivre.
- Sur la localisation du FAM : à l'intérieur du village, ce qui facilite la socialisation (les résidents vont à la brocante par exemple).

Les points négatifs soulignés par la direction :

- Une phase d'adaptation qui demande des améliorations qui vont se faire progressivement.
- L'implication médicale n'a pas été suffisamment mesurée. Par exemple, la direction fait état de la nécessité d'augmenter le temps de présence du psychiatre, qui vient seulement deux heures tous les quinze jours pour le moment.

- **Un dispositif innovant ?**

Pour la direction, oui, car le FAM a fait le choix de prendre en charge tout type de handicap, après 50 ans et jusqu'à la fin de vie.

Le FAM se situe à l'intérieur de la ville de Saint Maximin ce qui favorise la socialisation, avec les sorties possibles en ville, et dans ses divers lieux culturels.

L'idée est d'essayer de développer la socialisation, avec l'envie de développer un travail commun avec des associations extérieures qui proposent des activités.

***En conclusion,** la prise en charge proposée par le FAM Lou Camin pour les personnes handicapées vieillissantes s'appuie sur une volonté d'ouvrir la structure sur l'extérieur, et de développer des activités adaptées aux personnes accueillies. Les relations avec la famille sont soumises à des contraintes. La place de l'accompagnement à la fin de vie, au deuil ainsi que celle de la médicalisation semblent avoir été sous-estimés. L'innovation résiderait ici plus dans l'existence même d'un établissement adapté aux personnes handicapées vieillissantes, que dans les modalités d'accueil du FAM.*

DESCRIPTIF : Service d'Accompagnement Thérapeutique du Grand Réal (La Bastidonne, 84), informations obtenues à partir du site internet de l'association La Bourguette (<http://www.bourguette-autisme.org/fr/etablissements/grandreal/sat.html>)

Note : La présentation du Service d'Accompagnement Thérapeutique résulte de la documentation disponible en ligne à l'adresse indiquée ci-dessus et des réponses au questionnaire envoyé au secrétariat du SAT.

Les objectifs d'accompagnement proposés sont « *d'améliorer les soins aux personnes handicapées, d'assurer la continuité de ces soins, de garantir un accompagnement relationnel aussi bien dans tous les registres médicaux et psychiatriques que dans ceux de l'intégration ou du maintien à la vie sociale* ».

Le Service d'Accompagnement Thérapeutique est ouvert depuis août 2002. Il dispose d'un agrément spécifique, et est financé par une dotation globale de l'Assurance Maladie.

- **Les personnes handicapées prises en charge**

Le Service d'Accompagnement Thérapeutique prend en charge les personnes autistes, vieillissantes ou ayant d'importants besoins de soins. Il accueille l'ensemble des résidents du Grand Réal. D'après l'association, l'organisation du diagnostic, du traitement et du suivi personnalisé de chaque adulte handicapé serait difficile sans cette structure SAT. Cet accompagnement permet de garantir le maintien des personnes handicapées au sein de l'institution. Il permet aussi d'éviter d'avoir recours aux hospitalisations longues ou psychiatriques, et d'éviter ainsi les dégâts que de tels séjours peuvent faire chez les personnes autistes.

- **Les modalités d'accueil et la conciliation de l'activité professionnelle des personnes handicapées vieillissantes avec les contraintes liées à l'avancée en âge**

Le SAT permet aussi d'accompagner les personnes qui arrivent en fin de parcours professionnel d'un point de vue médical (tant psychiatrique que somatique). Les établissements partenaires seront des FAM, soit ceux que l'Association est en train de créer, soit d'autres.

Un atelier au sein de l'ESAT, animé par une AMP, accueille les personnes en difficulté, avec des exigences de production moins importantes. Cet atelier permet aux personnes des temps extérieurs, les invitant à sortir du travail pour mieux y revenir.

« Cet atelier a aussi pour objectif de parvenir à maintenir les activités et les apprentissages professionnels pendant les périodes de crise et favoriser un retour plus rapide sur l'atelier d'origine.

Grâce à une équipe réduite et une activité moindre, l'AMP dispose de meilleures conditions pour adapter le travail et les techniques d'apprentissage aux personnes qu'il accompagne pendant un temps.

Le second AMP du SAT a pour mission d'organiser des activités de loisirs, de socialisation, de perfectionnement à l'emploi d'outils utilisés lors de certaines activités professionnelles. Il s'agit dans ce cas d'une véritable formation professionnelle adaptée aux handicaps des personnes accueillies sur l'ESAT.

L'infirmière est la personne référente qui garantit le suivi pour les affections de la vie courante, les soins médicaux et les urgences. Elle a également un rôle de prévention et de surveillance auprès des personnes accueillies, ainsi qu'un rôle d'information auprès des éducateurs.»

- **Le personnel**

Le SAT dispose d'un ETP d'infirmière, 1/2 ETP de psychologue, 2 ETP d'AMP, « un médecin psychiatre qui y consacre une partie de son temps institutionnel. Le SAT intervient dans les domaines des traitements médicaux et psychiatriques, des soins infirmiers, des accompagnements personnalisés et adaptés aux situations de décompensation, de maladie et de crises, du recueil des informations et de la formation des personnels. ». Il est proposé au personnel des formations complémentaires (de groupe, individuelles ou conférence).

- **Sur la médicalisation**

Le suivi médical est intensif, tant au niveau des soins somatiques que psychiatriques. « Grâce à notre attention soutenue, nous avons pu répondre aux besoins jusqu'à présent. Les soins en chirurgie sont des accompagnements lourds. Le milieu hospitalier ordinaire n'est pas très coopératif (résistance à accueillir et accompagner des personnes autistes s'il n'y a pas 24h/24 un éducateur) ».

- **Un dispositif innovant ?**

Le passage dans ce service permet d'évaluer les besoins de chaque personne et de personnaliser chaque réponse. D'après l'association, l'organisation du diagnostic, du traitement et du suivi personnalisé de chaque adulte handicapé serait difficile sans cette structure SAT. Le SAT permet de garantir le maintien des personnes handicapées au sein de l'institution.

En conclusion, si le SAT n'est pas exclusivement destiné aux personnes handicapées vieillissantes, il offre la possibilité d'avoir un rythme de travail adapté à leurs besoins, ce qui permet d'éviter des ruptures et de les maintenir plus longtemps dans le lieu de travail. L'accompagnement revêt ici plusieurs dimensions à la fois d'ordre thérapeutique avec la prise en charge par l'infirmière en cas de besoin, d'ordre professionnel avec l'aménagement du temps de travail, et de l'ordre du loisir. Ce dispositif d'accompagnement est adapté aux travailleurs vieillissants, permettant d'accompagner la personne dans son avancée en âge et dans les contraintes que cette dernière entraîne.

DESCRIPTIF : Section annexe au CAT, ESAT Paul Martin (Digne les Bains, 04), entretien réalisé le 17 janvier 2011 avec Mme Landais, responsable de la SACAT

La section annexe au CAT (SACAT) est rattachée à l'ESAT Paul Martin. Elle dispose d'un agrément indépendant, pour les ouvriers de l'ESAT. L'ESAT comprend 78 ouvriers, et la SACAT accueille 15 travailleurs handicapés, parmi lesquels trois sont des personnes handicapées vieillissantes. Elle est financée par le Conseil Général.

- Sur les personnes handicapées prises en charge

Les travailleurs handicapés sont atteints de déficience intellectuelle légère, de troubles du comportement ou de maladies mentales. Les personnes vieillissantes accueillies ont plus de 50 ans. Depuis l'ouverture de la SACAT (officiellement, en 2008, mais en fonctionnement depuis 2005 à titre expérimental), il y a toujours eu 2 ou 3 travailleurs vieillissants parmi les effectifs.

- Sur les modalités d'accueil

La fatigue ou la démotivation du travailleur handicapé vieillissant sont les facteurs de son passage en SACAT, toujours dans l'objectif de retourner au travail à l'ESAT à temps plein ou d'assurer le passage à la retraite. Normalement, le temps de passage dans la SACAT est de 6 mois à deux ans, mais les travailleurs handicapés bénéficient d'aménagements : à partir de 55 ans, ils peuvent en bénéficier jusqu'à leur retraite. L'ouverture de la SACAT est calquée sur celle de l'ESAT, minorée des congés de la responsable de la section qui constitue à elle seule l'encadrement.

Les entrées et sorties en ESAT se font en décembre et juillet, la nécessité de l'inscription étant réévaluée tous les six mois. Une réunion annuelle détermine qui entre et qui sort de la SACAT. L'accueil se fait en mi-temps, sachant que les travailleurs sont toujours considérés comme des travailleurs à plein temps. Chaque journée a son thème d'activité (par exemple journal interne, éveil corporel...), et les personnes s'inscrivent en fonction de leurs capacités, de leurs besoins et de leur envie (participation requise à au moins deux activités).

Les personnes qui viennent à la SACAT sont issues de l'ESAT Saint Martin, et résident donc tous dans le département (dont ils ne sont pas forcément originaires).

- Sur l'architecture

La SACAT se trouve dans un local à part : une villa avec terrasse et jardin. Elle constitue un cocon pour les personnes qui y viennent.

- Un travail qui s'appuie sur des partenariats

La responsable de la SACAT travaille avec un professeur de yoga, qui fait une intervention par mois, avec un musicothérapeute, qui intervient une fois tous les quinze jours. Elle a aussi été amenée à travailler avec une association qui proposait des activités de cirque aux personnes handicapées. Des échanges existent également avec l'ESAT de Saint-Auban qui dispose aussi d'une SACAT, à travers des jeux, des sorties communes, la célébration de l'épiphanie,....

- Sur la médicalisation et les besoins de soins

Il n'y a aucune dimension médicale

- La conciliation de l'activité des personnes handicapées vieillissantes avec les contraintes liées à l'avancée en âge

La SACAT laisse voir autre chose que le monde du travail. Si la notion de rentabilité y est exclue, l'objectif reste le retour au travail à temps plein, et les activités menées ont un rapport avec les difficultés rencontrées par le travailleur au quotidien (dextérité, concentration, relationnel). Elles sont adaptées aux besoins de chacun. « *Chaque activité a un sens dans un tout* ».

- Prise de recul sur l'établissement

Le fait que les personnes handicapées vieillissantes soient intégrées à un groupe de jeunes immatures (sortant d'IME et éprouvant des difficultés à s'adapter au travail en ESAT) rend leur prise en charge plus difficile parfois, car les rythmes, les expériences et les besoins sont différents. Paradoxalement, cette mixité dynamise aussi le groupe.

Tout se fait dans l'adaptation aux capacités de chacun.

- Un dispositif innovant ?

Oui, dans le sens où la SACAT a été la première à être mise en œuvre sur le département (mais cela existe dans les Alpes Maritimes depuis une vingtaine d'année). Elle répond par ailleurs à des besoins réels, et constitue en quelque sorte un dispositif de pré-retraite pour les travailleurs handicapés. L'intérêt est de permettre aux travailleurs de souffler par rapport au rythme des ateliers, mais aussi d'ouvrir ces personnes à des activités plus ludiques auxquelles elles ont peu accès (elles n'ont pas d'autres activités en dehors du travail).

En conclusion, la section annexe au CAT permet d'aborder plus sereinement le passage en retraite, et favorise le maintien dans le milieu du travail, et par voie de conséquence, sur le lieu de vie. Elle permet au travailleur de souffler, d'accompagner son vieillissement en adaptant son rythme de travail.

DESCRIPTIF : FAM des Fontaines pour personnes handicapées vieillissantes, articulé avec le SAMSAH des Fontaines (Peyruis, 04), entretiens réalisés les 07/12/10 et 08/12/10 avec Mmes Lebreton (ES coordinatrice), et Mme Davin, directrice

Nous nous intéresserons d'abord au FAM Les Cigales avant de voir son articulation avec le SAMSAH.

Il existe en réalité deux unités pour un agrément de 20 places.

- Unité Les Cigales, 14 résidents aujourd'hui, pour PHV.
- Unité Les Lavandes, 6 personnes, plus une en transition, pour des personnes lourdement handicapées de 18 à 43 ans.

Aujourd'hui, 21 places sont occupées (ce qui est possible car l'établissement a été pensé pour accueillir 40 résidents). Deux places sont ouvertes pour un accueil d'urgence ou temporaire.

- **Sur les personnes handicapées prises en charge**

Les personnes prises en charges sont déficientes intellectuelles ou présentes des maladies psychiques.

L'âge moyen d'entrée est en moyenne autour de 50-55 ans, sachant que le plus jeune a 34 ans, le plus âgé 71, ce qui situe l'âge moyen des résidents entre 50 et 60 ans. L'accompagnement se fait jusqu'à la fin de vie.

Le public est majoritairement féminin, et on compte deux couples. Ces personnes sont retraitées ou en retraite anticipée, et travaillaient dans des ESAT, ou viennent de FO, ou résidaient auparavant dans leur famille.

Toutes sont issues du département, et ont déjà été prises en charge par l'association (ADAPEI 04) avant l'arrivée dans le FAM, qui s'inscrit donc dans une logique de continuité.

Il est fait état d'une liste d'attente pour une dizaine de demandes.

- **Sur les modalités d'accueil**

Il est possible d'avoir un accueil temporaire ou d'urgence sur chaque service (2 places maximum).

Le FAM est ouvert toute l'année.

- **Sur l'architecture**

L'architecture est prévue pour accueillir des couples (chambres communicantes pour faire un seul appartement)

- **Un travail qui s'appuie de nombreux partenariats à visée tant médicale que ludique**

Il y a « *un travail énorme avec les partenaires qui sont nombreux* » : avec le SAMSAH, les ESAT, des partenaires extérieurs, pour des interventions comme les activités cirque, chants, avec la mairie (une résidente y travaille), avec d'autres mairies, avec le théâtre Durance. Il y a également un partenariat avec un kinésithérapeute.

La volonté d'une ouverture sur l'extérieur est soulignée, et se traduit notamment par des rencontres avec d'autres établissements, notamment le CAS Forcalquier.

Des conventions existent pour chacun des partenariats.

Une convention est signée avec l'hôpital de Digne pour l'accueil d'urgence de résidents et inversement, l'accueil au sein du FAM de leurs patients en cas de besoin.

- **La question de la fin de vie au sein de l'établissement**

Il n'existe pas encore de dispositif précis d'accompagnement à la fin de vie, dans la mesure où les 14 résidents sont encore assez autonomes. Mais c'est un projet inscrit et prévu : une formation est programmée sur les soins palliatifs et l'accompagnement à la fin de vie.

- **Sur la médicalisation et les besoins de soins**

Les résidents ont encore une bonne autonomie. En cas de gros souci de santé, ils peuvent être accueillis à l'hôpital.

Se pose la question : jusqu'où aller dans la prise en charge ? Les liens sont favorisés avec le sanitaire, l'hôpital. Mais les résidents ne sont pas forcément prêts à intégrer l'hôpital.

- **La conciliation de l'activité des personnes handicapées vieillissantes avec les contraintes liées à l'avancée en âge**

Le FAM propose une riche palette d'activités : esthétique, sport adapté, théâtre, chant, cirque, piscine (au sein du FAM et à l'extérieur à Digne), ferme pédagogique, sorties diverses, travaux manuels (poterie, dessin,

peinture), musicothérapie, séances de Snoezelen. Une cuisine « thérapeutique » est également à disposition (aussi utilisée par le SAMSAH).

Les résidents qui peuvent faire leurs courses vont au village.

- **Les liens et la place de la famille**

Le principe est celui de la libre circulation. Les familles sont reçues régulièrement, dans le cadre de la restitution du projet de vie, sont invitées pour les diverses fêtes et évènements. Elles viennent quand elles le veulent. Les résidents sortent en moyenne un week end sur deux.

- **Le personnel**

Aucune difficulté de recrutement n'a été signalée.

Pour les professionnels venant de FO, il y a la découverte d'un nouvel aspect du handicap, ce qui crée quelques difficultés : venant d'un milieu où il y avait une certaine dynamique dans la prise en charge, certains ont mal vécu d'intervenir sur des pratiques qui s'apparentent parfois à du nursing.

Le personnel rencontre également des difficultés dans la gestion de l'autonomie et du vieillissement à la fois : les résidents demandent énormément d'attention, ils sont perçus comme « *phagocytants* ».

Sur le plan de l'organisation, dans la mesure où il y a beaucoup d'interactions humaines, avec croisement des demandes de la part des résidents, une concertation et coordination est nécessaire pour éviter les redondances. Des difficultés dans la dynamique du travail en équipe ont été rencontrées au départ : le croisement entre sanitaire et médico-social n'a pas été forcément évident. Par exemple, les Aides Soignantes étaient très tournées vers tout ce qui est physiologique. Mais l'évolution a été positive : infirmières et AS sont maintenant capables de mener les activités et projets de vie.

Le personnel a été amené à suivre des formations sur la sexualité des personnes vieillissantes et sur l'accompagnement des PHV.

L'organigramme du FAM des Fontaines se présente ainsi : direction (0,9) plus service social au siège (0,15) ; administratif (Sécurité : 0,5 ETP) ; accompagnement (ES, ME, 6 AMP plus un AMP à 0,6 ETP) ; soins (6 AS, plus un AS à 0,32ETP ; 3 IDE ; un médecin psychiatre à 0,15 ETP ; un médecin généraliste à 0,15 ETP ; un psychologue à 0,5 ETP, une psychomotricienne à 0,3 EPT, une musicothérapeute à 0,2 ETP ; deux ergothérapeutes respectivement à 0,1 et 0,2 ETP) ; hébergement (deux cuisiniers, dont un à 0,69 ETP ; deux lingères à 0,57 ETP et 0,43 ETP ; 3 ASI dont deux à 0,86 et un à 0,34 ETP ; un homme d'entretien).

- **Prise de recul sur l'établissement**

Aucune grosse difficulté de fonctionnement n'est signalée lors de l'entretien, le confort de vie est souligné. « *On prend le temps de faire les choses* », dans une dynamique de bien-être.

Le croisement du secteur sanitaire et médicosocial apporte de nombreux avantages, selon l'éducatrice spécialisée interrogée. Il permet d'offrir une dimension très large du soin, à la fois sur le plan physiologique, psychologique, pathologique, sur le plan du bien-être, et « *on parle d'accompagnants (et pas d'éducateurs)* ». Les regards se croisent, ce qui aboutit à une qualité dans l'accompagnement. Ce croisement de regards se retrouve également dans la façon de travailler : chacun s'est approprié un peu des méthodes de travail des autres.

Sur les points négatifs évoqués au cours de l'entretien, il est fait état d'une vigilance au niveau du recrutement : en ces temps de crise, la motivation peut reposer sur le salaire, ce qui n'est pas recherché. Par ailleurs, la notion d'accompagnement est vraiment primordiale, ce qui suppose de prendre son temps ; de prendre du temps dans l'accompagnement individuel, ce n'est pas le cas de tout le monde, donc il faut rester vigilant par rapport à cela. Un bémol est également mis sur la localisation de l'établissement : en voulant privilégier le calme pour les résidents, la construction a été réalisée sur le plateau. Le village n'est qu'à 800 mètres, mais le terrain est en pente : seules 2 à 3 personnes sont en capacité de s'y rendre seule (ce qui suppose une capacité motrice, mais aussi une capacité psychologique). De ce fait, pour pallier à cette défaillance, des systèmes de navettes sont organisés.

- **Un dispositif innovant ?**

Ce FAM pour PHV répond à un besoin, et offre un accompagnement avec un personnel adapté. L'innovation résiderait aussi au niveau du concept architectural : spacieux, calme, agréable, pas trop éloigné du village. Il est construit sur un ancien site de balnéothérapie dont certains équipements ont été conservés (spa et piscine) et sont utilisés, et des cuisiniers professionnels sont employés.

Par ailleurs, il s'agit d'un service offert qui relève véritablement à la fois du sanitaire et du médicosocial (beaucoup d'AMP, éducateurs, AS, infirmières).

Le **SAMSAH de Peyruis** : il n'est pas spécifiquement dédié aux personnes handicapées vieillissantes bien qu'il en accueille 7 (entre 40 et 64 ans) sur les 10 places ouvertes. Il présente néanmoins l'intérêt de fonctionner en articulation avec l'unité FAM Les Cigales. Le SAMSAH peut ainsi bénéficier des équipements et se trouve au sein d'une équipe pluridisciplinaire. Les personnes prises en charge par le SAMSAH peuvent donc venir dans le FAM et bénéficier de ses équipements. Cela permet d'optimiser le service, et d'être tourné vers l'extérieur. Cela permet également aux personnes prises en charge par le SAMSAH de visualiser le FAM, en vue d'une intégration éventuelle.

Selon la direction, le caractère innovant, ou du moins qui le distingue des autres SAMSAH du département, est que les soins proprement dits peuvent être réalisés en interne (sauf si les besoins sont trop importants, dans ce cas, il y a un partenariat avec d'autres structures de soin). Il permet également d'offrir aux personnes handicapées vieillissantes un suivi à leur domicile, ce qui n'était pas possible jusque là.

En conclusion, le FAM pour personnes handicapées vieillissantes des Fontaines semble proposer, dans le réel souci d'une logique d'accompagnement, une offre de soin très large, tant sur le plan physiologique, psychologique, pathologique, que sur celui du bien-être. Le croisement des secteurs sanitaires et médicosociaux semble également avoir été un facteur d'enrichissement dans la façon de travailler du personnel. Le caractère, s'il n'est innovant, intéressant repose ici pour nous sur l'articulation entre le FAM et les SAMSAH qui permet une mutualisation des moyens et l'ouverture à la fois du SAMSAH et du FAM sur l'extérieur. L'ouverture aux familles est aussi suffisamment rare pour être soulignée.

Au sortir du foyer occupationnel, du foyer d'hébergement et de l'ESAT, ou lorsque le maintien à domicile n'est plus possible, les dispositifs de prise en charge se limitent finalement en région PACA, outre les structures d'accueil classiques précédemment évoquées, aux FAM, SAS (ou SAT ou SACAT) et au SAMSAH adossé au FAM pour personnes vieillissantes.

Aujourd'hui, l'évolution de l'offre de dispositifs de prise en charge s'oriente très largement vers le développement de FAM dédiés exclusivement à l'accueil des personnes handicapées vieillissantes, ou au développement de petites unités PHV au sein de FAM. Ceci est souvent considéré comme innovant, par un certain nombre de personnes interrogées tant dans les instances du Conseil Général que dans les délégations territoriales des ARS, ou au sein de l'administration de ces structures, dans la mesure où l'accueil spécifique reste une offre rare sur la région, et que le FAM est considéré bien souvent comme adapté au vieillissement des personnes handicapées. Des réserves peuvent cependant être émises face à cette évolution, comme cela a été souligné par plusieurs interlocuteurs du Conseil Général ou des délégations territoriales des ARS. D'une part, il n'est pas certain que l'orientation en FAM soit adaptée à chacune des personnes handicapées vieillissantes : comme cela a été dit précédemment, le vieillissement n'est pas linéaire, ni homogène. Une prise en charge médicale n'est pas forcément adaptée ou nécessaire pour chaque personne handicapée vieillissante. A contrario, préparer la fin de vie, en contractualisant avec des services de soins palliatifs, et en formant le personnel, paraît indispensable.

Sur la problématique de la cessation du travail : le vieillissement du travailleur handicapé entraîne le ralentissement de son rythme de travail, diminue sa capacité à accomplir les activités qu'il menait jusque là. Outre la question de l'adaptation du rythme de travail à la capacité de la personne, se pose celle de la cessation d'activité en elle-même, et du devenir de ces travailleurs dont la place en foyer d'hébergement est liée à leur activité professionnelle. D'autant plus que le ralentissement de l'activité physique et la perspective de changer d'environnement peuvent avoir des conséquences préjudiciables pour la personne. Se positionnant plus précisément sur ces problématiques, les services d'accompagnement spécialisés (département des Alpes Maritimes), section annexe des centres d'aide par le travail (département des Alpes de Haute Provence) ou service d'accompagnement thérapeutique (département du Vaucluse) offrent une réponse. Bien que ne s'adressant pas exclusivement aux personnes handicapées vieillissantes et n'étant pas un dispositif récent, ces dispositifs restent intéressants dans la mesure où ils offrent un accompagnement à la cessation d'activité, au passage à la retraite. Le Conseil Général des Alpes Maritimes a ainsi souligné que la mise en œuvre du travail à temps partiel pour ces travailleurs handicapés permettait leur prise en charge dans ces dispositifs : ces derniers constituent alors une véritable passerelle, en vue d'une réorientation de la personne vers une structure plus adaptée (EHPAD, un FAM ou une MAS) si le maintien de l'activité au sein de l'ESAT n'est plus possible. Autre avantage de ce dispositif, il permet

de maintenir plus longtemps le travailleur handicapé à la fois dans son milieu de travail et dans son milieu de vie, ainsi que d'envisager plus sereinement (autrement dit, pas dans l'urgence) la cessation d'activité.

Enfin, si le caractère innovant de l'adossement d'un SAMSAH à un FAM pour personnes vieillissantes (Peyruis, 04) peut là aussi être discuté, celui-ci mérite néanmoins d'être signalé. Les deux dispositifs ont été créés en même temps, en fonction des besoins établis par l'ADAPEI. Si le SAMSAH n'est pas exclusivement dédié aux personnes handicapées vieillissantes, il en compte néanmoins sept sur les dix personnes prises en charge. De l'avis de l'équipe dirigeante interrogée, l'avantage retiré à cette articulation entre SAMSAH et FAM pour personnes vieillissantes est que le premier peut bénéficier des équipements du second et se trouver ainsi au sein d'une équipe pluridisciplinaire.

En guise de bilan, force est de constater la pauvreté de l'offre disponible en PACA pour les personnes handicapées vieillissantes. Quelques pistes de prises en charge innovantes ont cependant été identifiées à l'échelle nationale, et qui pourraient être développées en région PACA afin de diversifier et d'adapter la prise en charge de ce public.

DISPOSITIFS INNOVANTS A L'ECHELLE NATIONALE : POUR SERVIR DE PISTES DE REFLEXION

Des questionnaires téléphoniques ou postaux ont été soumis aux responsables de dispositifs perçus comme innovants. La grille d'entretien est la même que celle utilisée dans les dispositifs repérés en région PACA.

DESCRIPTIF : Mapha, (Maison d'accueil pour les personnes handicapées âgées), foyer de vie/FAM (Coulonges sur l'Autize, 79), fiche établie à partir des réponses au questionnaire envoyé et du projet d'établissement, ainsi qu'à partir des précisions apportées par Mme Suire, secrétaire de la Mapha au cours d'un entretien téléphonique (10 janvier 2011)

La Mapha (qui se compose en fait d'un foyer de vie et d'un FAM comme nous les verrons plus loin) est financée par le Conseil Général et par un forfait soins. Elle est ouverte depuis le 1^{er} septembre 1996. 41 places sont ouvertes et toutes occupées, 31 places sont consacrées au foyer de vie, dix pour la partie FAM.

- **Sur les personnes handicapées prises en charge**

L'agrément réserve l'accueil aux personnes handicapées âgées présentant une déficience intellectuelle. L'âge minimum d'entrée est de 50 ans, et l'accompagnement est réalisé jusqu'en fin de vie. Peu de décès sont à signaler (9 en quinze ans). L'âge moyen des résidents est de 65,4 ans. Tous sont des personnes célibataires, mais la Mapha a la capacité d'accueillir un couple le cas échéant.

Les personnes handicapées viennent d'ESAT, de leurs familles ou de familles d'accueil, de foyer de vie ou d'un hôpital psychiatrique.

Seule une personne vient de Paris, quatre autres du département de la Charente-Maritime, les autres sont originaires des Deux-Sèvres, département d'implantation de l'établissement.

Il existe une liste d'attente.

- **Sur les modalités d'accueil**

L'accueil de jour concerne sept personnes. Il constitue un accueil de proximité qui répond aux besoins du secteur géographique et offre un soutien actif aux personnes handicapées et une aide aux familles (naturelles ou d'accueil).

Deux places d'accueil temporaire répondent à des demandes très diverses (soutien relais à l'action familiale, qui peut être en urgence ou planifié ; complément de la prise en charge dans une autre institution ; séjour de vacances pour certaines personnes qui reviennent tous les ans pendant plusieurs semaines et sont le plus souvent inscrites sur une liste d'attente pour une future entrée dans l'établissement).

L'hébergement permanent concerne 41 personnes. Le contrat de séjour est élaboré le jour de l'admission

La Mapha est ouverte 365 jours par an, et laisse la possibilité aux habitants d'être absents 35 jours dans l'année pour des vacances à l'extérieur, ou passer quelques jours en famille. Si la personne doit être hospitalisée au-delà de ces 35 jours, sa place est maintenue.

- **Sur l'architecture et l'organisation de l'espace**

Sa situation à proximité du bourg facilite l'intégration. Le cœur du village regroupe tous les services nécessaires à la vie quotidienne. La Mapha comprend 4 unités de vie sous la forme de maisons indépendantes. Dans deux d'entre elles, deux chambres sont réservées à l'accueil temporaire. En réalité, l'une des chambres est occupée à titre permanent, une autre a été convertie en salle pour l'atelier Snoezelen, il ne reste donc que deux places d'accueil temporaire. L'organisation de ces unités répond à la volonté de recréer une atmosphère familiale.

Chaque unité de vie se compose de :

- 10 espaces privatifs individualisés et personnalisés, avec porte-fenêtre donnant sur le jardin d'une surface de 21 m², répondant aux normes de sécurité et comprenant une chambre (environ 16 à 18m²) et une salle d'eau (environ 5 m²). Les habitants doivent pouvoir emmener leurs meubles personnels, ce qui leur permet de garder des ancrages avec le passé.
- Une chambre supplémentaire est attribuée pour l'accueil temporaire d'un résidant, ou l'accueil des amis, ou de la fratrie éloignée des résidants.
- L'espace de vie se compose d'une pièce commune polyvalente (environ 60 m²) prévue pour accueillir quotidiennement entre 12 et 18 personnes. Elle est divisée en plusieurs pôles car elle est à la fois lieu de déambulation, salle à manger, salle de séjour, lieu de détente et d'animation, sans oublier l'espace fumeur.
- La cuisine, de type familial, est un lieu d'animation majeur qui donne directement sur le séjour. La préparation des repas, de la pâtisserie, les pauses-café sont souvent les activités quotidiennes dominantes.
- Une salle de bains (environ 15 m²), en position centrale par rapport à l'ensemble du lieu de vie.

Chacune des maisons dispose de référents afin que les personnes handicapées puissent avoir leurs repères, se sentir en sécurité et profiter le plus possible d'une présence éducative individualisée. Chaque membre de l'équipe intervenant dans la maison a sous sa responsabilité trois ou quatre habitants. En tant que référent, ils s'occupent du projet individuel de l'habitant, du suivi de sa santé (prise de rendez-vous médicaux, accompagnement) et sont au contact de la famille.

- **Une prise en charge qui s'inscrit dans la mise en place de partenariats avec diverses associations et le milieu hospitalier**

La Mapha s'inscrit dans un réseau d'associations de loisirs dans le cadre des activités qui sont mises en œuvre (cf. ci-dessous), mais aussi d'autres associations (portage de repas, aide ménagère pour les externes seulement). Il existe des conventions avec un réseau de soins palliatifs et un réseau d'accompagnement à la fin de vie et au travail de deuil.

- **La question de la fin de vie au sein de l'établissement**

Elle est réellement prise en compte, à plusieurs niveaux : de la personne elle-même, et de ses proches. Le travail relationnel du personnel tente de pallier celui de la famille, souvent absente ou elle-même disparue. Cela figure clairement dans le projet d'établissement. De ce fait, le travail réalisé avec les deux réseaux cités plus haut est central.

- **Sur la médicalisation et les besoins de soins**

Avant la médicalisation, il n'y avait pas d'infirmière ni de psychologue, ainsi que deux aides-soignantes en moins. L'accroissement de la dépendance des habitants a rendu nécessaire la médicalisation de la structure qui a transformé 10 places en FAM, ce qui apporte un confort réel.

Les activités de soins se déclinent en quatre catégories dans le projet d'établissement : prévention, curatifs, nursing, palliatifs. Les habitants ont besoin d'être accompagnés pour tous les RDV chez les médecins spécialistes (car difficulté de communications), ce qui reste difficile à satisfaire du fait du temps de travail des personnels.

Les difficultés rencontrées se déclinent en termes d'égalité des soins par rapport à l'âge et au handicap.

- **La conciliation de l'activité des personnes handicapées vieillissantes avec les contraintes liées à l'avancée en âge**

Cette conciliation se fait avec difficultés dues au manque de personnel. Les activités sont planifiées à l'année, et le rythme de chacun est pris en compte. Les activités sont considérées comme un support valorisant pour atteindre plusieurs objectifs : garder un dynamisme quotidien (savoir pourquoi on se lève le matin), maintenir les acquis (intellectuels, mémoriels, gestuels, ...), développer des compétences repérées ou non, développer des échanges sociaux au-delà du lieu de vie, maintenir des repères spatio-temporaux (dans les différents lieux, dans la semaine, dans l'année), maintenir l'autonomie. Elles s'inscrivent enfin dans un réseau comprenant avec des associations comme les Restos du Cœur, associations de loisirs et de sports (belote, pétanque, voyage, football), avec la bibliothèque du village. Des relations avec la maison de retraite (activités et relations individuelles, invitations réciproques spéciales) sont également mises en place.

- **Les liens et la place de la famille**

Les liens sont maintenus à travers l'échange de courriers, la participation de la famille aux fêtes institutionnelles. Dans le projet d'établissement figure une réelle volonté de maintenir et faciliter les liens entre la personne handicapée et sa famille : Les familles peuvent, si elles le souhaitent, avoir un rôle à jouer, apporter à leurs enfants et aux autres partage et solidarité, dans le respect de l'organisation de la vie au quotidien, toujours en collaboration avec l'équipe. De même, lorsque les parents ne peuvent plus se déplacer pour venir à la rencontre de leur enfant, l'équipe se donne les moyens d'accompagner de temps à autre les résidents dans leur famille, que ce soit pour une visite de quelques heures ou pour un court séjour. Lorsque des fêtes sont organisées dans l'établissement et qu'elles intéressent les parents, un transport interne est mis en place, il permet à chacun de profiter des moments de vie qui sont importants pour tous. Il ne faut pas oublier que parfois la solidarité familiale peut exister, certaines familles (les fratries notamment) habitant dans un même secteur peuvent proposer un co-voiturage aux parents âgés.

- **Le personnel**

Le personnel doit être diplômé (Aide Médico-Psychologique, Moniteur-Educateur ou équivalent).

On peut décliner les membres du personnel en une équipe de direction (directeur, chef de service éducatif) ; en services généraux (secrétaire, intendance), en accompagnement éducatif (un animateur, qui organise les fêtes institutionnelles), en aides médico-psychologiques (création des projets de vie avec les PHV, accompagnement pour les actes de la vie courante), en moniteurs éducateurs (fonction mixte culturelle et éducative), en surveillants de nuit, et intervention hebdomadaire de l'infirmière (préparation des piluliers).

Des difficultés de recrutement se font sentir pour les postes d'aide-soignante.

Les difficultés rencontrées par le personnel sont liées à l'évolution du comportement des habitants en raison du processus de vieillissement, et du peu de connaissances médicales acquises dans ce domaine.

Le personnel va être amené à suivre des formations portant sur la fin de vie, la vie affective et sexuelle, les gestes et postures et sécurité.

- **Prise de recul sur l'établissement**

L'établissement répond pour partie aux besoins des personnes accompagnées. La médicalisation partielle est difficile à gérer car l'équipe sollicite déjà beaucoup l'IDE (à 80 %) et que le partenariat avec le SSIAD est arrêté.

Le projet d'établissement évolue, « les instances telles que le conseil de vie sociale (CVS) sont importantes pour nous ». Le projet d'établissement fait mention d'enquêtes de satisfaction : « Pour permettre l'expression des personnes suivies, selon les exigences du décret relatif aux Conseils de la Vie Sociale ou autres formes de participation, la MAPHA met en œuvre une enquête annuelle. Les résultats de ces enquêtes servent à l'amélioration continue des prestations délivrées par l'établissement. »

- **Un dispositif innovant ?**

La réponse issue du questionnaire est succincte, et lie le caractère innovant à l'absence de toute autre structure d'accueil pour les personnes handicapées vieillissantes à l'époque de son ouverture.

***En conclusion,** le caractère innovant peut être défini à partir des modalités d'accueil, qui visent à faire des unités de vie la véritable maison, le « chez-soi » de la personne handicapée, tout en lui laissant la possibilité de s'en absenter quand elle le désire. La large place laissée aux familles est également notable, de même que l'existence d'un travail spécifique d'accompagnement à la fin de vie. On peut enfin souligner les difficultés d'adaptation de la structure pour répondre aux besoins de soins des habitants.*

DESCRIPTIF : Résidence La Poterie, regroupement d'un foyer de vie et d'un EHPAD permettant l'accueil conjoint parents et enfant handicapé (Chartres de Bretagne, 35), entretien réalisé avec Mme Coudray, directrice de la résidence, le 23 novembre 2010 (association ADAPEI 79)

Du fait de la spécificité de l'établissement (accueil conjoint), les générations accueillies ont vécu au domicile de leurs parents, avec lesquels un lien très fort existe. Cela commence à changer, notamment avec l'ouverture de la structure. Par exemple, la dernière entrée est un ancien travailleur d'un CAT.

En conséquence, un travail est réalisé sur le thème de la séparation enfant/parent avec le psychologue et les AMP : cela se traduit d'abord par le fait que le(s) parent(s) et leur enfant ont des logements distincts. Ils participent ensuite à des activités différentes. Ils mangent enfin à des tables séparées (aujourd'hui, toutes les PHV mangent ensemble à la même table, avec des aménagements en fonction des besoins : par exemple, des parents qui souhaitent les avoir dans leur champ de vision).

Les personnes handicapées vieillissantes viennent du département, à une exception près. Il n'y a pas de liste d'attente.

- **Sur les modalités d'accueil**

L'hébergement se fait 365 jours par an, l'accueil temporaire n'est pas prévu.

- **Sur l'architecture**

Le deuxième étage de la résidence a été aménagé pour recevoir les PHV, qui disposent d'un logement individuel (chambres avec salle de bains accessibles, d'environ 25m²). Comme c'est le cas pour l'EHPAD, chaque chambre est équipée d'un lit médicalisé. A chaque résident d'aménager ensuite son logement.

- **Un travail qui s'appuie des partenariats qui visent à encadrer les soins et les besoins de soins**

Comme c'est le cas en EHPAD, le choix du médecin traitant comme du spécialiste est libre (car le foyer de vie n'est pas médicalisé), les résidents sont libres de les consulter à l'extérieur (pour les spécialistes).

En cas de souci de santé, on fait appel aux services de l'Hospitalisation à Domicile (HAD), afin de permettre à la personne de rester dans la structure le plus longtemps possible, voire jusqu'à sa mort. La mise en place se fait au cas par cas. Une convention est alors signée (convention ponctuelle).

Il existe aussi une convention avec le Centre Régional de Gériatrie, en cas de besoin d'accompagnement à la fin de vie.

- **La question de la fin de vie au sein de l'établissement**

Le service de HAD en fait partie, considérant le fait que le foyer de vie correspond véritablement au lieu de vie de la personne handicapée. De même pour la convention avec le CRG.

Le personnel suit des formations sur le sujet.

Le psychologue a un rôle important également, en matière d'écoute des résidents comme du personnel.

- **Sur la médicalisation et les besoins de soins**

Il n'y a pas de médicalisation. Le foyer de vie dispose de 0.10 ETP infirmière (pour la préparation des médicaments).

L'infirmière est à même d'assurer en interne les soins courants, intervention du médecin traitant si nécessaire. Possibilité de prendre des rendez-vous extérieurs avec un spécialiste.

Lorsque les besoins de soins sont trop importants, cela peut conduire à l'hospitalisation de la personne, ou à la mise en place du service HAD.

- **La conciliation de l'activité des personnes handicapées vieillissantes avec les contraintes liées à l'avancée en âge**

Les activités sont adaptées aux capacités des usagers par les AMP qui les préparent : animations liées à la vie courante, piscine, atelier cuisine, organisation d'activités communes PA/PHV.

- **Les liens et la place de la famille**

Les liens sont aisés à maintenir, à travers les animations communes, les moments festifs, les anniversaires.

Le repas du matin est pris dans la même salle et à la même table, dans une surface petite par rapport à la salle dans laquelle les résidents prennent les autres repas, ce qui favorise le contact.

Les résidents peuvent partir en week-end en famille autant qu'ils le souhaitent, il leur suffit de prévenir le foyer.

- **Le personnel**

Le foyer de vie a une petite équipe, et « *trouve assez facilement des remplaçants pour les AMP* ».

La difficulté réside dans la taille du FV, très petit, et une structure à part sur le secteur dans ce domaine. En conséquence, l'équipe est un peu « *esseeulée, coupée de « l'extérieur »* d'où la tentative d'ouvrir les échanges entre professionnels avec d'autres structures.

Le personnel a été amené à suivre une formation relative à la fin de vie, spécialisée sur le handicap (dispensée par le CREAI Bretagne).

- **Prise de recul sur l'établissement**

Les points positifs soulignés par la direction :

- La structure permet aux parents et enfants de vieillir ensemble, de rendre aussi la séparation moins brutale ; en ce sens, c'est une source de soulagement, d'inquiétude en moins pour les parents âgés.
- Des progrès sont observables chez les personnes handicapées au niveau de l'autonomie et des aptitudes (langage, comportement)
- Création d'un lien entre personnes âgées et personnes handicapées vieillissantes, certaines personnes ayant pris sous leur aile une personne handicapée (pas de problèmes liés à la différence d'âge).

Les points négatifs indiqués par la direction :

- Les points négatifs ont été un peu réglés grâce à l'ouverture des places à un public plus large, l'accueil conjoint parent/enfant s'avérant trop restrictif.
- Se posait également le problème de l'avenir de la personne handicapée en cas de décès du parent, s'il reste, cela créé un déséquilibre au niveau du nombre de places.

- **Un dispositif innovant ?**

Cette structure est à la fois un lieu d'accueil pour les personnes handicapées vieillissantes et un lieu d'accueil conjoint parents et enfant handicapé vieillissants

Il permet aux parents âgés de continuer à vivre avec leur enfant handicapé, ce qui les rassure et les soulage, au quotidien et également en ce qui concerne l'avenir de leur enfant après leur mort.

En conclusion, l'innovation de ce dispositif d'articulation entre foyer de vie et EHPAD réside clairement en la possibilité d'accueil conjoint parents et enfant handicapé. Cela permet ainsi de prendre en compte et d'apporter une réponse à l'angoisse fréquente des parents sur le devenir de leur enfant alors qu'eux-mêmes vieillissent et éprouvent des difficultés à s'occuper de leur enfant, ainsi que son devenir après leur mort. La possibilité de vieillir ensemble, ainsi que la préparation de la fin de vie, sont à noter. L'ouverture à un public plus large que les seuls parents avec leur enfant handicapé a été une évolution nécessaire.

DESCRIPTIF : Maison des 1001 couleurs, foyer occupationnel avec FAM (Abzac, 16), entretien réalisé avec Mme Lasserre, directrice-adjointe le 08 décembre 2010 (Adapei 16)

La Maison des 1001 couleurs est un foyer de vie pour adultes handicapés, qui dispose d'un agrément de 40 places en tout (foyer de vie : 35 places et FAM : 5 places). Toutes les places sont occupées.

- **Sur les personnes handicapées prises en charge**

L'agrément est ouvert à tout type de handicap, dans les faits, les personnes accueillies présentent surtout une déficience mentale, de légère à profonde.

L'âge d'entrée est fixé à 45 ans, l'objectif étant de maintenir l'accompagnement jusqu'à la fin de vie. L'âge moyen des résidents se situe autour de 55 ans. Plusieurs couples se sont formés.

27 personnes accueillies sont issues de structures gérées par l'ADAPEI (ESAT et FH, FO, accueil de jour), les autres viennent du domicile familial, une personne vivait seule (avec des aides), d'autres étaient prises en charge par deux autres associations. 36 viennent de Charente, 4 hors du département dont 3 étaient domiciliées à 10 kms de la structure (au croisement des départements).

Le siège de l'ADAPEI gère la liste d'attente. Pour le foyer de vie, il semblerait qu'une vingtaine de personnes soient ainsi en attente.

- **Sur les modalités d'accueil**

L'hébergement se fait sur le mode de l'internat (beaucoup n'ont plus de famille), toute l'année. L'accueil temporaire ou d'urgence ne figure pas dans le projet d'établissement, et en terme d'organisation, il n'y a pas de chambre disponible pour ce type d'accueil. L'accueil de jour est cependant envisagé.

- **Sur l'architecture**

La maison est composée d'un seul bâtiment, avec un terrain sur plusieurs niveaux (le premier étage côté face correspond au rez-de-chaussée sur la façade de derrière). Les chambres sont individuelles, avec salle de bain et WC privatifs, d'une superficie de 19m² environ. Il y a quatre unités de 2 chambres, prévues pour les couples, qui sont plus grandes, mais aucun des couples n'a souhaité les occuper. La communauté de communes est propriétaire du bâtiment, l'association est locataire.

Chaque unité accueille 10 résidents, chacune dispose d'une salle à manger, et les résidents participent à la vie collective en mettant la table, débarrassant ...

Le bâtiment est composé de trois étages. Le rez-de-chaussée fait l'objet d'un usage mixte avec la commune : les écoliers y prennent leur déjeuner, et des salles sont à disposition des diverses associations du village et alentour. A l'étage se trouvent les lieux de vie et les unités, et ce premier étage correspond au rez-de-chaussée de l'autre côté du bâtiment, ce qui facilite l'accès en cas de mobilité réduite.

- **Un travail qui s'appuie sur une multitude de partenariats qui soulignent l'ouverture de la Maison sur l'extérieur et sa volonté d'intégration à l'environnement social**

Ces partenariats se déclinent sur plusieurs plans :

- Avec d'autres associations : pour l'organisation de concerts, ou pour permettre aux résidents de faire du bénévolat lors du festival de Confolans.

- Sur le plan professionnel et administratif : avec la municipalité, avec le cinéma de Confolans (certains résidents y sont bénévoles pour vendre les tickets). Des échanges sont mis en place avec la mission locale, avec l'école d'aide-soignante, avec des structures d'insertion pour présenter les métiers relatifs au handicap. Il y a également un partenariat avec le boulanger pour le dépôt de pain (car les résidents tiennent le dépôt de pain du village).
- Sur le plan sportif : avec des associations sportives de football et handball de Confolans
- Sur le plan intergénérationnel : échanges avec un IME (qui vient tous les lundis), échanges hebdomadaires avec une maison de retraite (une semaine sur deux, un groupe de la maison de retraite vient pour participer aux activités (jardinage, ferme), dans le sens d'un partage et d'un échange). Des écoles, centres de loisirs viennent aussi pour visiter la ferme pédagogique.
- Sur le plan sanitaire : conventions avec le secteur sanitaire.

- **La question de la fin de vie au sein de l'établissement**

Ils n'ont pas encore été confrontés à cette problématique. Les salariés ont reçu une formation sur la gestion de fin de vie et la gestion du deuil.

La préparation à la fin de vie est abordée à travers la mort des animaux de la ferme pédagogique, de la mort de résidents dans d'autres établissements.

Un échange avec un service de soins palliatifs est prévu.

- **Sur la médicalisation et les besoins de soins**

Des besoins de médicalisation se sont faits sentir : à l'origine, il n'y avait qu'un foyer de vie, avec une aide simplement médico-sociale, ce qui n'était plus suffisant, d'où la création du FAM cette année.

Des besoins supplémentaires se font néanmoins encore sentir à l'heure actuelle. Une demande a été faite d'augmenter la partie FAM : 30 places en FAM pour 10 en foyer de vie paraît la répartition idéale.

- **La conciliation de l'activité des personnes handicapées vieillissantes avec les contraintes liées à l'avancée en âge**

Les activités sont structurées autour de plusieurs axes :

- Aides à la personne : les résidents sont considérés comme des personnes aidantes et intégrées à la vie du village. Cela se concrétise sous la forme du covoiturage (partage des véhicules de la structure avec les villageois pour se rendre dans les commerces, pour faire les courses), de l'aide apportée par les résidents aux villageois (pour porter les courses par exemple), du restaurant d'application (sur inscription, les villageois peuvent venir prendre leur repas tous les vendredis midi, ce sont les résidents qui préparent le repas : « *Cela permet de faire venir les habitants dans l'établissement, de créer du lien et de dépasser les idées reçues autour du handicap* »¹⁰). Un dépôt de pain est aussi tenu par les résidents.
- Sensibilisation par rapport à l'environnement : existence sur place d'une ferme éducative, d'un jardin (semis, entretien, récolte, transformation des produits), pratique du tri sélectif, du compost, du tri de la nourriture que l'on peut donner aux animaux de la ferme pédagogique.
- Accès à la culture : organisation d'un concert au village tous les ans au mois de juillet, avec une association locale. Organisation d'un spectacle folklorique en août, en lien avec le festival folklorique

¹⁰ Catherine Larnaude, chef de service, propos recueillis par Noémie Gilliotte, Magazine Direction(s) n° 80, décembre 2010, p.17)

de Confolans. Echanges intergénérationnels sur le thème de la musique par exemple. Organisation de journées à thème (Chine, avec un intervenant, sur l'Amérique, avec la venue d'un club de danse country).

- Stimulation physique : piscine, balnéothérapie, sport adapté, participation pour certains à la séance hebdomadaire du club de gym du village, aux séances de danse country, relaxation, Snoezelen.

Le fil conducteur de ces activités est le maintien des acquis.

D'autres activités sont également mises en œuvre (animation de la bibliothèque du village, cinéma). Un comité d'animation a également été mis en place au sein de la structure, les résidents procèdent à l'élection de ceux qui y participent, des réunions sont organisées tous les mois (ce qui suppose donc une prise de note, la rédaction de compte-rendu, de fiches d'information), rédaction d'une revue de presse.

Toutes les activités sont menées au rythme des résidents, avec adaptation du rythme aux capacités de chacun.

- **Les liens et la place de la famille**

Une rencontre festive avec les familles a lieu une fois par an : jusque là, c'était en janvier à l'occasion de la galette des rois, mais cela pose des problèmes de déplacements pour des familles qui sont vieillissantes, à cause des conditions climatiques). Les familles peuvent venir déjeuner quand elles le souhaitent.

En moyenne, les résidents qui ont encore de la famille se rendent tous les 15 jours en week-end dans leur famille. Il y a d'ailleurs un arrangement avec l'entreprise de taxi : partage du taxi qui permet de diviser les coûts, et tout se passe très bien, la confiance s'est installée.

- **Le personnel**

« *Nous sommes toujours en difficulté* » concernant le recrutement de personnel : l'établissement se trouve en milieu rural, excentré. Les demandes d'emploi émanent de personnes avec un bas niveau de qualification, des compétences mais pas de diplômes. Ce besoin a été mal anticipé. Aujourd'hui, 6 salariés sans diplôme sont en formation. Il y a des CDD faute de trouver les personnes qui conviendraient. Cela entraîne un turn-over important.

Le personnel fait face à des difficultés d'ordre divers : Mme Lasserre prend un exemple d'actualité (intempéries neigeuses au moment de l'interview). Avec la neige et le verglas, le personnel a du mal à se rendre sur son lieu de travail. Mais le dynamisme et l'engagement de l'équipe est souligné: celle-ci n'a pas hésité à dormir sur place pour assurer une présence pendant l'épisode neigeux.

La Maison des 1001 couleurs est un établissement où l'investissement affectif est fort, ce qui n'est pas sans conséquence sur le personnel (du fait du vieillissement des personnes, et de la fin de vie).

Organigramme :

Pour le FO :

- Direction : 2 ETP
- Administration (secrétariat...) : 0,87 ETP
- Psychologue : 0,27 ETP
- AMP : 21 ETP, + 1,31 de remplacement (sur EP)
- ES : 0,6 ETP
- Lingère : 0,85 ETP
- Agent d'entretien : 1 ETP
- Surveillant de nuit : 1, 75 ETP

⇒ TOTAL = 29,65 ETP

Pour le FAM, partie hébergement :

- Direction : 0,3 ETP
 - Administration (secrétariat...) : 0,13 ETP
 - Psychologue : 0,03 ETP
 - AMP : 3 + 0,19 ETP de remplacement
 - Lingère : 0,15 ETP
 - Surveillant de nuit : 0,25 ETP
- ⇒ TOTAL = 4,05 ETP

Pour le FAM, partie soin :

- AS : 1,8 ETP +0,2 de remplacement
 - Infirmière : 0,80 ETP
 - Médecin coordinateur : 0,05 ETP
- ⇒ TOTAL : 2,95 ETP

Ménage et restauration : sous-traitance.

TOTAL : 36,65 ETP

Les formations sont favorisées, et elles sont nombreuses : les incendies, le secours au travail, le questionnaire de satisfaction, le dossier résident, le sens de l'action éducative au quotidien, les bonnes pratiques, la communication non-verbale, le secret professionnel, la façon de gérer les agressions, la gestion du deuil, le diabète, la fin de vie, les maladies psychiatriques, la qualité sont autant de formations déjà reçues. Les participations aux colloques sont également encouragées.

IL y a aussi des formations internes, sur le handicap, les lois qui régissent le secteur, ...

- **Prise de recul sur l'établissement**

Les points positifs soulignés sont le développement d'une réelle dynamique de groupe, de solidarité, d'entraide.

L'environnement (milieu rural) constitue à la fois un avantage et un inconvénient : c'est certes un bel environnement, mais éloigné des commerces (le plus proche est à 15 km), problème d'autant plus important en hiver.

Avec le vieillissement, se posent par ailleurs des problèmes d'ordre psychiatrique, des TOC qui deviennent plus prégnants, des bouffées d'angoisse, des états dépressifs : il est ainsi fait état d'un besoin d'un partenariat avec des professionnels de la psychiatrie (partenariat en cours de formation). Parmi les difficultés citées, on retrouve celle d'une médicalisation qui n'a pas été anticipée, et celle du recrutement.

- **Sur l'intégration de la Maison des 1001 couleurs à son environnement**

A l'implantation de la structure, « *c'était les fous qui débarquaient !* », les gens ne savaient pas ce qu'était le handicap mental. Depuis, un gros travail a été réalisé, toujours en cours. Des relations amicales se sont développées, quand d'autres villageois restent réfractaires. D'où l'inscription des résidents comme personnes aidantes, pour faciliter l'intégration.

Ces difficultés d'intégration et les réactions négatives ne sont pas cachées aux résidents : cela fait partie de la vie aussi, et le but de la structure, c'est bien de mener une vie normale.

- **Un dispositif innovant ?**

Les résidents participent véritablement à la vie de l'établissement.

Peu d'établissements sont aussi ouverts au niveau architectural et au niveau des échanges, tout en préservant l'intimité des résidents à l'étage.

L'innovation semble aussi résider dans l'importance de l'investissement dans la vie du village (intégré au projet d'établissement), en lien avec les activités et les besoins des villageois.

***En conclusion**, l'approche proposée par la Maison des 1001 couleurs est intéressante en ce qu'elle vise à l'intégration des personnes qui l'habitent dans l'environnement. En faisant d'elles des personnes aidantes, en intégrant la structure et ses résidents à la vie du village, le dispositif montre que vieillir ne correspond pas à l'arrêt de la vie, mais souligne qu'un accompagnement adapté est possible. L'adaptation de cette structure aux besoins de soins de ses résidents est aussi à souligner.*

DESCRIPTIF : Accueil de jour GERONDICAP (Magny Les Hameaux, 78), entretien réalisé avec Mme Torre, chef de l'accueil de jour, le 30 novembre 2010

L'accueil de jour dispose d'un agrément du Conseil Général, qui le finance par dotation globale. 15 places sont ouvertes, pas encore toutes occupées : le taux d'occupation est à peu près de 80%.

- **Sur les personnes handicapées prises en charge**

Les personnes prises en charge présentent des déficiences mentales, psychiques, des troubles psychiatriques en général.

Les personnes sont accueillies à partir de 40 ans. Il n'y a pas de limite d'âge supérieure fixe, mais en général, il devient difficile de les accueillir à partir de 65 ans. L'idée est plutôt de les amener vers une autre structure. Actuellement, la personne la plus jeune a 38 ans, la plus âgée 65 ans, la moyenne d'âge se situe autour de 50 ans. Deux personnes vivent en couple.

Les résidents sont issus des foyers d'hébergement, de leur propre domicile, de leur famille (décès des parents ou vieillissement des aidants qui les mettent à charge en quelque sorte de la fratrie, ce qui pose problème aussi). Elles résidaient auparavant dans le département.

Il n'existe pas encore de liste d'attente.

- **Sur les modalités d'accueil**

Il s'agit d'un accueil de jour, ouvert du lundi à partir de 13h30 jusqu'au vendredi soir.

Les personnes handicapées accueillies sont à mi-temps en ESAT et viennent à mi-temps à l'accueil de jour, le principe est le même pour les personnes qui viennent de CMP et de HP (tout ceci se met en place en liaison avec le projet individuel de la personne).

Modalités d'admission particulières : la procédure paraît assez longue, mais est fréquente dans le secteur médico-social. Une première journée de contact est organisée, au terme de laquelle a lieu une première réunion bilan. S'il est positif, un stage de 6 semaines d'observation a lieu, au terme duquel une autre réunion

intervient, qui fait le bilan du stage, et au cours de laquelle est décidée de faire une demande de convention auprès de la MDPH, si la personne handicapée souhaite rester dans l'accueil de jour, et si l'équipe pluridisciplinaire qui l'accompagne trouve que cela a du sens. Dans ce cas, un rapport psychologique et éducatif est envoyé à la MDPH. La personne est ensuite acceptée sur notification de la MDPH, et un contrat de séjour est signé.

L'accueil est ouvert 220 jours par an.

- **Sur l'architecture**

Le local couvre 160m², et comprend le bureau de la chef de l'accueil de jour ainsi que le secrétariat, un accueil, une pièce centrale avec une cloison amovible pour séparer les activités psychomotrices et les arts plastiques. Les locaux comprennent également une salle informatique, qui sert aussi de salle de repos, un bureau pour la psychomotricienne (qui sert aussi de salle de repos), et une cuisine pédagogique.

- **Un travail qui s'appuie quasi-exclusivement sur des partenariats**

« *On ne travaille que comme ça* », en partenariat, avec les ESAT, les CMP, les HP, les MDR. Il existe également un partenariat avec le réseau de professionnels de santé libéraux du secteur gériatrique.

Des conventions interviennent dans la procédure d'admission : dans le cadre du stage, une convention est signée entre l'accueil de jour et la personne, ou entre l'ESAT, la personne et l'accueil de jour par exemple. La signature du contrat de séjour intervient en général 2 à 3 mois après la fin du stage (le temps que la MDPH notifie la décision).

- **La question de la fin de vie**

Il n'existe pas de dispositif spécifique : la structure n'est pas médicalisée.

- **La conciliation de l'activité des personnes handicapées vieillissantes avec les contraintes liées à l'avancée en âge**

Certaines activités sont d'ordre culturel (sorties dans les musées, expositions, théâtre, cinéma de manière ponctuelle), d'autres sont en lien avec la nature, d'autres avec le sport (piscine tous les mercredis par exemple, avec la psychomotricienne et un éducateur), d'autres avec l'art (activités d'arts plastiques avec une éducatrice diplômée en histoire de l'art), d'autres avec la musique (projet de monter un groupe). Les activités s'inscrivent dans le maintien des acquis de la vie quotidienne (communication, faire la cuisine, les courses...)

- **La place de la famille**

Les familles ne participent pas, car il s'agit du projet individuel de chaque personne handicapée, et celui-ci est central. Mais les familles sont conviées aux réunions bilans, dans la mesure où la personne handicapée le souhaite, et d'autant plus que certaines sont concernées directement car elles sont les tuteurs des personnes accueillies. Elles sont aussi invitées aux fêtes qui ont lieu ponctuellement.

- **Le personnel**

Deux équipes composent le personnel : une équipe désignée comme éducative (une AMP, deux moniteurs éducateurs, dont l'un va passer le diplôme éducateur spécialisé), une équipe dite médico-sociale (psychologue, psychomotricienne), une secrétaire-comptable, une chef de service.

Une formation a eu lieu sur les troubles psychiatriques.

- **Prise de recul sur l'établissement**

Des difficultés émergent lorsqu'il s'agit de trouver des solutions d'hébergement pour les personnes après 60-65 ans hors de l'accueil de jour.

Il paraît difficile de prendre du recul, la structure n'étant ouverte que depuis 9 mois : « *pour l'instant, tout se met en place* ».

Les points positifs retenus sur le fonctionnement de la structure sont les suivants :

- Pour les personnes accueillies, c'est un lieu d'écoute, mais aussi d'ouverture, de culture, de loisirs.
- Par rapport au projet individuel : cet accueil permet de trouver des solutions pour l'avenir (soit sous la forme du retour vers une structure d'hébergement, soit vers le travail)
- Apport et recherche d'un bien-être au quotidien (séjour de 3 jours la semaine dernière en Baie de Somme, possibilité de voir la mer, que certaines personnes handicapées n'avaient jamais vue).

L'accueil de jour n'est pas une structure statique : des réunions pluridisciplinaires ont lieu tous les lundis après-midi. Il s'adapte sans cesse en fonction des personnes, de leurs objectifs personnels.

Le principal point négatif reste la difficulté à trouver des solutions au sortir de l'accueil de jour, après 60-65 ans

- **Un dispositif innovant ?**

L'accueil de jour prend en charge des personnes à partir de 40 ans, et surtout, il constitue une vraie passerelle, vers un hébergement collectif, pour des trois types de public en fait :

- des travailleurs handicapés vieillissants en ESAT : une passerelle vers l'arrêt du travail, de l'activité.
- Une passerelle à partir du secteur psychiatrique.
- Pour des personnes qui n'ont jamais vécu en collectivité, vers des maisons de retraite par exemple.

En conclusion, cet accueil de jour innove en ce qu'il ne s'adresse qu'aux personnes handicapées vieillissantes, s'adaptant ainsi à leurs besoins. Il se positionne comme une passerelle, entre le monde du travail et celui de la retraite, entre la vie (seule ou en famille) à domicile et l'hébergement collectif, entre le secteur psychiatrique et les autres formes de prise en charge du handicap.

DESCRIPTIF : Foyer de vie, Résidence pour handicapés vieillissants Les myosotis (Eygurande, 19), entretien réalisé avec Mr Soulet, directeur de la Résidence, le 09 décembre 2010 (Fondation Jacques Chirac)

La Résidence pour handicapés vieillissants (RPHV) dispose d'un agrément de foyer de vie pour adultes handicapés mentaux. Le mode de financement est celui du prix de journée. 10 places sont ouvertes en internat (12 seront ouvertes au janvier 2011).

- **Sur les personnes handicapées prises en charge**

L'agrément est ouvert aux personnes handicapées à partir de l'âge de 45 ans. La limite d'âge supérieure n'est pas fixée, sachant que la structure n'est pas médicalisée. Il n'y a pas encore eu de sortie depuis l'ouverture en 2008. L'âge moyen des résidents se situe autour de 60 ans. On note l'existence d'un couple (3 femmes pour 7 hommes).

80% des résidents viennent d'un même établissement. Les autres résidents sont d'anciens travailleurs d'ESAT, qui ont toujours vécu à leur propre domicile (chez leurs parents) ou en foyer de vie. Concernant l'origine géographique, une personne est originaire de l'Allier, une de la Creuse, une du Loiret, une autre du Puy-de-Dôme, une de la Haute Vienne et 5 à 6 de Corrèze, où est implanté la structure.

Il est fait état d'une liste d'attente, qui a entraîné la création de deux autres places (effective en janvier 2011). Il y a une réelle demande issue de l'ESAT, qui compte 73 travailleurs handicapés.

- **Sur les modalités d'accueil**

A l'origine, il y avait 10 places en internat et 2 places en accueil de jour, pour lesquelles il n'y avait pas de demande, et transformées en place d'internat. La RPHV est ouverte 365 jours par an.

- **Sur l'architecture**

Le bâtiment est « *futuriste* », en forme d'escargot, avec une unité de vie centrale (avec cheminée), exposé plein Sud, avec une terrasse, bénéficiant de la géothermie, sur une superficie d'environ 400 m². Chaque résident dispose d'une chambre individuelle, avec baie vitrée qui donne sur une terrasse. Le bâtiment est de plain-pied.

- **Un travail qui s'appuie des partenariats tant sur le plan médical que des loisirs**

Il existe un partenariat avec l'hôpital psychiatrique implanté dans la même commune, ainsi qu'avec le secteur sanitaire (avec lequel des conventions sont signées). Au niveau des loisirs, des partenariats sont mis en œuvre avec d'autres structures (notamment le Lierre, hébergement pour adultes de l'ESAT devenus inaptes au travail ou retraités).

- **La question de la fin de vie**

Il n'existe pas de dispositif spécifique, le but n'étant pas de les accompagner jusqu'à la fin de la vie.

- **Sur la médicalisation et les besoins de soins**

La RPHV n'est pas médicalisée. En cas de besoin pour les actes de la vie courante, le personnel du Centre Habitat¹¹ voisin peut y remédier. Si besoin, il est possible de faire intervenir une infirmière à domicile.

- **La conciliation de l'activité des personnes handicapées vieillissantes avec les contraintes liées à l'avancée en âge**

De l'avis du directeur, ce sont des personnes encore très autonomes. « Ils s'assument encore bien, s'occupent du jardin, des animaux » (poules, lapins). Ce sont des activités qui appartiennent à leur univers : ayant vécu en milieu rural, il n'y a pas besoin de mettre en place beaucoup de chose. L'environnement dans lequel la résidence est implantée ne nécessite pas forcément l'aménagement d'autres structures ou moyens de prise en charge, il y a suffisamment à faire avec l'environnement présent. Les activités peuvent se répartir entre celles d'ordre éducatif (vie quotidienne par rapport à l'hygiène, l'aide au repas), d'ordre physique (vélo, randonnée, musculation), d'ordre récréatif et ludique (Wii, jeux de société...), d'ordre culturel (bibliothèque), d'ordre manuel enfin (atelier bois, peinture, dessin)

- **Les liens et la place de la famille**

La moitié des résidents n'a plus liens familiaux. De temps en temps, ceux qui ont encore quelques liens partent rendre visite à leur famille. La RPHV est ouverte aux visites des familles.

- **Le personnel**

Au total, (en janvier 2011), on compte 4 postes et ½ d'AMP, 2 postes AS (soient 6 postes et demi consacrés à l'éducatif), et ½ poste d'ASI. Parmi le reste du personnel (1/6 de temps à la résidence), figurent une comptable, une secrétaire, un surveillant de nuit, auxquels s'ajoute un mi-temps pour la femme de ménage. Cette répartition s'explique par la mutualisation des moyens avec le Centre Habitat.

Il n'a pas fait état de difficulté dans le recrutement du personnel.

La principale difficulté rencontrée par le personnel réside dans le vieillissement des personnes handicapées, qui implique une prise en charge plus lourde, mais qui pose également une limite dans l'accompagnement tel qu'il est proposé aujourd'hui. Un travail purement éducatif et pédagogique est proposé, ce qui devient problématique quand la dépendance des personnes handicapées se renforce.

Des formations sont proposées au personnel, sur le vieillissement, sur les soins individuels et collectifs.

- **Prise de recul sur l'établissement**

Les avantages sont énormes selon le directeur: cette résidence constitue une vraie « roue de secours » pour les travailleurs handicapés (il n'existe pas d'autre choix à proximité pour des personnes ayant passé leur vie en internat et ayant travaillé selon lui), c'est une structure adaptée, offrant une proximité avec l'ancien lieu de vie. Des échanges avec deux EHPAD permettent de préparer l'avenir des personnes handicapées (il n'existe pas de convention pour le moment) : ceux-ci s'inscrivent dans le cadre d'un travail en réseau, avec en vue le passage éventuel des résidents en EHPAD lorsque le maintien dans la RPHV ne sera plus possible en raison de leur état de santé. Cet accompagnement limité dans le temps constitue justement le point négatif mis en avant : la rupture est inévitable, ce qui peut être problématique. Cette rupture est cependant préparée à travers les

¹¹ Le Centre Habitat est le foyer d'hébergement de l'ESAT. La résidence « Les Myosotis » est située dans le parc du Centre d'habitat de l'E.S.A.T. d'Eygurande.

rencontres avec les autres établissements, les festivités communes. De fait, le personnel de l'EHPAD est connu, et les personnes savent que cet établissement constitue « leur voie de garage ».

Excepté ce passage difficile, il n'est pas fait état de difficultés particulières.

- **Un dispositif innovant ?**

Le directeur considère la résidence comme un dispositif innovant, et ce, pour plusieurs raisons :

- Au niveau architectural : le caractère durable (avec la géothermie), fonctionnel et confortable est d'abord souligné.
- Le foyer de vie est attenant au Centre habitat, ce qui permet de mutualiser la surveillance, la lingerie par exemple, et de faire ainsi baisser le prix de journée. Centre Habitat constitue le foyer de l'ESAT, ce qui permet d'éviter toute rupture entre la vie professionnelle et la retraite, et ainsi que d'entretenir des relations intergénérationnelles. Cette proximité permet également le maintien des relations avec les anciens collègues de travail et les personnes avec lesquelles ils vivaient au foyer.

En conclusion, la Résidence pour personnes vieillissantes offre une alternative temporaire au placement direct en maison de retraite, EHPAD ou FAM pour les personnes handicapées au sortir de l'ESAT. La proximité avec l'ancien lieu de résidence et de travail permet par ailleurs d'éviter toute rupture brutale du mode de vie. La structure, non médicalisée, offre ainsi une prise en charge adaptée et peut-être vue comme une passerelle vers une institution médicalisée lorsque le besoin s'en fera sentir. On peut regretter une limite d'âge qui va de nouveau provoquer un changement d'institution. L'intérêt de généraliser un tel dispositif pose question.

PERSONNES HANDICAPÉES VIEILLISSANTES: DES DISPOSITIFS VARIÉS, DONT CERTAINS PERFECTIBLES

Les expériences décrites plus haut montrent l'étendue des solutions proposées, de l'accueil de jour des 40-65 ans au foyer-EHPAD qui réalise l'accueil conjoint de parents âgés avec leur enfant handicapé et vieillissant, 365 jours par an.

Les structures qui fixent une limite d'âge supérieure au-delà de laquelle l'accueil n'est plus assuré, paraissent peu séduisantes, en ce sens qu'elles vont conduire à une réorientation à terme de la personne handicapée vieillissante, qui, au fil de l'augmentation de ses besoins en soin, sera obligée de quitter la structure, dans un contexte général de défaillance de l'offre. De tels dispositifs conduisent à un nouveau changement d'environnement et de mode de vie pour les personnes handicapées vieillissantes. L'effet bénéfique qu'on pourrait y voir serait de la cohabitation de personnes bénéficiant du même degré d'autonomie, permettant peut-être de ralentir les possibilités de régression liées au vieillissement.

D'autres dispositifs prévoient d'accompagner la personne handicapée âgée jusqu'à son décès, ce qui semble une solution adaptée, car elle prend en compte toutes les dimensions du vieillissement. Il est intéressant de voir que certains de ces dispositifs sont assez peu médicalisés, et s'appuient sur le médecin traitant, ou encore l'HAD. On notera cependant que l'accueil conjoint parents-enfant n'a pas de liste d'attente, et a été obligé d'élargir son public aux personnes handicapées vieillissantes sans leur parent, afin de remplir l'établissement. Ainsi, si cette solution peut correspondre à certaines familles, elle aura intérêt à ne pas présenter cet accueil comme exclusif. La généralisation (sans systématisation évidemment) de l'adossement de quelques places de FAM pour personnes handicapées vieillissantes à une maison de retraite à trouver là toute sa justification.

La CIM-10 identifie huit catégories de TED :

1. *l'autisme infantile* (qui se caractérise par une apparition précoce dans l'enfance pour concerner tous les âges de la vie ensuite, altérant la communication et les interactions sociales),
2. *l'autisme atypique* (se distinguant du précédent par l'âge de survenue et la symptomatologie),
3. le *syndrome de Rett* (caractérisé par un développement initial apparemment normal, suivi d'une perte partielle ou complète du langage, de la marche et de l'usage des mains, associé à un ralentissement du développement crânien et survenant habituellement entre 7 et 24 mois),
4. les *autres troubles désintégratifs de l'enfance* (se caractérisent par une période de développement tout à fait normale avant la survenue du trouble, suivie d'une perte manifeste, en quelques mois, des performances antérieurement acquises dans plusieurs domaines du développement),
5. *l'hyperactivité associée à un retard mental et à des mouvements stéréotypés* (trouble mal défini, concerne des enfants avec retard mental prononcé),
6. le *syndrome d'Asperger* (altération qualitative des interactions sociales réciproques, avec un répertoire d'intérêts et d'activités restreints, stéréotypés et répétitifs),
7. les *autres troubles envahissants du développement* (pas de description spécifique),
8. les *troubles envahissants du développement sans précision* (pas de description spécifique).

Le tableau ci-dessous présente les correspondances entre les divers systèmes de classification (DSM IV, CIM-10, CFTMEA-R).

Tableau 3. Correspondance entre la CIM-10, le DSM-IV-TR la CFTMEA-R pour les différentes catégories de troubles envahissants du développement (TED) d'après les recommandations de la FFP, HAS 2005 (8)

CIM-10	DSM-IV-TR	CFTMEA-R
• Autisme infantile	• Trouble autistique	• Autisme infantile précoce – type Kanner
• Syndrome de Rett	• Syndrome de Rett	• Troubles désintégratifs de l'enfance
• Autre trouble désintégratif de l'enfance	• Trouble désintégratif de l'enfance	
• Syndrome d'Asperger	• Syndrome d'Asperger	• Syndrome d'Asperger
• Autisme atypique	• Trouble envahissant du développement non spécifié (y compris autisme atypique)	• Autres formes de l'autisme
• Autres TED		• Psychose précoce déficitaire. Retard mental avec troubles autistiques ou psychotiques
		• Autres psychoses précoces ou autres TED
		• Dysharmonies psychotiques
• Hyperactivité associée à un retard mental et à des mouvements stéréotypés	-	-

Source : HAS, (Janvier 2010), Autismes et autres troubles envahissants du développement, état des connaissances hors des mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale, Argumentaire, p.19

Il faut signaler qu'un certain nombre d'éléments sont à l'heure actuelle en discussion dans la communauté scientifique, notamment la distinction entre le syndrome d'Asperger et l'autisme sans retard mental (de « haut niveau ») ou encore les limites des catégories « autisme atypique », « autres TED », et « TED, sans précision ».

PREVALENCE DES TED

Aujourd'hui, il est établi que les TED touchent plus les garçons que les filles (quatre garçons pour une fille), vraisemblablement indépendamment des classes sociales.

Selon les données retenues par la Haute Autorité de Santé¹², la prévalence des TED serait de 6 à 7 pour 1000 personnes de moins de 20 ans, soit environ un enfant sur 150. Plus précisément, celle de l'autisme infantile serait de 2 pour 1000 personnes de moins de 20 ans.

La prévalence aurait augmenté par rapport aux années 1960-70 (0,4 pour 1000) : cette augmentation peut être reliée à l'amélioration du diagnostic et à la modification des critères de repérage des TED.

¹² HAS (Janvier 2010), Autismes et autres troubles envahissants du développement, état des connaissances hors des mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale, Argumentaire, 186p.

La Haute Autorité de Santé, utilisant les estimations de population au 1^{er} janvier 2006, a ainsi évalué la population des jeunes de moins de 20 ans en France atteints de TED, la situant entre 91 500 et 106 000 jeunes.

LES PROBLEMATIQUES GENERALES LIEES A L'ACCOMPAGNEMENT DES JEUNES ATTEINTS DE TED EN FRANCE

DIFFICULTE DU DIAGNOSTIC PRECOCE

Le diagnostic trop tardif de l'autisme est une difficulté repérée à maintes reprises, par Jean-François Chossy dans son rapport *La situation des personnes autistes en France, besoins et perspectives* en 2003, mais aussi dans le livre blanc 2009 de la fondation Autisme France, ou encore dans les travaux du CREA de la région Centre¹³. Est ainsi souligné la nécessité de raccourcir les délais pour établir un diagnostic, avec le souhait de mettre en place des relais des CRA à l'échelle départementale. Les effets bénéfiques d'une prise en charge précoce d'un enfant avec TED sont en effet largement reconnus au niveau international. La prise en charge est d'autant plus efficace (en termes d'amélioration des troubles et de leur meilleur pronostic à long terme) que le diagnostic est posé rapidement : or, celui-ci est « *complexe et les professionnels sont encore bien souvent dans l'incapacité de l'établir de façon rapide et précoce* »¹⁴.

SCOLARISATION LABORIEUSE

Un rapport de la DREES de 2005¹⁵ aborde par ailleurs la question de la scolarisation des enfants autistes. 64% d'entre eux (contre 22% pour les enfants souffrant d'un autre type de handicap) ne seraient pas scolarisés, ce qui peut s'expliquer par leur autonomie plus limitée dans les activités quotidiennes, mais également par le manque de formation non seulement du personnel enseignant, mais aussi des auxiliaires de vie scolaire (AVS), dont le temps de présence est par ailleurs irrégulier.

Le plus souvent, pour les moins de 16 ans, l'enseignement est réalisé dans l'établissement médico-social qui accueille l'enfant. En outre, « *seuls 10% des enfants [TED] d'âge scolaire bénéficient d'une intégration scolaire ou d'une formation professionnelle en milieu ordinaire* », contre 28% des enfants présentant un autre type de handicap.

Les travaux du CREA de la région Centre ont permis de mettre en évidence les besoins des enfants et adolescents autistes et TED dans cette région. On peut néanmoins supposer que les mêmes difficultés et les mêmes besoins se rencontrent de manière plus large à l'échelle nationale.

¹³ Demoustier Séverine, Monprofit Anne Julie (janvier 2010), Les besoins des enfants et adultes atteints d'autisme et de TED en région Centre, volet 1 quantitatif, 141p.

¹⁴ Plan Autisme 2008-2010, Construire une nouvelle étape de la politique des troubles envahissants du développement (TED) et en particulier de l'autisme, dossier de presse, p.9,

¹⁵ Barreyre J-Y., Bouquet C., Peintre C., (avril 2005), Les enfants et adolescents souffrant d'autisme ou syndromes apparentés pris en charge par les établissements et services médico-sociaux, DREES, Etudes et résultats n° 396, 8p.

BESOINS DE RELAIS

«Les associations et établissements interrogés relaient un besoin des familles de pouvoir bénéficier pour leur enfant d'un temps d'accueil au moins équivalent au temps scolaire »¹⁶ : cela pose ainsi la problématique de la continuité de l'accompagnement non seulement des enfants mais aussi de leurs familles qui ont besoin d'être soutenues. Le CREA Centre fait par ailleurs état du besoin des familles de pouvoir bénéficier de structures relais, en particulier sur les périodes de non scolarisation : « des besoins en terme d'accueil temporaire de proximité », pour permettre « aux familles de souffler, faire face aux situations d'urgence ». Sont enfin signalées les difficultés liées à l'adolescence et au passage à la vie adulte, qui peuvent se traduire par des troubles du comportement ou des crises de violence : des besoins en terme de structures relais pour ces adolescents en crise, et d'accompagnement à la vie adulte se font ainsi sentir.

DES ETABLISSEMENTS OU SERVICES SPECIALISES PEU NOMBREUX

Les enfants atteints de TED peuvent être orientés soit vers le domaine sanitaire (en CMP, CATTP, ou hôpital de jour), soit vers le domaine scolaire à visée d'intégration (en ULIS ou en CLIS), soit vers le secteur médicosocial (en CMPP ou CAMSP, IME ou IMPro). Ils peuvent également être accompagnés à domicile, dans le cadre d'un SESSAD. Les établissements pour enfants déficients intellectuels, les instituts de rééducation ainsi que les établissements pour enfants polyhandicapés accueillent également des enfants et des adolescents atteints de TED.

La caractéristique des établissements médico-sociaux est que la plupart d'entre eux ne sont pas exclusivement consacrés aux jeunes atteints de TED, ce qui pose la question de savoir dans quelle mesure le personnel des ces dispositifs a pu être formé aux spécificités des TED. Le parcours de vie de ces enfants est souvent lié et dépendant de l'existence de dispositifs de prise en charge à proximité, mais aussi et surtout de la disponibilité d'accueil dans ces dispositifs.

D'après l'étude de la DREES précédemment évoquée, environ 4 500 enfants ou adolescents atteints d'autisme ou trouble apparenté étaient pris en charge dans des structures médico-sociales ou dans des établissements pour enfants handicapés. Cela représente 3,6% des places occupées. D'après l'enquête ES 2001, 78% des enfants autistes pris en charge le sont dans des établissements pour déficients intellectuels. Les autres principaux modes de prise en charge sont les SESSAD (8,5%), les établissements pour enfants polyhandicapés (6,4%) et les instituts de rééducation (4,1%). Ils représentent seulement 5,3% des enfants accueillis dans les établissements pour déficients intellectuels, 4,5% de ceux des établissements pour enfants polyhandicapés, 1,8% de ceux des enfants suivis par les SESSAD, et 1,2% de ceux accueillis par les instituts de rééducation.

Comme les autres enfants handicapés (dans les mêmes proportions), la prise en charge des enfants atteints de TED se fait sur le mode de l'externat, et 86% bénéficient d'un accueil dans le département du domicile de leurs parents.

¹⁶ Barreyre J-Y., Bouquet C., Peintre C., (avril 2005), Les enfants et adolescents souffrant d'autisme ou syndromes apparentés pris en charge par les établissements et services médico-sociaux, DREES, Etudes et résultats n° 396, p.71-72

EN BREF...

Deux des difficultés rencontrées par nombre de familles semblent être d'abord de trouver une prise en charge, puis le morcellement de certains de ces accompagnements : les temps d'accueil posent la question de la continuité de l'accompagnement. Que devient l'enfant à la sortie de l'hôpital de jour, en fin d'après-midi ? L'absence ou le manque de coordination entre les diverses prises en charge de l'enfant sont problématiques pour des familles dont l'un des parents est souvent contraint de réduire, voire d'arrêter son activité professionnelle.

Le manque de place en établissement pour les jeunes touchés par des troubles du spectre autistiques est également un problème récurrent : alors qu'entre 91 500 et 106 000 jeunes seraient atteints de TED en France, le nombre de places en établissement est estimé à 8000 (Source : CCAH), et 3500 enfants seraient placés en Belgique, faute de pouvoir trouver une structure d'accueil adaptée en France. Ce point a été souligné dans le plan Autisme 2008-2010, qui a annoncé la création de 4 100 places supplémentaires (établissements et services) pour les personnes autistes. Même s'il est clair que ces 100 000 jeunes n'ont pas tous besoin d'une place en établissement, loin s'en faut, tous ont besoin, à un moment de leur vie, d'un accompagnement, plus ou moins prégnant.

Face au manque de place dans les établissements actuels, ou faute de prise en charge adaptée, nombre d'enfants se retrouvent aujourd'hui déscolarisés et à domicile, pris en charge à titre privé par des psychologues, kinésithérapeutes et autres professionnels, ou par des associations de parents, solutions très coûteuses pour les parents (jusqu'à 2 500 euros par mois).

LA PRISE EN CHARGE DES JEUNES ATTEINTS DE TED EN PACA¹⁷

En région PACA, l'application du taux de prévalence proposé par E. Fombonne¹⁸, de 6,7 pour 1000, permet d'estimer la population des jeunes autistes de moins de 20 ans à 7671 personnes.

Les IME et les SESSAD sont les principaux lieux d'accueil pour ces enfants. On a repéré 1 449 enfants atteints de TED et présents en ESMS le 31 décembre 2006. Les moins de 5 ans sont très rarement en ESMS.

Modes d'accueil des enfants avec TED en ESMS

Accueil familial	0,07%
Accueil temporaire	0,07%
Autre	0,29%
Externat : accueil de jour (sans hébergement)	59,45%
Hébergement éclaté (dans des chambre ou des appartements extérieurs à l'établissement)	2,16%
Internat (complet, de semaine, regroupé...)	23,52%
Prestation sur le lieu de vie / prestation en milieu ordinaire	14,43%
Total	100,00%

Source : ES 2006, exploitation CREAI, 2010

Presque 60% des jeunes atteints de TED sont accueillis en externat dans leur établissement. L'internat ne concerne que 24% des enfants (dont 2% en famille d'accueil), et les prestations sur le lieu de vie étaient encore plus rare fin 2006 (14% des enfants). Ainsi, 74% des enfants accompagnés par un service ou un établissement médico-social résident chez leur parent.

Concernant la scolarisation des jeunes atteints de TED dans notre région, on comptait fin 2006 21,5% d'enfants non scolarisés, un pourcentage supérieur à celui des enfants non scolarisés tous handicaps

¹⁷ L'essentiel des conclusions amenées dans cette partie sont issues de : Note sur le repérage de la population atteinte de troubles envahissants du développement en Provence Alpes Côte d'Azur, Document de travail pour le CTRA, CREAI PACA & Corse, 2010, 23p.

¹⁸ Fombonne E., Epidemiology of pervasive developmental disorders, Pediatric research, vol.65, n°6, 2009, p.591-598.

confondus (16%). Par ailleurs, « *la part des enfants scolarisés uniquement dans l'établissement est aussi plus élevée (59% pour 52% tous handicaps confondus), mais peut aussi être en partie attribuée à la rareté des places en UPI ou CLIS pour les enfants TED* ».

D'après le document d'orientations régionales 2009-2013 de la région PACA, les taux d'équipement en établissements pour enfants autistes sont parmi les plus faibles de France métropolitaine, malgré le financement en 2008 de 243 places (139 en IME et 84 en SESSAD) pour accueillir des enfants autistes. Le taux d'équipement représente 0,22 places pour 1000 enfants, se situant au-dessous de la moyenne nationale (0,27 places pour 1000). Globalement, l'équipement reste déficitaire chez les enfants atteints d'autisme.

UN FOISONNEMENT DE REALISATIONS LOCALES ET DE PROXIMITE

Si la prise en charge des jeunes atteints de TED, de l'avis des associations de parents consultées lors des recherches, reste très insuffisante en région PACA, on peut souligner le développement d'initiatives intéressantes, qui sont souvent le fait d'associations de parents d'enfants TED.

La région est actuellement le lieu de nombre d'innovations autour de la prise en charge de l'autisme. Les fiches présentées plus loin ont du mal à rendre compte de ce foisonnement.

Beaucoup de ces innovations sont le fait de familles qui, ne trouvant pas de réponses les satisfaisants pour l'accompagnement de leur enfant autiste, rejoignent ou créent des associations de parents et organisent la prise en charge personnalisée de leur enfant. Une partie de cette prise en charge peut être financée par la Prestation de Compensation du handicap (PCH). Par exemple, le coût moyen mensuel d'une prise en charge selon la méthode ABA à domicile est de 2 500 euros par mois, alors que la PCH ne couvre pas la totalité de cette somme.

D'autres créent des services d'accompagnement, avec des financements peu pérennes. La sécurisation de ces financements réside dans l'obtention du statut de service ou établissement médico-social, par passage en CROMS à l'ARS de PACA. Ce statut a pu être obtenu par certains grâce à l'enveloppe liée au plan autisme, gérée par le Ministère. C'est par exemple le cas du Service d'Accompagnement Comportemental Spécialisé sur la Commune de Vedène, ouvert depuis le 6 janvier 2011.

La méthode ABA est bien souvent au centre de ces prises en charge nouvelles, ou y est intégrée, aux côtés d'autres pratiques plus classiques, comme la méthode TEACCH. La méthode ABA fait l'objet de conflits entre tenants et opposants à cet accompagnement. Beaucoup cependant s'accordent sur son intérêt, tout en soulignant que c'est l'intensité de celle-ci qui est difficilement soutenable (pour certains enfants, certains parents ou professionnels, mais aussi financièrement). Les avis ont beaucoup évolué ces dernières années vers une acceptation de cette méthode, qui a tendance dans certains établissements médico-sociaux, à être utilisée aux côtés d'autres, afin d'adapter au mieux les prises en charge aux besoins des enfants.

Après avoir fait le point département par département par des entretiens avec les MDPH et/ou les DT ARS, nous reviendrons en détail, à l'aide de fiches descriptives, sur quelques dispositifs, qui peuvent être considérés comme innovants.

Dans le département des Alpes de Haute Provence (04) : La MDPH fait état de la problématique de la prise en charge de ce public, du fait de l'insuffisance de places disponibles. Il n'y aurait pas de dispositif innovant en tant que tel dans le département.

Dans le département des Alpes Maritimes (06) : Plusieurs dispositifs méritent ici d'être décrits.

On note l'existence d'un IME et d'un SESSAD à Carros créé par l'association française de l'ABA, ainsi qu'un IME et un SESSAD à Mouans-Sartoux se réclamant de la méthode TEACCH. Si ces deux méthodes sont utilisées depuis des années à l'étranger, et notamment Outre Atlantique, elles sont encore très récentes en France et ne font pas l'unanimité. De ce point de vue, leur implantation dans le département peut être considérée comme innovante.

On peut signaler également l'action de l'association API-END, qui a mis en place à Cagnes sur Mer un module d'accompagnement à la vie urbaine des jeunes autistes à partir de 12 ans, visant leur autonomie en situation urbaine.

On notera enfin la mise en œuvre au CRA de Nice de « groupes vidéos » composés d'adolescents, qui favorisent les échanges entre pairs ainsi qu'entre les parents.

Une ULIS au Lycée Tocqueville de Grasse s'est ouverte en Septembre 2010, et accueille début 2011 trois jeunes autistes.

Dans le département des Bouches du Rhône (13) : Deux CLIS (l'une à Aix en Provence, l'autre à Marseille) accueillent spécifiquement des enfants autistes, proposant ainsi une scolarisation adaptée. L'association APAR, qui s'occupe de ces deux classes, a également mis en place trois SESSAD dédiés aux jeunes autistes (Salon de Provence, Aix en Provence, Marseille), ainsi que deux unités d'enseignement (dont une à La Fare les Oliviers). Ces dernières offrent une prise en charge sur plusieurs niveaux, à la fois éducatif, scolaire, et en termes de préparation à la vie d'adulte à travers l'accompagnement dans des stages (job-coaching). Cette préparation au monde du travail, et à l'âge adulte, souvent problématique, et rarement mise en œuvre, constitue en ce sens un dispositif plutôt innovant. L'association APAR a aussi mis en œuvre un accueil de répit à travers des mini-séjours de vacances pour enfants et adolescents (« Week-end liberté »).

Nos recherches ont permis d'identifier une autre possibilité d'accueil de jeunes autistes en dehors des périodes de prise en charge de type IME, ULIS ou CLIS, ou hôpital de jour : l'association « Un rêve de sport et de loisirs pour l'enfant autiste » (Marseille) propose à ce dernier ainsi qu'à sa fratrie, un accueil de loisirs le mercredi et le samedi, intervenant en milieu ordinaire.

L'association L'Avancée accompagne 5 enfants deux jours par semaine, au travers d'ateliers autonomie autour de gestes ou d'activités quotidiennes, avec l'appui d'une psychologue et d'une neuro psychologue.

A l'hôpital Valvert de Marseille, une unité mobile départementale autisme (UMDA) s'occupe d'adolescents en situation de crise. Si la prise en charge n'est pas innovante en tant que telle, le dispositif de prise en charge de cette population précise est suffisamment rare pour qu'il soit signalé.

Sur ce même département, on compte deux structures d'accueil temporaire, Lou Mas Maillon (établissement rattaché à l'IME Vert Pré, Aubagne, association ADSEA), et Le chalet des fleurs (Marseille, association Serena) : en ce qu'elles proposent un accueil de répit, tant pour les familles que pour les institutions et les jeunes, ces deux structures permettent aux équipes et aux familles de souffler. Le responsable adjoint du pôle enfant de la MDPH souligne l'importance de ces structures de répit pour les familles, précisant leurs carences (au niveau du nombre de places, des périodes d'accueil) qui poussent les familles soit à faire appel à leurs propres frais à des associations privées, soit à envoyer leur enfant dans un autre département (dans l'Hérault, en Ardèche notamment). Il fait état par ailleurs du manque de place en internat, qui amène la MDPH à envoyer les enfants dans d'autres départements (ce qui entraîne de fait des difficultés d'ordre logistique, financière, relationnelle sans doute aussi pour les familles, sans parler des possibles répercussions sur l'enfant). L'insuffisance des structures d'accueil, les difficultés liées aux limites d'âge, posent des problèmes évidents en termes d'accompagnement des grands adolescents.

L'une des pistes possibles évoquée lors de l'entretien, pour combler ces lacunes dans le département, serait le développement dans chaque IME d'une petite section TED avec des moyens adaptés (en termes d'éducation, de soins) et un internat d'urgence qui serait un lieu de rupture ponctuel.

Dans le département du Var (83) : Outre 3 IME accueillant des jeunes TED (établissements dédiés à ce public ou sous forme d'unité), la délégation territoriale de l'ARS a fait état de l'action de l'association Autisme Var, qui met en œuvre un centre de pratiques innovantes pour les troubles de spectre autistique. L'association propose un accueil de répit, à travers l'intervention ponctuelle auprès d'enfants et adolescents scolarisés. On notera également qu'elle forme les enseignants et tous les acteurs qui accompagnent les enfants aux problématiques et à l'accompagnement de l'autisme.

Dans le département du Vaucluse (84) : Les entretiens ont permis d'identifier un pôle petite enfance d'accompagnement précoce et pluridisciplinaire, pour les enfants de moins de 7 ans, mis en place par l'Association La Bourguette (Avignon). L'accompagnement n'est pas spécifiquement dédié aux enfants atteints de TED, mais la précocité de l'accompagnement et sa souplesse peuvent en faire un dispositif innovant.

Le Service d'Accompagnement Comportemental Spécialisé a ouvert ses portes en janvier 2011 à Vedène. Créé par l'association Pas-à-Pas, cet établissement expérimental propose une prise en charge par le traitement ABA, avec un taux d'encadrement de deux éducateurs pour un enfant, et un psychologue pour 5 enfants. Ce taux d'encadrement implique un prix à la place très supérieur aux autres établissements de la région (100 000 euros contre en moyenne 20 000 euros en SESSAD ordinaire), financé par le Plan autisme national. Ce service n'est pas détaillé dans les fiches qui suivent, son ouverture étant concomitante à notre enquête.

Nous allons à présent détailler certains de ces dispositifs, avant de prendre pour exemples quelques structures innovantes à l'échelle nationale.

FICHES DESCRIPTIVES « ACCOMPAGNEMENT DES ENFANTS TED » EN PACA

Fiche descriptive : Accueil de loisir pour les enfants atteints de TED (Marseille, 13), Association « Un rêve de sport et de loisirs », entretien réalisé le 08 décembre 2010 avec Mme Mankour, présidente de l'association

L'association bénéficie d'un agrément sport (un agrément de l'UDAF 13 est en cours). Elle est également en attente d'un agrément du Ministère de la jeunesse et des sports. Elle est financée par des subventions publiques (Conseil Général) mais aussi privées, et par un autofinancement.

- **Sur les jeunes atteints de TED**

A l'ouverture, les enfants étaient âgés de 6 à 19 ans. Aujourd'hui, des groupes sont ouverts et accueillent des enfants à partir de 5 ans. L'association prend en charge quelques adolescents (14 ans, 15 ans, 18 ans), mais la majorité des jeunes a entre 9 et 12 ans.

38 jeunes sont au total inscrits.

- **Sur les modalités d'accueil**

L'accueil se fait en journée, le mercredi et le samedi, toute l'année, y compris pendant les vacances scolaires, plus deux samedis doublés avec 2 groupes d'enfants. La structure est également ouverte un week-end par mois. L'association fonctionne par groupes de 4 enfants. « *On essaie d'avoir le même nombre de journées par enfant* », avec une participation au minimum une fois par mois en tous les cas. Certaines familles défavorisées sont susceptibles d'être pénalisées par le tarif de dix euros par enfant et par jour.

Ce type d'accueil vise à assurer un suivi sur du long terme et pas de manière ponctuelle.

- **Sur l'architecture**

L'association ne dispose pas de local et intervient par accompagnement en milieu ordinaire uniquement.

- **Les activités proposées**

Les sorties se faisant en milieu ordinaire, les activités vont prendre la forme de sorties au cinéma, de bowling, d'accrobranche, de sorties aux parcs.

- **Les liens et la place de la famille**

Une fois par mois, des fratries sont organisées : les frères et sœurs de l'enfant atteint de TED viennent participer aux activités proposées par l'association.

- **Le personnel**

Les intervenants sont répartis en deux groupes réguliers. Les animateurs sont titulaires du BAFA et sont formés sur l'autisme avec la psychologue de l'association. « Un rêve de sport et de loisirs » travaille également avec 2 psychologues en libéral, pour le groupe des moyens et le groupe des « bouts de chou », moins autonome. Les psychologues sont formées à l'approche ABA. Une vingtaine d'étudiantes sont par ailleurs engagées sur l'année, et auxquelles s'ajoutent quatre contrats aidés.

- **Prise de recul sur l'établissement**

La seule difficulté évoquée est d'ordre financier.

- **Un dispositif innovant ?**

- Il est « *le seul sur Marseille en tous les cas. Les organisations font des choses mais pas sur le domaine des loisirs* ».
- Organisation de sorties avec les familles, qui permet de rompre l'isolement possible des parents, et favorise aussi les échanges, la naissance d'amitiés.
- Une fois par mois, des sorties avec la fratrie sont organisées.
- Permet d'aider les familles à faire sortir leur enfant, ce qui apporte un bénéfice à la fois pour les parents, l'enfant et la fratrie.

***En conclusion**, le caractère innovant réside dans les modalités de prise en charge, en milieu ordinaire et sur les temps de loisirs –mercredi, samedi-, ainsi que par la possibilité d'intégrer aux activités tant la fratrie que les parents, ce qui permet de rompre l'isolement des familles et favorise les échanges.*

Fiche descriptive : Pôle ressource petite enfance Le Petit Jardin (Avignon, 84), Association La Bourguette, entretien réalisé le 13 décembre 2010 avec Mr Fauvel, directeur adjoint

La structure Le Petit Jardin dispose d'un agrément de 21 places pour enfants de moins de 8 ans. Elle est ouverte depuis décembre 2008, et financée par la Sécurité Sociale (prix de journée pour l'IME et l'accueil temporaire, forfait pour le SESSAD).

- **Sur les enfants atteints de TED**

Sur les 21 places occupées, 6 le sont par des enfants TED. Il n'y a pas de limite d'âge inférieure pour l'acceptation de l'accompagnement au sein de la structure (le plus jeune accueilli avait 18 mois).

4 des enfants avec TED sont dans le SESSAD, et 2 en accueil temporaire. Les deux enfants en accueil temporaire sont parallèlement suivis l'un en psychiatrie, l'autre est scolarisé.

Il n'y a pas de liste d'attente concernant les enfants atteints de TED. Le public est principalement originaire du Vaucluse.

- **Les activités proposées**

Les activités dépendent des enfants : elles peuvent prendre la forme de rééducation individuelle (avec intervention du kinésithérapeute, de l'orthophoniste, de la psychomotricienne), ou d'activités de groupe (psychologue, rééducation). Des groupes éducatifs sont également organisés, axés sur les pré-requis, suivant diverses thématiques.

L'accompagnement n'est ici pas aussi intensif qu'avec la méthode ABA, et la direction souligne que cette approche est parfois difficile à faire entendre aux parents (qui n'ont pas la même philosophie et des problèmes d'ordre financier et temporel).

D'autres méthodes sont utilisées : la méthode Bullinger, sensorimotrice, celle propre à l'association La Bourguette¹⁹, qui est plus un accompagnement de vie, un compagnonnage. Une approche n'est pas plus favorisée qu'une autre.

Les activités prennent la forme d'ateliers sur table : graphisme, encadrement, conte lecture échange et concentration, communication (avec supports visuels), en lien avec la psychologue. En amont de la mise en place des activités est effectué un travail avec la psychologue.

- **Le personnel**

Organigramme :

- la direction : directeur et directeur-adjoint (1 ETP),
- l'accueil/secrétariat/gestion : une secrétaire, 1 ETP,
- l'équipe-cadre : pédiatre (0,40 ETP), psychiatre (0,30 ETP), psychologue (1 ETP),
- rééducateurs thérapeutes : orthophoniste (0,50 ETP), ergothérapeute (0,40 ETP), kinésithérapeute (0,30 ETP), psychomotricien (0,80 ETP),
- infirmière (1 ETP)
- assistante sociale (1 ETP)
- les équipes éducatives :
 - o Pour l'IME/l'accueil temporaire : 2 ES (1 ETP chacun), 1 EJE (1 ETP), 2 AMP (1 ETP), une auxiliaire de vie (0,50 ETP)
 - o Pour le SESSAD/l'accueil temporaire : 2 ES (1 ETP chacun), 2 EJE (1 ETP chacun).

Le Pôle travaille avec un orthophoniste libéral, de même pour le kinésithérapeute.

La direction fait état de difficulté de recrutement pour les rééducateurs.

- **Prise de recul sur l'établissement**

La direction souligne l'avantage d'accompagner des enfants qui sont dans une tranche d'âge limitée, ce qui permet de faire en sorte que le parcours ne soit qu'un passage et que l'enfant ne puisse pas « stagner au

¹⁹ L'approche La Bourguette s'inscrit dans une dimension plus de prise en compte que de prise en charge, avec la volonté de développer des structures à taille humaine, avec un accompagnement humanisant.

même endroit ». La spécialisation des équipes de petite enfance autour du handicap et de l'annonce du handicap, les modalités d'accueil sont également des points défendus par la direction. En outre, l'accompagnement jusqu'à l'âge de 7 ans « *permet rythmer le parcours de prise en charge des enfants* », tout en leur offrant une « *prise en compte* » adaptée à leur âge. La possibilité de changer de structure, de cadre de vie et d'acteur serait un « *facteur de progrès et d'évolution pour l'enfant* ».

La principale difficulté rencontrée réside dans la faible visibilité du Pôle ressource petite enfance (auprès des CAMSP et des hôpitaux de jour). La direction fait également part de la rivalité entre les associations, et de la difficulté à montrer leur complémentarité.

- **Un dispositif innovant ?**

Le Pôle ressource petite enfance est considéré comme tel par la direction, en raison des modalités d'accueil (IME, accueil temporaire et SESSAD, ce qui favorise les échanges) et de leur souplesse. Il accueille en effet un public mixte et pas uniquement TED (ce qui est positif selon lui).

En conclusion, l'intérêt de cet accompagnement réside dans son caractère précoce, spécialisé sur les jeunes âges, ainsi que dans les savoirs faire acquis sur l'annonce et l'acceptation du handicap aux familles

Fiche descriptive : IME et SESSAD Les Côteaux d'Azur (Carros, 06), Association ABA, entretien réalisé le 13 décembre 2012 avec M. Broussot, directeur

L'agrément est double : une section d'éducation et d'enseignement spécialisé (SEES) et un SESSAD. Le SESSAD est financé à titre expérimental. Certains enfants sont résidents de Monaco.

- **Sur les jeunes atteints de TED**

La SEES accueille 20 enfants de 6 à 20 ans atteints de TED. Toutes les places ouvertes étaient occupées au 31 décembre 2010.

Le SESSAD accueille des jeunes de 2 à 16 ans. 8 places étaient ouvertes en 2009 à l'origine, et le SESSAD a vu son nombre de places s'élever à 27 au 1^{er} novembre 2010. Les enfants vivent chez leur parent, peuvent être en crèche ou scolarisés.

La SEES et le SESSAD répondent à la volonté d'intervenir dans tout le spectre autistique, avec une volonté de ne pas exclure d'enfants TED.

Tous les deux ont une liste d'attente : pour la SEES, 40 enfants sont en attente, pour le SESSAD, 29 enfants sont concernés.

- **Sur les modalités d'accueil**

La SEES propose un accueil en semi internat (les enfants mangent sur place le midi), de 9 heures à 16 heures (de 9 heures à 13 heures le mercredi). Cela représente 32 heures par semaine, auquel s'ajoute le temps de transport. Celui-ci est pris en charge pour moitié par l'IME, le reste étant à la charge des parents (qui emmènent eux-mêmes leurs enfants, ou font appel aux taxis). Les activités sont encadrées par une équipe pluridisciplinaire dans différents domaines, principalement éducatif. L'accueil se fait 200 jours par an.

Le SESSAD intervient à domicile, dans le milieu scolaire de l'enfant, et dans son environnement habituel. Les déplacements se font à domicile trois fois par semaine en moyenne. Cela représente une prise en charge d'environ 6 à 10 heures par semaine, rarement moins, parfois plus.

- **Les activités proposées**

La psychomotricienne intervient le matin. Les activités comprennent des activités sportives, et s'appuient sur la méthode ABA. La direction tient à apporter des précisions sur la méthode utilisée : « *on ne fait pas que ça toute la journée. Si la méthode ABA est considérée comme mettant en place un face à face permanent, alors non, la méthode ABA n'est pas appliquée tout le temps.* »

Le directeur précise qu'il part du principe que plus l'enfant communique et mieux il communique, moins il a de problème de comportement. Considérant que les enfants sont sollicités toute la journée, valorisés et stimulés, dans ce cas, on peut considérer que « *c'est de l'ABA un peu tout le temps* ».

Le travail s'appuie sur des partenariats avec d'autres acteurs de la prise en charge, tant sur le plan médical que sur celui du loisir. Un partenariat existe, avec le CRA de Nice, qui permet la venue de la pédopsychiatre du CRA, ainsi qu'avec l'hôpital de Lenval (Nice). De même avec des associations sportives, et le comité départemental du sport adapté.

La SEES fait appel à une orthophoniste en libéral (sous convention), ainsi qu'aux kinésithérapeutes qui bénéficient de la mise à disposition des locaux.

Le SESSAD est de son côté en partenariat avec l'école, ainsi qu'avec des intervenants (non conventionnés). La direction mentionne l'existence d'une convention avec le Conseil Général pour la mise à disposition des maisons du département dans le moyen et le haut pays, ce qui permet au SESSAD d'y tenir une permanence.

- **La place des parents**

Les parents doivent être d'accord avec l'approche utilisée : en général, ils viennent en connaissance de cause.

L'approche ABA peut supposer une continuité dans la prise en charge: les parents doivent continuer à solliciter leur enfant et à agir en accord avec cette approche à la maison. L'idée défendue ici est que lorsque les enfants arrivent à la maison, il peut être préférable de mettre en place des activités de loisirs, de jeux dans lesquelles ils peuvent valoriser leur enfant (apprendre à faire la toilette seul par exemple, sous forme de jeu). Une intervention à domicile est possible sur demande.

Les parents participent à la réunion relative au projet éducatif de l'enfant.

Enfin, les formations ABA sont ouvertes aux parents.

La place des parents est importante : 15% des familles sont membres de l'association et siègent au CA aujourd'hui. Ils participent aux réunions-synthèses et aux commissions d'admission. Des réunions régulières de parents sont mises en place. Ils donnent aussi leur avis au Conseil de la vie sociale : sur les investissements, les repas, le programme etc.... Ils participent à la vie de l'institution.

- **Le personnel**

Organigramme :

- La direction : le directeur et la directrice adjointe
- Le personnel administratif : une secrétaire de direction, une secrétaire, une comptable

- Une pédopsychiatre (0,05 ETP)
- Un chef de service (0,50 ETP)
- Equipe cadre : trois psychologues (deux fois 1 ETP et 0,50 ETP), une psychomotricienne (0,25 ETP), un orthophoniste (0,25 ETP)
- Equipe éducative : 4 ES (1 ETP chacun), 3 moniteur éducateur (1 ETP chacun), deux EJE (1 ETP chacun), une éducatrice scolaire (1 ETP).

Il est fait état de difficultés de recrutement d'un orthophoniste (le poste n'est pas pourvu actuellement, et est assuré en libéral).

Le personnel a été amené à suivre une formation sur l'approche ABA, et régulièrement, fait l'objet d'une supervision pour l'analyse des pratiques. Des formations sur les outils d'évaluation, et le diagnostic sont réalisées avec le CRA.

- **Prise de recul sur l'établissement**

La prise en charge fait l'objet d'une méthode « officialisée », financée et qui obtient de bons résultats. D'après la direction, les résultats sont très positifs : « on voit la différence ».

La difficulté réside dans la perception négative de l'ABA: cette méthode comportementale est souvent critiquée et assimilée à du dressage. De l'avis de la direction, cette conception est en train d'évoluer.

- **Un dispositif innovant ?**

La direction considère l'IME comme innovant pour une raison essentielle : la méthode ABA (c'est un des premiers établissements en France à favoriser cette approche dans un cadre institutionnel, et avec une approche plus moderne ABA-VB (pour *Verbal Behavior*)), avec un financement pérenne, comme tout établissement médicosocial. Les autres structures sont habituellement financées à titre expérimental, pour cinq ans.

En conclusion, l'innovation réside dans la méthode comportementale utilisée (ABA-VB) au sein d'un IME-SESSAD classique. Une méthode qui certes est utilisée et reconnue depuis de nombreuses années outre atlantique, mais qui reste peu développée en France, ou mise en place à titre privée par des familles, pour des coûts très élevés. Institutionnaliser cette méthode la rend accessibles aux parents, très demandeurs de cette pratique.

Fiche descriptive : Centre de pratiques innovantes pour les troubles de spectre autistique (Barjols, 83), Association Autisme Var, réalisé le 13 décembre 2010 avec Mme Baugier, secrétaire et coordinatrice de projets de l'association

Depuis 3 ans, existe ce centre de pratiques innovantes sur l'autisme, à destination des familles (240 ont y fait appel depuis sa création, dont environ 130 résident dans le Var, et une quarantaine dans les Bouches du Rhône). Il est en partie financé par des subventions de la Région et du Conseil général.

- **Sur les jeunes atteints de TED**

97% des enfants reçus sont scolarisés en milieu ordinaire. Ils sont âgés de 2 à 15 ans²⁰.

²⁰ Le centre a parfois reçu des adultes également.

L'année dernière, une trentaine d'enfants a participé aux ateliers. Une vingtaine ont été vus en évaluation sans forcément participer aux ateliers ensuite. Il est fait état d'une liste d'attente de 40 enfants.

- **Sur les modalités d'accueil**

Le principe est le suivant : des interventions temporaires se mettent en place à un moment difficile pour l'enfant, en particulier lié à la scolarité. Il s'agit d'une intervention ponctuelle, au maximum 3 semaines, afin de fournir un étayage. Le centre fonctionne en quelque sorte comme un accueil de répit, pour des familles isolées.

Aucun tarif n'est fixé pour la participation aux ateliers, la carte d'adhésion de l'association coûte 5 euros, et la participation aux ateliers s'élève à 5 euros, avec une adaptation selon les familles car toutes n'ont pas les moyens financiers de contribuer.

La mise en œuvre de l'accueil de l'enfant se déroule de la manière suivante. Lors du premier contact avec la famille, celle-ci est reçue par l'équipe entière, pour évaluer les besoins, et déterminer comment l'intervention peut se mettre en place. Ces ateliers se mettent en place pour une durée limitée, le temps de trouver une solution plus durable pour l'enfant.

L'encadrement des enfants est en général de deux enseignantes pour un enfant (ou plus généralement, deux membres de l'équipe pour un enfant) : l'une interagit avec l'enfant pendant que l'autre observe, ce qui permet de faire bilan et de suivre l'évolution. Pendant ce temps, la psychologue s'entretient avec les familles. Les séances durent une heure : 50 minutes d'atelier, et 10 minutes de compte rendu à la famille.

Le travail de préparation de l'atelier se fait en concertation entre les membres de l'équipe. Systématiquement, s'il y a présence d'un bénévole, un professionnel au moins est présent.

- **Les activités proposées**

Le centre propose des ateliers de socialisation, surtout éducatifs, au cours desquels l'enfant travaille avec des enseignants, et une psychologue.

Les ateliers sont mis en place en fonction du niveau de chaque enfant : si l'autonomie de l'enfant est faible, l'atelier comptera un à deux enfants. Pour les Asperger par exemple, ou lorsque les enfants sont déjà scolarisés, et en fonction de leurs affinités respectives, les ateliers peuvent accueillir jusqu'à 4 enfants en même temps. Les activités sont liées aux besoins de l'enfant, au souhait des familles (par exemple, si la nourriture pose problème, on va travailler sur ce thème). Si besoin, la psychologue peut intervenir plus intensément. La méthode de travail s'adapte aux besoins de l'enfant. Il peut s'agir d'un amalgame de plusieurs approches ou une seule, en fonction de l'enfant.

En outre, il faut signaler l'existence d'une ligne d'appel SOS autisme (Autisme solidarité), qui offre une écoute et répond à la détresse psychologique des parents. Selon Mme Baugier, toute la région PACA appelle.

Enfin, des formations sont réalisées auprès des professionnels intervenant aux côtés de l'enfant pris en charge.

- **Un travail qui s'appuie des partenariats**

Il existe des partenariats avec le CRA de Nice et de Marseille, ainsi qu'avec l'Education nationale.

- **Le personnel**

L'équipe est composée de trois enseignantes, trois psychologues, une conseillère pédagogique, une AVS et une infirmière. Une partie de ce personnel est bénévole. Le recrutement d'un psychomotricien pour début 2011 est

en cours, pour une intervention ponctuelle sur un volume horaire de 10 heures/mois. Gloria Laxer, maître de conférences à l'IUFM, formatrice reconnue dans le domaine de l'autisme, intervient aussi dans l'équipe.

Les membres de l'équipe font beaucoup de lecture, se documentent beaucoup et font des essais, des « expérimentations ».

- **La famille**

Un système de guidance parentale a été mis en place.

- **Prise de recul sur l'établissement**

Les membres de l'équipe sont des personnes issues de l'Education Nationale: le contact passe mieux ainsi lors des formations ou des contacts avec d'autres enseignants du milieu ordinaire. Mme Baugier souligne que le travail réalisé porte ses fruits, ce qui est encourageant.

Cependant, l'association fait face à de nombreuses difficultés : d'ordre financier tout d'abord. La situation financière n'étant pas pérennisée, il y a un risque d'arrêt en cas de défaillance du financement. Beaucoup d'idées ne peuvent être par ailleurs menées à bien faute de moyens. L'aspect financier bloque également tout recrutement, et oblige l'association à fonctionner avec des professionnels en libéral ou des auto-entrepreneurs, avec une rémunération sur facture. L'autre risque auquel l'association fait face est celui de l'épuisement de l'équipe, d'autant plus celle-ci est vieillissante. La dernière difficulté est d'ordre géographique : un certain nombre de familles ont des difficultés de transports (éloignement du domicile, des mamans qui n'ont pas le permis par exemple). Un projet de développer un accueil de répit itinérant est en cours.

- **Un dispositif innovant ?**

Le dispositif est ici considéré comme innovant par l'association, à plusieurs titres :

- Par la relation avec les familles
- Par le partenariat avec le CRA
- Par le travail de socialisation réalisé autour de l'enfant : l'idée est de partir de lui, de l'accompagner lors de sa scolarité. Cela permet de réaliser des formations avec l'Education Nationale, avec l'idée que si on forme tous les enseignants du Var et les AVS, la vision de l'autisme et les enfants autistes changerait. Mme Gloria Laxer (maître de conférences, orthophoniste, directeur de recherches à l'Université de Lyon 2 en Sciences de l'éducation) supervise ces formations, en partenariat avec l'Education Nationale (ULIS, CLIS, collèges, maternelles).
- Organisation de formations aussi au sein du centre, pour les psychologues, éducatrices, enseignants, AVS, orthophoniste, conseillers pédagogiques, mais aussi des futurs enseignants à l'IUFM.

En conclusion, le Centre de pratiques innovantes pour les troubles de spectre autistique offre un accompagnement temporaire aux familles et à l'enfant autiste scolarisé. L'innovation réside ici à la fois dans cette prise en charge qui, au-delà de l'enfant, ambitionne également de toucher les acteurs du milieu scolaire, à travers la mise en place de formations destinées à sensibiliser enseignants, AVS, ou encore conseillers pédagogiques. On peut se questionner sur la localisation rurale d'un tel centre. Si le Haut-Var a besoin de ressources de ce type, une implantation dans un centre urbain un peu plus peuplé permettrait de diminuer les frais de transport des familles.

Fiche descriptive : Lieu d'accueil temporaire Le Chalet des fleurs (Marseille, 13), Association Serena, entretien réalisé le 10 janvier 2011 avec Mme Barbaza, directrice adjointe

La structure dispose d'un agrément comme lieu d'accueil temporaire pour autistes de 6 à 16 ans. Elle permet à tout enfant de pouvoir bénéficier chaque année de 90 jours de prise en charge. Sept places sont ouvertes. Dans la mesure où il s'agit d'un accueil temporaire, toutes ne sont pas forcément occupées en même temps. La structure est ouverte depuis juillet 2009.

- **Sur les jeunes atteints de TED**

35 enfants sont en file active, surtout originaires de Marseille, et de l'ouest des Bouches du Rhône. Trois enfants viennent du Var. Les enfants sont âgés de 6 à 16 ans, et parallèlement sont pris en charge en IME, en hôpital de jour, et rarement scolarisés (ou si c'est le cas, c'est de manière très partielle).

Du fait des modalités d'accueil, il n'y a pas de liste d'attente.

- **Sur les modalités d'accueil**

Le décret relatif à ces structures d'accueil stipule que l'accueil temporaire ne doit pas excéder 90 jours par an et par enfant, avec un maximum de deux mois non renouvelables consécutivement.

Les modalités d'accueil sont ici variées, l'accueil pouvant être régulier ou ponctuel : cela peut être pour un séjour une seule fois, un week-end occasionnellement, ou bien l'accueil peut être organisé de façon régulière (une semaine par mois, un mois par an, tous les week-ends, quelques jours par semaine, en période de vacances...), selon les besoins de l'enfant.

Cependant, il ne s'agit pas ici d'un accueil d'urgence : il existe une procédure d'admission. Un premier rendez-vous a lieu entre l'assistante sociale et la famille pour expliquer le fonctionnement de l'établissement, puis un second rendez-vous entre le psychiatre, l'enfant et les parents. Une première semaine est organisée au Chalet (4 nuits passées), à l'issue de laquelle l'équipe revoit la famille et détermine le projet (présence de l'enfant en fonction de son emploi du temps et des besoins).

Il s'agit d'un accueil de répit à la fois pour la famille, l'institution qui prend en charge l'enfant, voire l'enfant lui-même.

- **Les activités proposées**

Les activités mises en place ne suivent pas de méthode éducative particulière. Le chalet des fleurs est avant tout une maison, les activités s'organisent autour de la vie de la maison. Le matin, il n'y a pas de réveil imposé (cela est cependant lié au projet de l'enfant ou de l'adolescent : par exemple, si « *l'ado fait la java la nuit et dort dans la journée, on va imposer un réveil pour remettre le cycle de sommeil en place* »). Le déroulement de la matinée se fait donc tranquillement, on prend le temps de la douche, du nettoyage et du rangement de la chambre, ce qui prend un long temps dans la matinée. Tout cela se fait dans l'idée d'associer le plus possible les enfants aux activités quotidiennes. Les enfants participent dans la mesure de leurs moyens : ce sont des enfants lourdement handicapés (sur les 35 accueillis, seuls 2 sont capables de s'habiller seul, « *et encore* »). Les enfants participent aussi avec l'éducateur à la préparation des repas, aux courses.

Les autres activités de la maison ont lieu dans la salle d'activité (travaux manuels comme la peinture), dans une salle d'eau (jeux d'eau). Des activités de musique, de sports (ballon, tennis...), relaxation, patins à roulettes, des jeux éducatifs sont également proposés. Le but est de sortir tous les jours (cela ne concerne pas tous les enfants, tous n'ont pas forcément envie de sortir), pour aller se promener au parc, jouer, l'été pour aller à la mer ou la piscine.

- **Un travail qui s'appuie sur des partenariats**

Il n'y a pas de conventions formalisées avec d'autres institutions, les seuls contrats signés le sont avec les familles des enfants. Un travail étroit est réalisé avec les autres institutions (IME, hôpital de jour), qui sont souvent (mais pas toujours) partenaires/demandeurs du placement.

- **Le personnel**

Le personnel se compose de 4 aides médico-psychologiques et 2 éducateurs spécialisés à temps plein, une aide soignante à mi-temps, deux maîtresses de maison, un agent de service à mi-temps, un homme d'entretien à quart temps, un psychiatre, une psychologue et une assistante sociale chacune à mi-temps, plus la directrice adjointe (qui est aussi directrice d'un IME de Marseille prenant en charge des jeunes avec TED). A cela s'ajoute l'équipe de nuit, composée de deux veilleurs de nuit, d'une AMP et une AS.

Il est fait état de difficulté dans le recrutement des AMP et des AS, du fait d'un turn-over important.

Des formations sont prévues autour de l'autisme et sur le projet d'établissement.

- **Prise de recul sur l'établissement**

L'objectif était de permettre aux familles de ne pas craquer : si la prise en charge par les parents se passe relativement bien quand les enfants sont petits, les choses sont plus difficiles à l'arrivée de l'adolescence.

Les avantages évoqués sont tout d'abord relatifs aux modalités d'accueil (forme d'internat temporaire), qui permettent d'éviter le placement en internat de manière permanente. Cette période de placement libère par ailleurs les parents, afin qu'il s'occupent des frères et sœurs, de leur maison, et de leur propre couple.

Les inconvénients rencontrés sont liés au caractère récent de la structure : de ce fait, l'équipe n'était pas très sûre d'elle pour la prise en charge, et a eu tendance à accepter toute sorte de demande au départ. Elle s'est rendue compte des limites : « *on affine le projet, on s'est rendu compte que certaines modalités d'accueil n'étaient pas possible* ». Par exemple, les enfants en internat à la semaine doivent partir avant 13 heures le vendredi, ce qui laisse le temps et la possibilité aux éducateurs d'accueillir et de s'occuper des enfants en internat le week-end, qui ne peuvent désormais venir qu'à partir de 13 heures. Cela permet d'éviter que les enfants se croisent, car il y avait des tensions entre ceux qui partaient, restaient ou arrivaient, et les éducateurs qui s'occupaient de l'accueil ou du départ ne pouvaient du coup plus proposer d'activités aux autres enfants.

- **Un dispositif innovant ?**

Oui. Il y a une autre structure d'accueil de ce type sur Aubagne.

L'innovation se définit par les modalités de l'accueil temporaire, réservé à de jeunes autistes.

En conclusion, cette forme d'accueil temporaire est innovante en ce qu'elle répond au besoin des familles d'avoir un accueil de répit pour leur enfant, ce qui leur permet de souffler et d'éviter la crise. Cet accueil ne s'adresse par ailleurs pas uniquement aux familles, mais également à l'enfant et à l'équipe d'un IME ou d'un SESSAD. On regrette qu'un seul département dans la Région dispose de cet accueil temporaire.

Fiche descriptive : Dispositif d'Unité d'Enseignement (La Fare les Oliviers, 13), entretien réalisé le 09 décembre 2010 avec Mme Marcereau, responsable du dispositif d'unité d'enseignement

Le dispositif d'unité d'enseignement (DUE) est rattaché au SESSAD APAR, et il est en convention avec l'Education Nationale. Il est ouvert depuis septembre 2008. Le DUE prend le relais de l'Education Nationale, en complément de l'ULIS, pour l'organisation d'ateliers ou stages à visée rééducative ou professionnalisante.

- **Sur les jeunes atteints de TED**

Le DUE peut accueillir une dizaine de jeunes âgés de 12 à 20 ans. Au moment de l'entretien, 4 jeunes étaient pris en charge. Ce chiffre s'explique par le départ récent de plusieurs jeunes de 20 ans, et l'attente des nouvelles notifications de la MDPH.

Ce sont des jeunes en IME, ou suivis par un SESSAD (pas obligatoirement le SESSAD APAR d'ailleurs), en ULIS, en libéral, ou à domicile. Ils sont originaires du département, et il est fait état de l'obligation prochaine du DUE de définir un secteur d'intervention plus précis.

Il n'existe pas de liste d'attente.

- **Sur les modalités d'accueil**

La durée d'accueil est variable, elle dépend de la notification de la MDPH. Le contrat d'accompagnement signé porte sur la durée indiquée par la MDPH, et peut être renouvelé.

L'accompagnement, individuel, se met en place suivant le projet personnel d'accompagnement du jeune. Le taux d'encadrement est de quasiment 1 pour 1, en éducatif, en pédagogie comme en médiation cognitive.

Les jeunes sont accueillis de 9 heures à 16 heures, soit la journée entière, soit par demi-journée, et environ deux jours par semaine (variable selon les projets). Dans ce cadre sont mis en œuvre des ateliers individuels et des ateliers collectifs, dans différents domaines (cf. Infra).

- **Sur l'architecture**

L'accueil se fait dans une grande villa, avec une grande salle éducative, une salle de classe. La villa comprend en outre trois bureaux et une cuisine. Chaque professionnel bénéficie d'un espace dédié.

- **Les activités proposées**

Les activités peuvent se répartir de la manière suivante, en relais avec la scolarisation en ULIS :

- Educatives : travail sur l'autonomie, la socialisation, le quotidien
- Pédagogiques
- Médiation cognitive : travail sur les déficiences spécifiques à l'autisme (par exemple le raisonnement logique)
- Développement des compétences de base, par exemple savoir lire l'heure, utiliser la monnaie.

Il s'agit de proposer des activités qui sont en rapport avec les intérêts de l'adolescent, qui ont été préalablement évalués (jardinage, ...).

La prise en charge comprend également une dimension de préparation à la vie d'adulte à travers des stages afin d'évaluer les compétences préprofessionnelles du jeune. Il s'agit d'un travail en amont sur la préparation à la vie d'adulte.

Les modalités du stage dépendent des objectifs fixés ; il peut s'organiser sur une journée par semaine par exemple. Lorsque le stage a lieu en milieu ordinaire, l'adolescent est accompagné par une éducatrice. Lorsqu'il a lieu dans un établissement spécialisé, le stage peut durer une semaine à quinze jours.

La responsable du DUE a elle-même été formée à plusieurs approches (TEACCH, ABA). Le principe sur lequel repose la prise en charge place l'adolescent au centre du dispositif, identifie et prend en compte ses besoins et met en place un accompagnement adapté. Il y a une réelle adaptation de la méthode utilisée à la personne à laquelle elle est appliquée.

Un travail qui s'appuie des partenariats

Il existe des conventions pour chaque stage, qui précisent les modalités d'accompagnement du DUE. Il existe également des conventions permanentes avec la bibliothèque de La Fare les Oliviers, avec la Maison des Jeunes. En dehors de cela, les conventions se mettent en place au cas par cas, en fonction des besoins et des intérêts des adolescents.

- **Le personnel**

L'équipe comprend :

- Un directeur, qui est aussi responsable de l'autre DUE et du SESSAD.
- Une chef de service, qui est aussi psychologue du développement.
- 2 éducatrices à temps plein.
- Une enseignante spécialisée, présente à temps plein.
- Une maîtresse de maison, à mi-temps, qui s'occupe de l'entretien des locaux, de l'accueil, des règles de sécurité, et qui peut aussi participer aux activités, en présence des éducatrices.
- Une assistante sociale (1/4 temps).

Il n'est fait état d'aucune difficulté de recrutement particulière.

Le personnel n'a pas (encore) suivi de formation.

- **Prise de recul sur l'établissement**

Les avantages de cette prise en charge, selon la responsable du DUE, résident dans le caractère individualisé de celle-ci, dans sa visée pluridisciplinaire, ainsi que dans l'utilisation d'outils de prise en charge adaptés aux TED (repères visuels, communications alternatives).

S'il n'est fait état d'aucune grosse difficulté, la responsable du DUE déplore toutefois le fait que le dispositif soit peu connu, et que son statut (interface entre l'Education Nationale, le médicosocial) ne soit pas clairement défini.

- **Un dispositif innovant ?**

La responsable du DUE considère ce dispositif comme innovant à plusieurs titres :

- Il existe très peu de structures qui proposent cet accompagnement individuel.
- Présence d'une enseignante spécialisée détachée de l'Education Nationale à plein temps.
- Travail sur plusieurs points : scolaire, éducatif, préparation à la vie d'adulte.

En conclusion, le dispositif d'unité d'enseignement, peut être considéré comme innovant car il aide les jeunes à s'adapter à l'ULIS et surtout les prépare à la vie d'adulte (autonomie dans les actes de la vie quotidienne) et à la vie professionnelle grâce à l'organisation et l'accompagnement dans leur stage. Dans certains de ces objectifs et de ses activités, il se rapproche du Centre de pratiques innovantes de Barjols, qui ne dispose pas du statut de SESSAD.

Fiche descriptive : « Ateliers autonomie » (Istres, 13), Association L'AVANCEE (Aide aux autistes vers une autonomie nouvelle sur un concept éducatif et d'éveil), entretien réalisé le 29 novembre 2010 avec Mme Linka, présidente de l'association

Les activités proposées par l'association ne sont pas reconnues, elle ne dispose ni d'agrément, ni de convention. Ses sources de financement sont diverses : le Conseil Général (à hauteur de 2000 euros environ par an), les participations des familles, l'Etat (par l'intermédiaire des contrats aidés, pour lesquels 90% du salaire est pris en charge), la municipalité (subvention de 5000 euros). La municipalité met par ailleurs à disposition les locaux dans lesquels les ateliers ont lieu, et un minibus. Les centres sociaux mettent également à disposition du matériel. La Caisse d'Epargne a financé l'achat de 5 ordinateurs portables et d'une imprimante. La Fondation Orange a aidé à monter le projet des ateliers et a contribué au financement des prestations de la psychologue.

- **Sur les jeunes atteints de TED**

7 enfants sont pris en charge dans le cadre des ateliers pour les grands, 4 dans les ateliers pour les petits, 3 (et bientôt 4 jeunes) bénéficient de l'accompagnement en milieu professionnel et sont en stage. Tous sont originaires du département, un seul vient du Gard (une journée par semaine).

Il n'y a pas de liste d'attente car ce n'est pas une prise en charge reconnue, et elle est payante : ceux qui viennent sont en accord avec les méthodes utilisées. Au début des ateliers en 2007, seulement 3 jeunes étaient pris en charge.

- **Sur les modalités d'accueil**

L'association a pour objet d'aider les personnes atteintes d'autisme, de troubles globaux du développement apparentés, ou présentant des troubles d'apprentissage afin de favoriser leur intégration dans leurs milieux habituels. Cela va prendre la forme d'un soutien éducatif, d'organisation de formations destinées aux parents et professionnels, d'organisation de loisirs sous forme de journées récréatives et de séjours, mais aussi la mise en place d'ateliers autonomie pour « les grands » et « les petits », ainsi que l'accompagnement en stage en entreprise.

- Les ateliers « des grands » : ils sont ouverts aux jeunes à partir de 16 ans, deux jours par semaine (le mardi et vendredi), sachant que l'accueil à la journée ou à la demi-journée est possible. Ils accueillent cette année un jeune de 12 ans, et Mme Linka n'exclut pas la possibilité d'ouvrir à un public plus jeune ces ateliers. Certains jeunes ne viennent qu'une seule journée, ou par demi-journée. Les ateliers accueillent en tout 7 jeunes, mais tous ne viennent pas en même temps et n'assistent pas forcément aux deux séances.
- Les ateliers « des petits » : ils accueillent des enfants de 5 à 11-12 ans, entre 2 et 4 heures par semaine (deux fois deux heures par semaine), en période scolaire de septembre à juin (pas d'accueil pendant les vacances). 4 enfants sont pris en charge à l'heure actuelle
- Accompagnement en milieu professionnel sous forme de stage : 3 jeunes sont en stage, un 4^e est sur le point de l'être.
- Organisation de journées récréatives pendant les vacances scolaires (encadrées par la psychologue et des stagiaires en psychologie).
- Organisation de séjours sur plusieurs jours.

Les tarifs proposés par l'AVANCEE prennent la forme de forfaits, relativement élevés. Pour les grands, un forfait mensuel d'une journée par semaine coûte 125 euros, pour les petits, un forfait mensuel d'une heure par semaine coûte 18 euros.

- **Les activités proposées**

Les ateliers « pour les grands » : leur objectif est de faire acquérir aux jeunes plus d'autonomie, de soulager les familles, dont certaines n'ont pas d'autre prise en charge et viennent de loin. Le choix de placer le jeune dans ces ateliers est d'ailleurs lié à l'absence de tout autre choix (parfois aussi car les autres possibilités ne correspondant pas aux attentes ou aux besoins).

Le taux d'encadrement est d'un éducateur pour deux enfants, éducateurs qui sont en contrat aidé (et donc n'ont pas le diplôme d'éducateur spécialisé). Les activités sont décidées en fonction des objectifs fixés par la psychologue, en liaison bien entendu avec les familles. Il y a deux temps de travail : lorsque l'éducateur travaille avec un jeune, l'autre est en phase de travail autonome (sous forme de loisirs ou de travail). Des temps de groupe sont également mis en place mais ils sont moins importants que les temps de travail individuels.

Exemple d'activités : apprendre à anticiper un rendez-vous (combien de temps faut-il prévoir pour arriver à l'heure, quel temps de transport : travail sur l'heure, le temps, les horaires de bus), apprendre à prendre le bus, faire les courses ...

Le temps de repas est commun, et c'est l'occasion également de travailler l'autonomie et les déplacements : il faut prendre le bus pour se rendre au lieu du repas, les jeunes préparent eux-mêmes le repas, mettent et débarrassent la table, font le ménage (tâches définies à l'avance, elles tournent entre eux).

Les ateliers « pour les petits » : le principe est sensiblement le même, mais sans la phase de travail autonome (ni l'atelier cuisine). L'objectif est de maintenir l'intégration en milieu ordinaire, et de servir de support à cette intégration. Il y a un éducateur par enfant (les mêmes que pour les ateliers « des grands »). Le reste du temps, les enfants sont solarisés : un enfant qui est en CP (juste le matin, et vient aux deux séances de 2 heures) ; un est en classe maternelle à temps partiel, un est en CLIS et bénéficie d'autres prises en charge ; le dernier est en CLIS également.

L'accompagnement en milieu professionnel se fait à travers des stages. La mission locale signe la convention de stage et l'association réalise l'accompagnement. 3 jeunes étaient en stage en décembre 2010, un 4^e était sur le point de l'être. 2 d'entre eux sont en stage de manière régulière, l'un à raison de 4 demi journées par semaine, l'autre à raison de 5 demi journées par semaine, dans le service public.

L'association organise par ailleurs des journées récréatives pendant les vacances scolaires : c'est l'occasion des sorties équestres, au cirque... Elle organise aussi ponctuellement des séjours sur plusieurs jours, tout en soulignant que ces séjours sont lourds à gérer.

- **Le personnel**

Le personnel est composé d'une neuropsychologue, qui supervise le travail accompli, et d'une psychologue qui assure le suivi des activités. La psychologue est présente sur un temps de 12 heures par semaine, où elle est en charge de trouver les stages, de mettre en place les conventions, d'organiser les entretiens avec les familles, de repérer les activités, de procéder à l'évaluation de chaque jeune, et de participer aux réunions de service. Trois éducatrices sont en contrat aidé. Des bénévoles apportent leur aide de manière ponctuelle, pour les sorties et pour les activités des ateliers. Par exemple, la phase de travail autonome n'est pas toujours adaptée au jeune de 12 ans : un bénévole pourra l'accompagner dans son travail et l'aider à apprendre. Une autre bénévole, retraitée, apporte son aide au moment du repas, sur le temps du midi. Il n'y a pas de formation pour ces bénévoles, qui « *apprennent un peu sur le tas* ».

Les éducateurs étant en contrat aidé, leur présence n'est pas pérenne : ils arrivent une semaine avant le début des activités, ont un briefing de la psychologue. Des formations sont organisées pour les parents et les professionnels, auxquelles peuvent assister les éducateurs.

- **Prise de recul sur l'établissement**

Les points positifs mis en avant par la présidente de l'association sont les suivants :

- c'est une petite association de parents, ce qui permet d'éviter toute lourdeur administrative, et de prendre les décisions rapidement.
- L'avantage des contrats aidés : la motivation des personnes. Elles prennent cela comme une expérience en vue d'une orientation professionnelle dans ce domaine.
- Une solution pour des parents qui n'ont pas beaucoup de choix

Les points négatifs soulignés sont les suivants :

- le financement
- la précarité des contrats aidés (et les perspectives sont sombres, car ces contrats sont arrêtés : or les contrats signés ne vont que jusqu'en janvier 2011).
- Il faut reformer chaque année les éducateurs en contrat aidé.
- La gestion se fait par des parents bénévoles, ce qui présente un risque d'un essoufflement des parents

En conclusion, la prise en charge proposée par l'association l'AVANCEE est adaptée à l'âge des jeunes qu'elle accueille. Elle poursuit plusieurs buts : le maintien et le développement de l'autonomie, l'intégration en milieu ordinaire, mais aussi l'accompagnement du jeune en milieu professionnel, et la prise en charge ponctuelle en période de vacances scolaires. Cette association semble réaliser des interventions proches de celles réalisées au DUE ou par le Centre de Barjols. Un véritable besoin d'étayage des enfants scolarisés ou se dirigeant vers le milieu ordinaire se fait jour, au travers de ces trois associations. Apparaît aussi, comme pointé en introduction du sujet, la rareté des solutions existantes pour l'accompagnement d'un enfant autiste : beaucoup des enfants dans cette association, n'ont pas d'autre accompagnement. Le manque de formations de certains intervenants doit cependant être souligné et regretté, corollaire quasi-inévitable de la précarité des emplois, et de la situation financière de l'association. Alors que les parents participent largement au financement des activités proposées. Ainsi, la prise en charge est coûteuse, avec des fluctuations de qualité du service.

Fiche descriptive : Module d'accompagnement à l'autonomie en situation urbaine des jeunes autistes (Cagne sur Mer, 06), Association API-END, entretien réalisé le 09 décembre 2010 avec Mme Debono, responsable de projet et coordinatrice de l'association

L'association dispose d'un agrément *jeunesse et éducation populaire*. Elle est financée par des subventions (par exemple, en 2009, la Fondation de France a participé à hauteur de 20 000 euros). Les familles participent également à raison de 10 euros par mois pour une activité (plus frais d'adhésion à l'association).

- **Sur les jeunes atteints de TED**

Le programme d'accompagnement à l'autonomie en vie urbaine concerne 5 jeunes atteints de TED sur la trentaine de prise en charge réalisées par l'association (programmes d'aide à l'autonomie, d'insertion professionnelle, de développement des loisirs).

Le programme est ouvert à partir de 12 ans, mais pourrait être étendu à un public plus jeune.

Tous les jeunes sont pris en charge parallèlement en IME et tous sont originaires du département. Il n'y a pas de liste d'attente formelle, mais la responsable estime que « *la demande est là* ».

- **Sur les modalités d'accueil**

L'accompagnement se fait sur une période de une à trois heures par semaine, en une ou deux séances, en mode périscolaires. Les heures sont réparties en fonction de l'emploi du temps de l'enfant.

- **Les activités proposées**

Trois axes sont définis : un module qui vise à faire acquérir (ou à consolider) la capacité de repérer les numéros (pour prendre le bus), d'utiliser la monnaie, de demander un ticket au chauffeur par exemple ; un module qui s'inscrit dans la circulation urbaine ; un module dit « de maturité sociale », englobant l'apprentissage des règles de sécurité, de pré-requis (comme l'heure, la monnaie), du repérage spatial, des déplacements en transport en commun, ainsi que l'approche et la découverte de la ville.

Le but est aussi de travailler sur les capacités à communiquer du jeune, afin que celui-ci soit par exemple capable de demander un renseignement. Il s'agit de donner aux jeunes les outils pour gérer un stress dû à une situation imprévue.

Les actions, individuelles, sont organisées en fonction du projet personnalisé, déterminé en concertation avec la famille, les thérapeutes et l'équipe d'Api-End. Sur le terrain, chaque jeune est accompagné par un auxiliaire d'intégration sociale. Les interventions font l'objet d'un suivi et d'une évaluation régulière.

Note : en ce qui concerne le programme d'insertion professionnelle (qui ne concerne pas uniquement les jeunes atteints de TED), on peut signaler l'action de l'association qui accompagne dans son travail une jeune fille autiste de 22 ans, selon le principe du job-coaching. Un éducateur l'accompagne pendant sa période de travail (en période de vacances scolaires).

- **Un travail qui s'appuie un partenariat**

La Fondation de France est un partenaire de l'association.

- **Le personnel**

Le personnel, dans le cadre de ce module, est composé de 5 auxiliaires d'intégration sociale : une AIS par adolescent dans le cadre d'un accompagnement individuel. Les accompagnants sont éducateur spécialisé, moniteur-éducateur, ou encore étudiants (niveau d'études requis : licence de psychologie).

Il est fait état de difficultés dans le recrutement.

La responsable du projet forme les personnes nouvellement recrutées. Un suivi des accompagnants, par des séances analyses de pratiques, est réalisé toutes les 6 semaines.

- **Prise de recul sur le dispositif**

Les difficultés sont avant tout d'ordre budgétaire : les limites financières font que le dispositif ne peut pas répondre à la demande. Il est également fait état de la difficulté à recruter des AIS compétents, ainsi que de trouver du matériel.

Les points positifs soulignés sont la valorisation des jeunes, rendus autonomes et acteurs. Des résultats surprenants (dans le bon sens), une méthodologie souple. Ce module permet parfois de déceler certaines potentialités chez les jeunes.

- **Un dispositif innovant ?**

Les parents n'osent souvent pas penser que leur enfant puisse prendre les transports en commun seul : le module est un progrès en ce sens. Ce module place les jeunes au cœur de la ville, ce qui leur ouvre l'accès aux commerces. La responsable parle du « caractère citoyen » de son dispositif.

L'accent est enfin mis sur le travail en milieu ordinaire et la volonté de maintenir les liens avec le milieu ordinaire.

***En conclusion**, ce module paraît innovant quant à l'accompagnement qu'il met en œuvre : celui de l'autonomie en situation urbaine. Le travail réalisé, en milieu ordinaire, permet ainsi aux jeunes d'acquérir l'autonomie nécessaire pour accomplir certains actes de la vie quotidienne. On peut regretter cependant que ces jeunes, tous en IME, ne puissent bénéficier de cet accompagnement au sein même de leur IME, alors que d'autres enfants, n'ayant aucune prise en charge, ne bénéficient pas non plus de d'un apprentissage à la vie urbaine.*

Fiche descriptive : Unité mobile départementale pour l'autisme (UMDA, Hôpital Valvert, Marseille, 13), entretien réalisé le 13 décembre 2010 avec M. Caporal, infirmier de secteur psychiatrique (et complété à l'aide du Guide de l'étudiant au centre hospitalier Valvert, 01/05/2009, La direction des soins, 69p. (<http://www.ch-valvert-marseille.fr/etudiants/GUIDE%20DE%20LETUDIANT%202009.pdf>)

L'UMDA est rattachée administrativement au secteur 3 de psychiatrie infanto-juvénile du centre hospitalier Valvert de Marseille. Cette unité mobile est ouverte depuis octobre 1999.

- **Sur les jeunes atteints de TED**

Les enfants et adolescents atteints TED suivis par l'UMDA sont en situation de crise. Il s'agit de « cas lourds », qui ne parlent pas pour leur majorité, mais qui comprennent lorsqu'on s'adresse à eux.

Actuellement, entre 10 et 15 enfants seraient « pris en charge », ou suivis.

Du fait de l'obligation de tenir une file active pour l'hôpital, qui comptabilise le nombre d'enfants pour lesquels une rencontre a eu lieu, on peut estimer en moyenne que sont vus chaque année 50 à 60 adolescents, dont les deux tiers sont rencontrés pour la première fois. A ceux-là s'ajoute une douzaine d'enfants pour lesquels l'UMDA travaille sans les rencontrer.

Il existe quelques demandes auxquelles il est difficile de répondre (lié au manque de personnel). Certaines demandes sont traitées en priorité.

Remarque : à l'origine, l'UMDA était appelée pour intervenir auprès d'adolescents (un besoin qui s'explique par le faible nombre de structures qui les prennent en charge). De plus en plus, l'UMDA est contactée pour des situations d'enfants à partir de 5-6 ans, pour lesquels les parents ont du mal à trouver des places, même en hôpital de jour. Ces enfants sont en difficulté et en besoin rapide de soins.

- **Sur les modalités d'accueil**

Plutôt qu'une unité de prise en charge, il faudrait parler « d'unité de liaison ». L'équipe doit répondre aux appels de toute personne du département, en difficulté avec un adolescent souffrant de troubles autistiques et apparentés, et son intervention vise à éviter l'hospitalisation. L'UMDA intervient donc en situation de crise, se charge de mettre les professionnels en relation autour du cas, et de trouver des alternatives.

L'UMDA intervient en mettant parfois en place de petites prises en charge, qui prennent en général la forme de sorties (marche, pique-nique, baignade, activités ludiques parfois, le but étant de passer du temps ensemble, de permettre d'être ensemble sans s'envahir l'un l'autre, en évitant d'ajouter par la sortie proposée un autre handicap, une autre difficulté).

Lors des déplacements:

- en général, déplacement conjoint de l'infirmier et de l'éducatrice spécialisée (voire avec la secrétaire médicale, membre à part entière de l'équipe) lors de la première rencontre.
- Interventions seul dans les autres cas, et de plus en plus souvent d'ailleurs.

L'UMDA est contactée soit par les familles, soit par les équipes qui prennent en charge les adolescents TED. Des professionnels dans les établissements peuvent également émettre des demandes pour travailler sur les relations intrafamiliales (relations dans la fratrie, question de la séparation d'avec l'enfant par exemple), car eux-mêmes sont dans l'impossibilité de s'en occuper, par manque de temps.

L'objectif poursuivi par ces interventions est de faire connaissance avec l'enfant, initier ou reprendre un travail de socialisation, pour favoriser l'accroche dans un autre projet, voire dans une autre institution (pour éviter la rupture de prise en charge), pour éviter la désocialisation lorsque l'adolescent se retrouve à domicile (en créant des liens : un contact quotidien n'est pas forcément nécessaire, cela dépend des cas, une visite/sortie par semaine, un contact téléphonique peuvent parfois être suffisants).

Ces interventions de soutien visent à soulager à la fois adolescents, équipes médico-sociales, et familles (dont certaines bénéficient d'un soutien même après la fin de l'accompagnement effectif de l'adolescent). Cela passe par de l'écoute, une aide à décoder et à comprendre l'adolescent, à déculpabiliser, à se projeter et construire un projet pour l'adolescent.

La fonction de l'UMDA consiste dès lors principalement à maintenir le lien entre les partenaires et permettre les articulations rendues nécessaires par l'évolution de chaque situation. Elle soutient par là l'existence d'un tiers – toujours menacée– et prévient ainsi la réapparition des « crises ».

- **Les activités proposées**

Deux types d'activités sont mises en œuvre :

- Le *soutien aux institutions* en difficulté avec un enfant pris en charge ; il s'agit le plus souvent d'enfants ou adolescents dont les troubles du comportement rendent difficile la prise en charge par une seule équipe ;
- Le *soutien aux familles* dont un enfant n'est pas ou peu pris en charge ; il s'agit là d'enfants ou adolescents qui n'ont pas intégré suffisamment tôt une structure sanitaire puis médico-sociale, ou qui en ont été exclus du fait de leurs troubles du comportement.

- **Un travail qui s'appuie des partenariats**

Il s'agit plus d'une collaboration non formelle, avec les structures médico-sociales classiques sur lesquelles s'appuie beaucoup l'UMDA (IME, hôpital de jour par exemple), mais aussi avec les associations, qui proposent des services plus précis, notamment pendant les vacances scolaires (qui sont des périodes difficiles où les structures d'accueil classique ferment et les enfants se retrouvent en famille, sans réponse institutionnelle pour ces temps-là).

- **Le personnel**

Le personnel comprend un infirmier de secteur psychiatrique à temps complet, une éducatrice spécialisée presque à temps complet (« prêtée » par l'hôpital), une secrétaire médicale à temps complet, un médecin pédopsychiatre à temps complet également (en congé maladie actuellement).

- **Prise de recul sur l'établissement**

La grande souplesse et la mobilité sont mises en avant. La principale difficulté rencontrée réside dans le manque de personnel.

- **Un dispositif innovant ?**

D'après M. Caporal, l'UMDA a pu être considérée comme innovante. Un dispositif quasi-unique (un autre existe en Ile de France):

- D'une grande souplesse et autonomie de fonctionnement
- D'une grande mobilité et souplesse dans l'accompagnement
- D'une bonne capacité de mobilisation des partenaires divers autour de l'enfant.

L'UMDA constituerait par ailleurs un (rare) "agent de décroisement", notamment entre les structures sanitaires (psychiatriques) - souvent hermétiques- et les structures médico-sociales qui assurent la plus grande partie du travail avec ces enfants et adolescents, sans oublier bien sûr toutes les autres structures, administratives, familiales, sociales, associatives... En quelque sorte, elle permettrait "d'exporter" une compétence sanitaire dans l'environnement de l'enfant.

Note : l'approche proposée, l'accompagnement en lui-même ne sont pas considérés comme innovants, dans la mesure où ils étaient déjà appliqués dans les structures où travaillaient précédemment les membres de l'équipe de l'UMDA.

En conclusion, si l'UMDA n'est pas un dispositif récent, ni innovant du point de vue du contenu de la prise en charge, elle constitue néanmoins une des rares unités à offrir une réponse aux adolescents en crise et à leur famille. Le caractère innovant est peut être à rechercher dans la souplesse de l'accompagnement et sa capacité de mobilisation des partenaires (du champ médicosocial, administratif, associatif, familial, sanitaire) qui gravitent dans l'environnement de l'enfant.

Fiche descriptive : Futuroscool (Paris, 75), Association Léa Pour Samy, entretiens réalisés les 08 et 13 décembre 2010 avec Mme Terzian, de l'association Léa Pour Samy, et avec Mme Parage, psychologue intervenant dans la classe.

Futuroscool est un établissement médico-social de catégorie expérimentale de 12 places, ouverte depuis 2009 (à la suite du Plan autisme). Il n'y a donc pas de frais d'inscription pour les familles. FuturoSchool se veut être « un réseau d'unités d'évaluation, d'intervention et de guidance parentale basées sur l'approche ABA en mode microprojet (...), et une innovation pour le développement et l'épanouissement de l'enfant autiste en milieu ordinaire »²¹.

- **Sur les jeunes atteints de TED**

7 enfants sont pris en charge (12 à terme), de 5 à 20 ans. Toutes les places sont occupées. Tous les enfants sont originaires de Paris (obligation de résider à Paris liée à la source de financement).

- **Sur les modalités d'accueil**

La prise en charge est individuelle, dans FuturoSchool ou au domicile des parents. Il est également possible d'accompagner l'enfant à l'école en cas de besoin.

La prise en charge se traduit par « la mise en place de programmes individualisés permettant à l'enfant de s'adapter à l'environnement dans lequel il évolue (école, domicile...). Les familles sont impliquées dans la prise en charge de leur enfant. Leurs compétences et expériences et celles des professionnels sont mutualisées. Chaque enfant a son référent, chaque intervenant est capable de travailler avec chacun des enfants et inversement. Toutes les difficultés rencontrées sont traitées en équipe et font l'objet de réadaptation immédiate des programmes, en lien avec les parents. »²²

Les enfants sont pris en charge à plein-temps en général (sauf en cas de scolarisation, dans ce cas, c'est seulement le mercredi), soit 33 heures par semaine. Un psychologue évalue l'enfant pour mettre en place un programme adapté, qui sera appliqué par les intervenants.

Ils travaillent dans des espaces qui favorisent la concentration : de petits espaces fermés, mais qui ont une ouverture en même temps qui permet de veiller au bon déroulement des activités. La scolarisation est privilégiée. Le travail est lié à l'âge et aux capacités de l'enfant. Les intervenants suivent un programme, ils sont formés (en formation continue).

Le mercredi, des enfants du milieu ordinaire peuvent venir jouer avec eux, ce qui favorise les interactions sociales.

La structure est ouverte 227 jours par an.

- **La prise en charge proposée**

« Chaque intervention démarre avec l'évaluation des difficultés et compétences de l'enfant avec des outils adaptés en fonction de son âge et de son degré de handicap. Les programmes sont individualisés, mis en place avec les familles. Les objectifs dépendent des résultats de l'évaluation. Des évaluations ont lieu régulièrement

²¹ http://www.leapoursamy.com/rubrique_.asp?r=223 (dernière consultation : 19/01/11)

²² http://www.leapoursamy.com/rubrique_.asp?r=223 (dernière consultation : 19/01/11)

pour analyser l'évolution de l'enfant et adapter les programmes en conséquence pour lui permettre de continuer à progresser. »²³ La psychologue élabore le programme éducatif individuel. La feuille de programme sert de support pour les intervenants.

Les enfants sont pris en charge (chaque semaine) 2 heures avec la psychologue, 20 heures avec les différents intervenants (maison, école, FuturoSchool...), 10 heures avec les parents. Il faut compter en plus une heure de guidance parentale par semaine. La prise en charge est individualisée, on compte un adulte pour un enfant. Toutes les interventions réalisées (par les intervenants, la famille) sont filmées, ce qui permet de suivre l'évolution de l'enfant, de rectifier et d'adapter les interventions en conséquence.

- **Un travail qui s'appuie sur des partenariats**

Une convention est signée avec le centre hospitalier Robert Debré, dont le service de psychopathologie de l'Enfant et de l'adolescent réalise les évaluations. Il existe des conventions avec les académies également, pour permettre aux intervenants d'intervenir à l'école en cas de besoin.

- **Le personnel**

L'équipe est composée d'un psychomotricien (en séance d'une ½ heure hebdomadaire), d'un orthophoniste (séance d'une ½ heure hebdomadaire), de deux psychologues (2 heures par semaine), des intervenants salariés, qui interviennent 20 heures à raison de dix séances de deux heures. Les parents interviennent pour une période d'environ 10 heures (Cf. Infra)

« Les intervenants sont formés à l'autisme et à ses besoins spécifiques, formés aux techniques d'intervention dont celle de l'ABA (Applied Behavior Analyse ou Analyse Appliquée du Comportement). La formation est continue à raison de 4H par semaine. L'ensemble de l'équipe des professionnels ainsi que les familles bénéficient d'une supervision mensuelle avec une analyste diplômée. »²⁴

Les intervenants sont en CDI à temps complet.

- **Les liens et la place de la famille**

Les parents sont considérés comme des intervenants à part entière. Ils bénéficient d'un soutien à travers la guidance hebdomadaire et la supervision mensuelle. Ils sont encadrés au départ par l'intervenant qui travaille sur une activité donnée, en fonction du programme, pour agir de la manière adéquate, de façon à ce que tout le monde aille dans le même sens, et travaille avec la même logique. Les parents sont donc très associés au projet.

- **Prise de recul sur l'établissement**

Aucune difficulté n'est signalée.

Les progrès des enfants grâce à la méthode ABA sont soulignés.

- **Un dispositif innovant ?**

Au vu des entretiens réalisés, il ressort que cet accompagnement est considéré comme innovant, pour plusieurs raisons :

- Du fait de la prise en charge en elle-même qui repose sur la méthode ABA.
- Tout est fait pour que l'enfant soit le plus possible en milieu ordinaire.

²³ http://www.leapoursamy.com/rubrique_.asp?r=223 (dernière consultation : 19/01/11)

²⁴ http://www.leapoursamy.com/rubrique_.asp?r=223 (dernière consultation : 19/01/11)

- Les parents ont des guidances (une fois par semaine, avec le psychologue : questions, informations...).
- Existence d'une supervision par un superviseur sur le psychologue et les intervenants (les activités peuvent être filmées pour les retravailler ensuite, pour voir la progression de l'enfant, et réajuster si besoins les programmes).
- Du fait de la formation perpétuelle des intervenants.

En conclusion, FuturoSchool bénéficie du statut d'établissement médico-social expérimental. Cette école applique strictement la méthode ABA, avec tout ce que celle-ci implique : forte participation des parents, accompagnement individualisé, formation perpétuelle, suivi régulier. Les contraintes fortes auxquelles sont soumis les parents comme les enfants dans l'application stricte et unique de la méthode ABA sont à prendre en compte pour une généralisation de ce type d'expérience. ABA ne convient pas à tous les enfants atteints de troubles envahissants du développement.

Fiche descriptive : Réseau d'Intervention Précoce et Intensive- éducation structurée et inclusion (Tulle, 19), Fondation Jacques Chirac, entretien réalisé le 09 décembre 2010 avec Mme Beune, chef de service

Le réseau d'intervention précoce et intensive- éducation structurée et inclusion (RIPI-esi) est ouvert depuis septembre 2010. Il s'agit d'une structure médico-sociale expérimentale, mise en place pour une durée de 5 ans, période au terme de laquelle une évaluation sera réalisée. L'objectif du RIPI est d'accompagner les jeunes en milieu ordinaire.

- **Sur les jeunes atteints de TED**

18 places sont ouvertes, pour des jeunes de 2 à 20 ans. Actuellement, 6 enfants sont pris en charge, et le RIPI est en attente de notifications de la MDPH. Les plus jeunes ont 5 ans, le plus âgé a 16 ans.

- **Sur les modalités d'accueil**

La prise en charge est de 20 heures par semaine. Ce temps comprend les temps de déplacement, de réunion, de coordination, et le temps effectif passé auprès de l'enfant. Celui-ci représente au maximum 13-14heures/semaine, et s'adapte en fait au programme suivi par l'enfant (par exemple prise en charge par orthophoniste, ou autres). La prise en charge se fait en quelque sorte sur le « temps libre » de l'enfant, ou se décline sur le mode de l'accompagnement (sous la forme d'une aide apportée à l'AVS pour mieux comprendre l'enfant par exemple, servant ainsi de « traducteur », ou encore pour apporter des outils à l'enseignant).

- **Les activités proposées**

L'approche proposée est comportementaliste, et s'appuie sur les approches TEACCH, ABA, en utilisant des outils alternatifs comme PECS, Makaton... En fait, l'accompagnement et la méthode utilisée est adaptée à chaque enfant (celui-ci a en général déjà connu un certain type de prise en charge, et l'idée est alors de s'inscrire dans la continuité de ce qui a déjà été mis en place).

Le but est d'élaborer un projet éducatif individualisé, et de l'articuler avec tout le réseau qui gravite autour de l'enfant (famille, crèche, école, loisirs, services médico-sociaux...). L'accompagnement est individuel, et a lieu dans le milieu naturel du jeune (maison, école ordinaire, en sport, en centre aéré, en classe spécifique qui est dans un établissement normal) : il s'agit d'accompagner l'enfant à domicile et en milieu ordinaire.

Tout se décide avec la famille, les professionnels interviennent en fonction de l'évaluation préalable réalisée avant le début de la prise en charge. Celle-ci est soumise à un décisionnaire, et est suivie d'un échange avec la famille : la prise de décision est commune, collective.

Le programme suit celui des enfants : il colle au programme scolaire et aux capacités de l'enfant, il suit ses intérêts (sport, musique, art...).

Une rééducation est aussi proposée pour améliorer la motricité, en lien toujours avec les besoins identifiés lors de l'évaluation.

Différents outils sont utilisés pour l'évaluation :

- enfants (avant 12 ans) : PEP 3 (TEACCH)
- Adolescents (après 12 ans) : AAPEP (TEACCH)
- ABLS (Applied behavioural learning services, Approche ABA)

Des formations sont également organisées, pour lesquelles la participation des intervenants est sollicitée.

- **Un travail qui s'appuie des partenariats**

Comme les enfants ont au maximum 20 heures avec le RIPI, les autres interventions sont très importantes (CATTP, domicile, HJ, IME, Education nationale). Si l'enfant est scolarisé, le RIPI assiste aux équipes de suivi de scolarisation.

- **Le personnel**

L'équipe est composée d'un médecin psychiatre (à 20%), d'une directrice (commune au RIPI et à la Maison Estiat qui accueille des adultes autistes à partir de 18 ans), d'un secrétariat et service comptable également commun, d'une chef de service (à 80%), de deux psychologues (une à temps-plein, l'autre à 80% sachant que les 20% restants sont passés à la maison Estiat), de deux éducateurs (six éducateurs sont prévus à terme lorsque toutes les places seront occupées) à temps plein, et de deux AMP.

Le RIPI est actuellement en recrutement, mais ne rencontre pas difficulté particulière. Il est à la recherche d'une collaboration avec un éducateur sportif et un orthophoniste.

Le personnel a suivi les formations suivantes : PECS, ABA, gestion des troubles du comportement. La chef de service suit elle-même un DU autisme et autres TED à Toulouse. Une formation sur les outils adaptés au niveau de la scolarité est prévue.

- **Prise de recul sur l'établissement**

« C'est toujours difficile, on fait sa place, on n'est pas attendu les bras ouverts. Beaucoup de gens ont peur : il y a beaucoup de travail de communication à faire. »

Il est fait état d'un accueil favorable de l'inspection académique, ce qui jugé encourageant.

- **Un dispositif innovant ?**

L'innovation résiderait ici dans l'adaptation au système français de méthodes déjà utilisées et validées au niveau international depuis des années. Il est innovant par rapport à ce qui se fait en France (institution ou en milieu ordinaire avec une AVS pas forcément formée).

En conclusion, le RIPI peut être considéré comme innovant au vu de ce qui se fait en France en terme d'accompagnement de l'enfant atteint de TED, et dans l'utilisation de plusieurs méthodes reconnues au niveau international. L'accompagnement individualisé en milieu ordinaire, s'adaptant à la vie de l'enfant et s'organisant en réseau faisant intervenir tous les acteurs de son parcours, dans un souci de cohérence, peut également être considéré comme quelque chose d'innovant, aussi rencontré en région PACA. Il s'agit ici encore d'un dispositif d'étayage, mais cette fois sous statut d'établissement expérimental, entièrement financé par la collectivité.

Fiche descriptive : Accueil Ados Sésame (Vauvert, 30), Association Sésame Autisme, entretien réalisé le 13 décembre 2010 avec Mr Delmas, directeur, et complété avec le site consacré à la structure (<http://www.lapradelle.com/Ados.htm>)

« Accueil Ados Sésame » dispose d'un agrément d'établissement expérimental, pour des jeunes de 12 à 18 ans. L'agrément à l'origine porte sur 4 maisons de 8 places (mais la 4^e n'a pas été financée). L'agrément date de 1994, la structure a ouvert en 1996. L'ouverture de la quatrième maison n'est pas prévue avant 2014.) Malgré tout, à peu près une soixantaine d'adolescents sont aujourd'hui en file active.

La Sécurité sociale attribue un forfait jour pour l'accueil de 9h à 17h et un forfait nuit pour l'accueil de 16h à 19h.

- **Sur les jeunes atteints de TED**

Une soixantaine d'adolescents sont aujourd'hui en file active, répartis dans trois maisons de huit places chacune. Pour 8 places disponibles, la structure tourne sur une moyenne de 7 occupées. Cela oscille souvent entre 6 et 8 places. Il y a toujours une douzaine de demande en file active (validées en commission d'admission) et 8 à 10 en début ou en cours d'instruction.

- **Sur les modalités d'accueil**

L'accueil est réalisé à différents moments, chaque maison accueille en tout 20 jeunes (mais pas en même temps). Il s'agit d'un accueil séquentiel selon quatre modalités :

- Internat en semaine, du lundi au vendredi, de 16h à 9h
- Accueil sur la journée de mercredi, de 9h à 17h : travail sur les apprentissages et la socialisation
- Accueil du week-end du vendredi soir au dimanche soir (un week-end sur deux, hors vacances scolaires, et hors week-end précédant les vacances scolaires)
- Accueil pendant les vacances scolaires, du lundi au vendredi : il prend la forme de séjours de 5 jours au plus, à temps plein (5 jours) ou à temps partiel.

Chaque jeune peut bénéficier de l'ensemble ou d'une partie de l'accueil.

Il ne s'agit pas d'un hébergement permanent : ils sont souvent accueillis de jour dans une structure annexe (en IME par exemple). Il s'agit d'un accueil de répit à la fois pour les familles et pour les institutions.

Les maisons d'Accueil Adolescents Sésame sont ouvertes en moyenne 310 jours dans l'année (12 séjours d'accueil de semaine, 31 week-end). Les modalités d'accueil sont identiques dans chaque maison, avec des spécificités liées au groupe. Une des maisons accueille plutôt sur une période de 3-4 jours par exemple : les maisons sont liées aux spécificités des jeunes.

- **Sur l'organisation spatiale**

Les maisons sont situées dans des sites géographiquement éclatés, et choisis en fonction de la proximité avec les institutions de jour, pour réduire au maximum le temps de trajet entre les institutions de jour et la maison (au maximum trois quart d'heure). Chaque maison est une micro structure fonctionnant sur un modèle d'auto gestion contrôlée. Les maisons sont à cheval sur les départements du Gard (deux maisons), et de l'Hérault (une maison).

- **Les activités proposées**

Ce sont des activités du quotidien : mettre la table, ranger, s'occuper du linge. Ce sont des occupations valorisées comme des activités. Il y a des chevaux sur l'une des maisons, et une des activités consiste à les nourrir.

Les vacances d'été permettent de développer d'autres propositions, comme des temps calmes, des moments d'écoute de musique par exemple.

Pendant les week-ends et les vacances sont organisées des sorties extérieures, activités qui sont liées à l'entretien et à la vie de la maison (par exemple le jardinage). Des activités éducatives à la fois hors et dans la maison (cinéma, sport), des activités artistiques, en fonction de thématiques retenues (par exemple Noël, rétrospective avec un tri de photos, une exposition) sont aussi organisées.

Les maisons fonctionnent de façon identique, mais certaines ont leurs propres projets, liés aux spécificités de l'environnement (ville, montagne).

La philosophie de Sésame Autisme ne privilégie pas une approche particulière, il n'y a pas de méthode « *miracle* », mais adoption d'un ensemble d'approches et de méthodologies. Tout se fait au cas par cas, en fonction des besoins. L'accompagnement s'inspire ainsi du modèle développemental, des communications augmentatives (Makaton, PECS), des évaluations socio adaptatives et comportementales, du modèle TEACCH, des scénarii sociaux, des apprentissages procéduraux (imitation, répétition, manipulation), du modèle SCERTS...

- **Un travail qui s'appuie sur des partenariats**

Ce réseau d'accueil s'articule à un réseau existant, avec les IME, les familles, les adolescents. Tous les projets personnels se font en concertation, mais ne font pas l'objet d'une convention systématique. L'admission se fait à la demande des jeunes et des familles.

- **Le personnel**

Ci-dessous figure l'effectif de l'équipe éducative (2008).

Année 2008	<u>Maison P. Borrelly (Gard)</u>	<u>Mas SAUVAGINE (Gard)</u>	<u>Maison de MANON (Hérault)</u>
Responsable éducatif	1 ETP cadre éducatif	1 ETP Cadre éducatif	1 ETP Cadre éducatif
Educateur spécialisé	2 ETP	1 ETP	1 ETP
Moniteur éducateur	3 ETP	4 ETP	3 ETP
Aide Médico Psychologique	1 ETP	1 ETP	2 ETP
Aide Médico psychologique CDD	0,24 ETP + 0,06 ETP	0,24 ETP + 0,06 ETP	0,24 ETP + 0,06 ETP
Veilleur de nuit	0,513 ETP	0,513 ETP	0,513 ETP
Total	7, 813 ETP	7, 813 ETP	7, 813 ETP

La structure est en phase de recrutement, du fait d'un certain nombre de départs. Il est fait état de la difficulté de procéder au remplacement des membres du personnel, il s'agit d'un lieu où il est difficile de mettre quelqu'un en remplacement tout de suite, car les jeunes sont instables. La difficulté ne se situe pas sur une profession particulière mais les nouveaux membres ont besoin d'un temps d'accueil important, or le reste de l'équipe n'est pas forcément disponible.

La direction essaye de mettre en place des formations (au niveau interne sur l'autisme, en référence aussi au guide de bonnes pratiques). En 2011, une formation est prévue sur la méthode PECS, car la formation initiale des personnels ne prépare pas forcément à l'autisme, ce qui rend difficile l'immersion du professionnel.

- **Prise de recul sur l'établissement**

L'avantage mis en avant par la direction est que le développement de cette structure innovante a permis d'entraîner une réflexion sur les outils spécifiques à mettre en place pour l'autisme, constituant une réponse au plus près des besoins des personnes.

Il est fait état de difficultés à trouver un équilibre entre les moyens financiers alloués et ce qui peut être mis en place en termes de prise en charge. Il y a un décalage entre l'offre de service et les moyens alloués qui est compensé par des heures énormes des cadres et le surinvestissement des salariés. Une dérive qu'il faut contrer, car du coup on observe un turn-over où les équipes restent en moyenne 6 ou 7 ans en poste.

- **Un dispositif innovant ?**

Il l'était à son ouverture, il y a plus de 10 ans, et il l'est toujours, en ce qui concerne les modalités d'accueil. C'est le seul en France d'après la direction. Il présente par ailleurs l'intérêt d'être ouvert quand les autres sont fermés (les IME sont sans internat).

***En conclusion**, le caractère innovant de cet accueil, destiné aux adolescents, réside dans la variété de ses modalités d'accueil d'une part (forfait jour ou nuit, accueil de semaine, de week-ends, vacances scolaire, stage), et dans la période d'accueil sur 310 jours d'autre part, qui permet une prise en charge en dehors des périodes d'ouverture des autres institutions accompagnant les adolescents autistes. Offrant ainsi une continuité dans la prise en charge de l'adolescent, Accueil Ados Autisme peut représenter également un accueil de répit pour les familles et les institutions.*

Fiche descriptive : Centre expérimental d'accueil et d'accompagnement précoce (Paris, 75), L'Association Française de Gestion de services et établissements pour personnes autistes, entretien réalisé le 10 janvier 2011 avec Mme Gall, chef de service du centre expérimental

Le centre dispose d'un agrément « établissement expérimental médico-social ». Six places sont ouvertes, pour des enfants de 2 à 12 ans, et toutes sont occupées.

- **Sur les jeunes atteints de TED**

Les six enfants accueillis sont tous domiciliés à Paris, et ont entre 3 et 11 ans. L'objectif est de prendre en charge les enfants de manière la plus précoce possible, et de réaliser l'accompagnement sur plusieurs années (l'idéal étant de travailler au minimum 5-6 ans).

Il existe une liste d'attente (2-3 enfants qui ne sont pas domiciliés, pour l'instant, à Paris). L'âge est un critère de sélection : la prise en charge des moins de 6 ans est favorisée.

- **Sur les modalités d'accueil**

La volonté du centre est de prendre en charge au maximum les enfants, concrètement sur une plage horaire de 35 heures par semaine.

L'accueil se fait de 9 heures à 16 heures tous les jours, sauf période de vacances scolaires. Il est assuré 210 jours par an maximum.

Normalement, l'enfant doit être présent au centre tous les jours (sauf aménagement spécial en cas de fatigabilité particulière de l'enfant, autorisé à rester à la maison le mercredi pour couper la semaine en deux et se reposer par exemple). Son emploi du temps est élaboré en fonction du projet personnel élaboré au début par l'éducatrice.

L'accompagnement est personnel et individualisé, les éducatrices jouent en quelque sorte le rôle d'auxiliaires de vie scolaire lorsqu'elles accompagnent l'enfant en milieu scolaire, ce qui permet d'éviter la multiplication des interlocuteurs. De même, si l'enfant bénéficie d'une prise en charge extérieure, l'éducatrice peut être amenée à l'accompagner (lors de rendez-vous médical par exemple).

L'aménagement de l'emploi du temps prend en compte les activités, dans l'idée d'une prise en charge vraiment globale de l'enfant qui respecte les choix des parents.

Exemple d'un enfant très fatigué en fin de semaine, plus réceptif aux activités des jeudi et vendredi : il a été convenu qu'il reste à la maison le mercredi pour se reposer (temps de guidance à domicile sur ce temps là). Cet aménagement a été bénéfique car il y a une nette amélioration dans les apprentissages qui se mettent en place en fin de semaine.

- **L'accompagnement proposé**

Les méthodes éducatives utilisées s'inspirent des méthodes ABA et TEACCH. L'accompagnement est complètement individualisé. Outre les activités réalisées avec les éducatrices, les enfants sont également pris en charge par une orthophoniste et une psychomotricienne.

- **Un travail qui s'appuie sur des partenariats**

Il existe une convention avec l'Education Nationale. Les enseignants sont considérés comme de véritables partenaires (toujours dans cette idée de prise en charge globale de l'enfant). Un projet est en cours pour mettre en œuvre un partenariat sur la journée du mercredi avec les centres de loisirs de la ville de Paris.

- **Les liens et la place de la famille**

Les parents sont très présents, leur investissement est un critère de sélection. Ils peuvent participer aux formations avec les professionnels (cela a d'ailleurs été le cas avec la formation à la méthode ABA).

- **Le personnel**

L'orthophoniste et la psychomotricienne travaillent en temps partiel, à 20%. Huit éducatrices (dont certaines à mi-temps) sont salariées. Le temps de présence pour l'ensemble du personnel se situe aux alentours de 38 heures/semaine. Les institutrices sont mises à disposition par l'Education nationale. Le ratio d'encadrement global est de 1,36.

Le superviseur a fait les formations sur la méthode ABA. Des éducatrices sont formées à d'autres méthodes associées comme PECS ou Makaton, PEP-3.

- **Prise de recul sur l'établissement**

La structure n'est ouverte que depuis le 1^{er} septembre 2010, il est donc difficile de faire une évaluation à ce stade.

Cependant, les avantages mis en avant sont :

- La petite taille du centre (6 places)
- Un gros travail de collaboration avec les familles (du fait de la méthode utilisée). Il y a un véritable va-et-vient des objectifs : les professionnels se rendent tous les quinze jours au domicile des parents pour expliquer le travail fait avec les enfants, les progrès, les objectifs, expliquer la méthode et aider les parents à des fins de reproductibilité dans la sphère familiale, pour instaurer une continuité, toujours dans cette idée de prise en charge globale.
- La place des parents, dont les choix sont respectés, et qui bénéficient de temps à passer avec leur enfant, (week-end et vacances scolaires), avec la volonté de leur laisser ce temps là pour qu'ils développent leur propre prise en charge et s'investissent.

Le seul point négatif dont il nous a été fait part concerne les temps de transport, atteignant parfois deux heures aller-retour.

- **Un dispositif innovant ?**

Le centre est considéré comme innovant par le chef de service pour plusieurs raisons :

- Un seul interlocuteur, l'éducatrice, qui élabore le projet, suit et accompagne l'enfant
- Utilisation de la méthode ABA comme support éducatif, ce qui oblige à des évaluations importantes et régulières, avec un renouvellement des objectifs tous les mois, et la venue d'un superviseur extérieur tous les mois également.
- A partir des objectifs globaux inscrits dans les méthodes, adaptation et ajustement de chacun en fonction des enfants.
- Place importante de la famille

En conclusion, le centre expérimental d'accueil et d'accompagnement précoce paraît tout autant innovant au regard de ce que nous avons pu décrire auparavant. L'utilisation de la méthode ABA, mais aussi TEACCH permet un suivi et une adaptation régulière de l'accompagnement de l'enfant. On peut regretter l'ouverture d'une si petite structure, taille que l'on retrouve tout au long des expériences décrites ci dessus.

AUTISME ET TED: CHANGEMENTS DE PARADIGME

L'autisme fait face aujourd'hui à deux forts changements.

L'un modifie profondément la définition de l'autisme, qui devient des troubles envahissants du développement – TED-, avec des prévalences qui transforment cette pathologie rare en problème de santé publique.

L'autre oblige les professionnels de sa prise en charge à des questionnements autour de leur pratique habituelle, avec la montée en puissance des méthodes comportementalistes, en particulier la plus controversée, mais aussi la plus demandée par les parents, l'ABA. Cette méthode très relayée dans les médias, si elle n'est pas forcément adaptée à tous les enfants atteints de TED, permet à certains de fortes progressions, grâce à l'intensité de ces interventions²⁵. Peu à peu, cette méthode est intégrée par certains professionnels du médico-social, parmi les autres outils de types comportementalistes. Il semble cependant clair « *qu'il ne peut pas exister une méthode exclusive de prise en charge efficace pour tous les troubles autistiques, étant donné leur importante variabilité et toutes leurs problématiques*²⁶ ». Au travers de plusieurs études, il apparaît que l'ABA est mieux adaptée aux enfants ayant une déficience intellectuelle modérée.

Face à ces changements, les parents s'impatientent, leurs enfants grandissent parfois sans prise en charge, ou avec des prises en charge parcellaires, parfois à leur entière charge financière. Attente d'autant plus intolérable que l'intervention précoce est réputée diminuer le handicap, et recommandée dans le guide de bonnes

²⁵ Voir en annexe 1 la description synthétique de cette méthode, ainsi que d'autres méthodes comportementalistes.

²⁶ Baghdali A., Noyer M., Aussilloux C., Interventions éducatives, pédagogiques et thérapeutiques proposées dans l'autisme : une revue de la littérature, CREAI Languedoc-Roussillon, 2007, 317 p.

pratiques de l'ANESM. Dans ces conditions, il est regrettable que les familles ne trouvent pas de réponses de proximité aux besoins d'accompagnement de leur enfant. La multiplication des petites structures associatives, souvent mal financées, qui interviennent deux jours par semaine ou de façon séquentielle autour de l'enfant souligne ce manque, en France comme en région. Les fiches descriptives ont détaillé l'organisation difficile de ces petites associations qui interviennent autour de moins de 10 enfants, et bataillent avec des financements non pérennes, quand d'autres ont obtenu le statut d'établissement médicosocial, expérimental ou de type SESSAD, pour des missions parfois quasi-identiques. Il apparaît indispensable de trouver un moyen de pérenniser les financements de ces associations dont les prises en charge sont en général de qualité, afin d'éviter comme nous l'avons décrit, le départ de personnes formées mais en contrat aidé. Les enfants scolarisés ont en effet un nécessaire besoin d'étayage pour renforcer leur intégration dans l'école, et leur capacité d'apprentissage.

DES INNOVATIONS DE QUALITE A RENFORCER

Si des questionnements apparaissent simultanément dans le secteur du handicap autour des personnes handicapées vieillissantes et des jeunes atteints de troubles autistiques, les causes de ces interrogations sont bien distinctes, et soumises à des dynamiques différentes.

Le questionnement autour des PHV est le résultat de l'allongement de l'espérance de vie des personnes handicapées, avec des âges jamais atteints dans l'histoire de l'humanité. Les solutions qui sont apportées à leur prise en charge dans ces âges avancés sont institutionnelles, car le questionnement est aussi celui des institutions.

Le questionnement autour des troubles autistiques découle d'une autre dynamique. Le diagnostic de troubles envahissants du développement est de mieux en mieux réalisé, à des âges de plus en plus précoces. Ce sont des jeunes parents qui tentent de trouver des réponses de prise en charge ou d'accompagnement, face à des établissements ou services médico-sociaux qui sont rarement spécialisés sur la question, et en nombre insuffisant. L'argument le plus intéressant de ces associations de parents est qu'un enfant dont la prise en charge est suffisamment précoce coûtera moins cher à l'âge adulte à la sécurité sociale, d'où un déplacement des coûts élevés de prise en charge sur la période de l'enfance et de l'adolescence. Ceci est vrai pour une partie des enfants atteints de syndrome autistique, mais tous ne sont pas concernés forcément par ces affirmations.

Ces deux logiques ont bien évidemment des résultantes différentes.

Du côté des personnes handicapées vieillissantes, les réponses proposées sont institutionnelles, et les innovations en PACA sont relativement rares. On compte en France quelques expérimentations, dont les diverses facettes ont été présentées dans les fiches descriptives.

Toutes les solutions décrites paraissent avoir leur place dans une palette d'offre qui varie essentiellement selon les densités de population des zones d'implantation.

-Les zones densément peuplées peuvent se prêter à l'implantation d'établissements « spécialisés », destinés à n'accueillir que des PHV, ou des PHV avec leurs parents vieillissants (mais pas exclusivement : les PHV sans leur famille devraient pouvoir y être admises, afin de ne pas mettre en péril la viabilité de l'institution).

-L'adossement de quelques places de foyer de vie, de FAM ou de MAS à une maison de retraite paraît une solution à favoriser dans des espaces ruraux moins denses, permettant ainsi de garder une proximité géographique avec le lieu d'origine de la personne handicapée vieillissante en s'appuyant sur le réseau serré des EHPA et EHPAD.

Pour les enfants atteints de troubles envahissants du développement, la réponse à apporter doit forcément être de proximité. Les troubles du spectre autistique touchent un grand nombre d'enfants, et beaucoup d'entre eux sont ou pourraient être scolarisés. L'opposition à la méthode ABA (en particulier à son intensité et à son exclusivité), opposition un temps majoritaire dans le secteur du handicap, perd de sa virulence, pour arriver à ce que cette méthode soit considérée comme l'une des opportunités de soins adaptées à certains enfants autistes. Le premier IME-SESSAD officiellement géré par l'association française de l'ABA a ouvert en banlieue de Nice en 2009.

De nombreuses autres réponses existent en PACA, dont certaines, après des années d'existence, continuent d'être innovantes. Il paraît important de soutenir des structures qui intégreraient ABA au sein d'un panachage de méthodes, afin de pouvoir proposer aux familles, à proximité de leur domicile, une palette de solutions dont ABA, dont il serait regrettable qu'elle soit la seule proposée, car elle ne convient pas à tous les enfants atteints de TED.

Le foisonnement d'associations proposant un étayage du jeune autiste dans son quotidien souligne certainement l'existence d'un besoin très fort. Certaines associations ont pu pérenniser leur financement, d'autres survivent en situation précaire, précarité dont risquent de faire les frais les jeunes autistes accompagnés.

Si la prise en charge précoce, la scolarisation et l'autonomisation de ces jeunes sont des pierres angulaires, il faut pouvoir les poser dans des conditions de qualité et de sécurité minimales, ce que souhaiteraient bien évidemment ces associations de proximité. On regrette aussi que les coûts de ces accompagnements pour les familles soient très variables.

ANNEXE 1 : SURVOL DE QUELQUES INTERVENTIONS EDUCATIVES, SITE FEDERATION QUEBECOISE DE L'AUTISME ET DES AUTRES TED

Source : <http://www.autisme.qc.ca/TED/programmes-et-interventions/methodes-educatives.html>

ABA

Bases de l'approche: Aussi connue sous les noms d'Apprentissage par essais distincts, Intensive Behavior Intervention (IBI) ou Applied Behavior Analysis (ABA) ou méthode Lovaas. L'apprentissage par essais distincts fut une des premières formes de modification du comportement. Le programme actuel a été validé en 1987, avec l'intention initiale d'intégrer l'enfant à la garderie. L'approche Lovaas a évolué en s'intégrant sous les nomenclatures d'IBI et d'ABA.

Objectifs: Enseigner à l'enfant comment apprendre en portant attention aux habiletés suivantes : être attentif, imiter, développer le langage réceptif et expressif, les habiletés pré-académiques et d'autonomie personnelle.

Implantation et application: Utilise le modèle ABC. Chaque essai ou tâche demandée à l'enfant consiste en : Une demande (A = antécédent) - une directive donnée à l'enfant pour qu'il effectue une action. Un comportement (B = behavior) - une réponse de l'enfant, c'est-à-dire, tout ce qui peut être interprété comme une bonne réponse, une mauvaise réponse ou une absence de réponse. Une conséquence (C) - une réaction de l'intervenant, c'est-à-dire une gamme de réponses pouvant consister en un fort renforcement positif, à de faibles félicitations, pas de réponse ou à une réaction légèrement négative (ex. un Non). Une pause pour séparer les essais les uns des autres (intervalle inter-essais).

Résultats rapportés: Les recherches initiales indiquent des améliorations du QI, de la compréhension et de l'expression du langage ainsi que des habiletés sociales et adaptatives. L'étude originale de LOVAAS présentait des résultats spectaculaires avec 45 % des enfants que l'on n'arrivait pas à différencier des normaux. Des études tentant de répliquer ces résultats sont actuellement en cours. Bien qu'aucune étude ayant reproduit les résultats originaux obtenus par Lovaas ne soit connue à ce jour, les résultats préliminaires des répliquations sont encourageants.

Avantages de l'approche: Reconnaît le besoin d'enseignement 1 pour 1. Utilise la répétition des réponses comprises jusqu'à l'assimilation complète. Maintient l'enfant à l'écoute pour de plus grandes périodes de temps. Obtient une allocution verbale chez certains. Elle permet un départ accéléré chez d'autres. Plus efficace pour les autistes de léger à modéré et dans l'échelle supérieure de QI.

Questionnements face à l'approche: En raison de l'absence d'étude comparative sur l'efficacité des différentes méthodes, Lovaas est souvent présentée comme l'approche à utiliser. Pas de différenciation entre les types d'autisme lors de la création des programmes. Insiste sur l'obéissance et la dépendance aux incitations et aux renforçateurs. Approche comportementale pure qui peut ignorer les composantes neurologiques de l'autisme comme les problèmes dans les fonctions d'exécution et d'attention. Peut stresser davantage l'enfant et la famille. Coût élevé, 50 000 dollars par enfant par année. Empêche un accès égal pour tous.

Erreurs à éviter: Créer une dépendance à l'enseignement 1 pour 1. Stresser davantage la famille et l'enfant. Interpréter tous les comportements comme en étant davantage des comportements volontaires et entêtés plutôt que des manifestations neurologiques du trouble. Ignorer les problèmes sensoriels ou les difficultés de fonctionnement. Ne pas reconnaître le moment où il faut passer à une autre approche.

TEACCH

Bases de l'approche: Signifie : Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped CHildren. Plus de 32 ans de données empiriques sur l'efficacité de l'approche TEACCH. Inclut les parents comme thérapeutes. Reconnaît le besoin d'un soutien de l'enfance jusqu'à l'âge adulte. Porte autant l'attention sur la façon dont l'autisme affecte la personne que sur les comportements.

Objectifs: Fournir des stratégies pour soutenir la personne durant toute sa vie. Favoriser l'autonomie à tous les niveaux de fonctionnement. S'adapte aux besoins individuels des personnes autistes.

Implantation et application: Bien organiser, structurer et modifier l'environnement et les activités. Mettre l'accent sur les modalités visuelles d'apprentissage. Utiliser des contextes fonctionnels pour enseigner les concepts. Le programme est basé sur une évaluation individuelle. Utiliser des structures prévisibles pour favoriser une communication spontanée.

Résultats rapportés: Gains dans le fonctionnement et le développement. Augmentation des habiletés fonctionnelles et de l'adaptation. Les habiletés acquises sont généralisées à d'autres environnements. Un rapport de la Caroline du Nord indique une diminution du taux de stress des parents et des demandes pour des placements en dehors du foyer familial. Plus haut niveau de réussites d'emplois intégrés.

Avantages de l'approche: Modèle dynamique qui profite et qui se sert de plusieurs champs de recherche. Modèle non statique. Anticipe et soutient les stratégies d'intégration. Compatible avec PECS, Floor-Time, ergothérapie, et autres stratégies choisies. S'adresse aux sous-groupes de l'autisme, utilise des évaluations et des approches individualisées. Identifie les habiletés émergentes qui ont la plus forte probabilité de succès. Flexible pour réduire le stress de l'enfant ou de la famille.

Questionnements face à l'approche: Perceptions selon lesquelles TEACCH abandonne face à l'autisme plutôt que de le combattre. Paraît être une méthode d'exclusion qui sépare les enfants autistes des autres enfants. Il peut sembler que TEACCH isole les enfants dans des milieux de travail indépendants alors que ceux-ci ont besoin de développer leurs habiletés sociales avec d'autres enfants. Croyances basées sur la méconnaissance ou une connaissance superficielle de l'approche.

Erreurs à éviter: Ne pas donner une formation, des consultations et un suivi continus suffisants aux intervenants pour que le programme soit implanté correctement. Percevoir TEACCH comme un simple programme scolaire plutôt que comme un continuum de supports généraux et stratégiques. Ne donner qu'une formation minimale aux intervenants pour qu'ils forment et/ou informent le reste du personnel. Ne pas établir une réelle collaboration avec les parents.

PECS

Bases de l'approche: Signifie : Picture Exchange Communication System. Dérive du besoin de bien différencier parler et communiquer. Combine les connaissances approfondies des thérapies du langage et de l'orthophonie adaptées à la compréhension de la communication lorsque l'étudiant n'attache pas d'importance à la signification des mots. Très compatible avec TEACCH.

Objectifs: Aide l'enfant à initier une interaction communicative de manière spontanée. Aider l'enfant à comprendre les fonctions de la communication. Développer des compétences pour la communication.

Implantation et application: Reconnaît que les jeunes enfants autistes ne sont pas vraiment influencés par les récompenses sociales. Débuter l'apprentissage par des actions fonctionnelles qui mettent l'enfant en contact avec des récompenses significatives. Commencer avec des échanges assistés et procéder selon une hiérarchie en huit phases. Nécessite un ratio initial de deux intervenants pour une personne autiste (2:1).

Résultats rapportés: Pyramid Educational Consultants rapportent des données empiriques qui soutiennent l'approche : Augmentation de la capacité à communiquer chez la plupart des utilisateurs de la méthode (les enfants comprennent la fonction de la communication) et émergence de l'usage spontané de la parole.

Avantages de l'approche: La méthode PECS aide à initier le langage. Elle vise les déficits sociaux et de communication de l'autisme. Est appropriée pour les enfants non-verbaux ou pré-verbaux et pour les enfants avec un QI non-verbal plus élevé que le QI verbal. La sémantique de la méthode PECS ressemble davantage à un langage parlé au langage par signes.

Questionnements face à l'approche: Peut supprimer le langage parlé. (L'expérience actuelle démontre cependant le contraire).

Erreurs à éviter: Ne pas adhérer rigoureusement aux principes d'enseignement de la phase I. Avoir tendance à ne travailler que l'étape I ou à n'utiliser qu'un seul intervenant. Fournir un soutien et un suivi inadéquats à des intervenants n'ayant suivi qu'une formation de deux jours. Entraîner seulement une personne à la méthode plutôt que tout le personnel impliqué. Une mise en place inconsistante dans le milieu.

GREENSPAN

Bases de l'approche: Également connue sous le nom de Floor-Time, ou le modèle DIR (Developmental Individual-Difference, Relationship-Based). A pour objectif le développement émotionnel, en suivant un modèle développemental. Se base sur des observations perspicaces et précises de l'enfant afin de déterminer son niveau actuel de fonctionnement. Est centrée sur l'enfant et se bâtit à partir de celui-ci. Le Floor-Time n'est qu'une partie d'un ensemble de 3 qui comprend également la spontanéité en jeu semi-structuré ainsi que les jeux moteurs et sensoriels

Objectifs: Viser les interactions personnelles pour faciliter la maîtrise des habiletés développe mentales. Aider les professionnels à percevoir l'enfant comme fonctionnellement

intégré et "connecté". Ne traite pas en blocs séparés le développement de la parole, le développement moteur, etc.

Implantation et application: Enseignement dans des contextes interactifs. Vise les retards de développement dans la modulation sensorielle, la planification, l'organisation, l'enchaînement moteur et le processus de perception. S'applique habituellement sous forme de segments de 20 minutes suivis de 20 minutes de pause. Chaque segment visant l'un des retards du développement mental mentionnés ci-dessus.

Résultats rapportés: Enseigne aux parents comment engager leur enfant dans une voie plus joyeuse, plus détendue. Mettrait (hypothétiquement) en place une structure solide pour le développement neurologique/cognitif futur.

Avantages de l'approche: Vise le développement émotionnel, contrairement aux autres méthodes qui se concentrent sur le développement cognitif ou sur le comportement. Évite de concentrer les exercices dans les domaines où l'enfant présente des déficits (ce qui pourrait augmenter ses frustrations et souligner ce pourquoi il n'est pas à la hauteur). Ce n'est pas une approche intimidante. Aide à convertir les actions de l'enfant en interactions.

Questionnements face à l'approche: Ne vise pas de domaines spécifiques de compétences. Il n'y a pas de recherche qui démontre son efficacité chez les enfants autistes. Est basée davantage sur des hypothèses que sur la recherche. Est davantage une méthode passive.

Erreurs à éviter: Tenter de mettre en place l'approche sans formation ou supervision professionnelle. Prendre le contrôle. Essayer de faire faire à l'enfant ce que VOUS croyez qu'il devrait faire. Lui allouer une période de temps inadéquate. Tenter d'appliquer la méthode au cours d'activités déjà entamées par les autres enfants.

INTÉGRATION

avertissement :

il s'agit ici de l'intégration scolaire dans les écoles québécoises : le terme d'étudiants est parfois utilisé pour élèves. Le terme « curriculum » s'entend comme l'ensemble des cours dispensés/reçus, y compris objectifs, thèmes abordés, pédagogie développée, acquis supposés à la fin du cours (savoirs et savoirs faire).

Bases de l'approche: Orientation mise sur pied initialement pour les enfants avec des retards mentaux et des troubles autres que l'autisme. Est soutenue par les domaines de la sociologie, de la politique et de l'éducation, contrairement aux autres approches qui se basent sur les fondements de la psychologie.

Objectifs: Éduquer autant que possible les individus avec des incapacités dans des classes et des milieux d'enfants, de gens normaux. Éduquer les enfants souffrant d'incapacités dans les cadres chronologiques qu'ils auraient suivis s'ils n'avaient pas eu de déficiences. Ne pas appliquer de méthodes d'enseignement séparées sauf pour des circonstances particulières.

Implantation et application: Les enfants autistes sont habituellement placés dans des cadres comprenant une aide individuelle 1 pour 1. Le curriculum est modifié pour favoriser un apprentissage basé sur les forces et les faiblesses de l'enfant autiste. Nécessite une approche d'équipe pour la planification. L'approche peut être une intégration sélective (par

sujet ou classe), une intégration partielle (½ journée d'intégration, ½ journée d'enseignement séparée) ou une intégration radicale et complète sans aucune exception.

Résultats rapportés: Les enfants autistes sont habituellement placés dans des cadres comprenant une aide individuelle 1 pour 1. Le curriculum est modifié pour favoriser un apprentissage basé sur les forces et les faiblesses de l'enfant autiste. Nécessite une approche d'équipe pour la planification. L'approche peut être une intégration sélective (par sujet ou classe), une intégration partielle (½ journée d'intégration, ½ journée d'enseignement séparée) ou une intégration radicale et complète sans aucune exception.

Avantages de l'approche: Davantage de possibilités d'interaction sociale et de pouvoir suivre des modèles. Une plus grande exposition à la communication verbale. Occasions pour les autres d'avoir une meilleure compréhension et une meilleure tolérance pour les différences. Plus grandes possibilités de développer une amitié avec des enfants normalement développés.

Questionnements face à l'approche: L'intégration automatique viole l'esprit des orientations et des lois qui l'encadre. Les chances d'une intégration réussie commencent à plafonner à la fin de la troisième année scolaire alors que les travaux deviennent plus abstraits et le rythme plus rapide. L'augmentation de l'utilisation d'un enseignement basé sur le langage désavantage grandement les étudiants autistes. Les difficultés sensorielles et de traitement de l'information tendent à ne pas être corrigées ou à être corrigées de manière insuffisante. Le système scolaire régulier ne constitue pas nécessairement le meilleur environnement d'apprentissage pour les enfants autistes. Les enseignants et les étudiants dans les classes d'intégration sont généralement mal préparés pour recevoir un étudiant autiste.

Erreurs à éviter: Donner une formation, une préparation, des informations et un appui insuffisants au personnel. Placer les étudiants dans des cadres où les niveaux de stimulations auditives et visuelles sont trop intenses. Assigner à l'étudiant du travail avec des demandes cognitives qui dépassent ses capacités de compréhension. Dépendre d'un soutien individuel 1:1. Poursuivre l'intégration lorsque l'élève présente des comportements perturbateurs fréquents et sévères. Mettre l'accent sur les compétences académiques au détriment des compétences fonctionnelles. Ne pas offrir de possibilités multiples pour appliquer les habiletés fonctionnelles.

SCÉNARIOS SOCIAUX

Bases de l'approche: Méthode appelée également histoires sociales. Développée initialement par Carol Gray en 1991 pour aider les autistes à comprendre les règles d'un jeu. Développée par la suite pour la compréhension de règles sociales plus subtiles de notre culture neurotypique. Elle aborde les déficits de la Théorie de l'Esprit (l'habileté à comprendre les perceptions de quelqu'un d'autre).

Objectifs: Clarifier les attentes sociales chez les personnes atteintes d'un désordre du spectre autistique. Cerner les problèmes selon la perspective de la personne autiste. Redéfinir les mauvaises interprétations sociales. Fournir un guide de conduite et des outils de gestion personnelle pour les situations sociales auxquelles les personnes autistes auront éventuellement à faire face.

Implantation et application: Les scénarios sont spécifiques à chaque personne et s'appliquent aux situations problématiques de chacun. Ils comprennent généralement trois types de phrases: phrases de perspective, descriptives et directives. Les différents types de

phrases apparaissent dans les scénarios sociaux suivant une certaine fréquence respective. Les scénarios sociaux peuvent être lus PAR ou À la personne autiste. Les scénarios sont présentés longtemps d'avance afin de permettre plusieurs lectures, mais surtout juste avant que la situation se présente.

Résultats rapportés: Stabilisation du comportement spécifique à une situation donnée. Réduction de la frustration et de l'anxiété chez les personnes autistes qui ont à gérer une situation déterminée. Le comportement s'améliore au cours d'une situation déterminée lorsque le scénario social est appliqué de manière cohérente.

Avantages de l'approche: Développée spécifiquement pour les déficits sociaux des personnes autistes. Adaptée aux besoins spécifiques et individuels. Le temps et le coût sont flexibles.

Questionnements face à l'approche: Les données qui soutiennent l'approche sont davantage anecdotiques qu'empiriques. Les bénéfices dépendent des compétences de l'auteur des scénarios, de sa compréhension de l'autisme et de son habileté à se placer dans la perspective d'un autiste.

Erreurs à éviter: Employer trop de phrases reliées aux buts à atteindre proportionnellement au nombre de phrases ayant trait à la perception et à la description. Débuter les phrases reliées aux buts à atteindre avec des termes trop rigides (ex. je ferai, plutôt que, j'essaierai de faire, etc.). Écrire un scénario trop élaboré pour l'âge et/ou le développement cognitif de la personne. Utiliser un langage trop complexe. Ne pas être assez spécifique dans la description de la situation et dans la réponse comportementale désirée.

ANNEXE 2 : MAKATON, SITE ASSOCIATION AVENIR DYSPHASIE

Source : <http://www.makaton.fr/?page=portal/article&id=63>

Le programme Makaton a été mis au point en 1973-74 par Margaret WALKER, orthophoniste britannique, pour répondre aux besoins d'un public d'enfants et d'adultes souffrants de troubles d'apprentissage et de la communication. Le MAKATON est un Programme d'Aide à la Communication et au Langage, constitué d'un vocabulaire fonctionnel utilisé avec la parole, les signes et/ou les pictogrammes. Les signes et les pictogrammes illustrent l'ensemble des concepts. Ils offrent une représentation visuelle du langage, qui améliore la compréhension et facilite l'expression. La diversité des concepts permet rapidement de favoriser les échanges, en accédant à l'ensemble des fonctions de la communication : dénommer, formuler une demande ou un refus, décrire, exprimer un sentiment, commenter...

Le MAKATON propose :

- un vocabulaire de base structuré en 8 niveaux progressifs avec un niveau complémentaire ouvert
- un vocabulaire supplémentaire répertorié par thèmes permettant d'enrichir les 8 premiers niveaux.

Ce vocabulaire personnalisé est introduit en fonction de l'évolution et des besoins individuels. Le MAKATON répond aux besoins d'une large population d'adultes et d'enfants atteints de troubles du langage associés à des handicaps divers : retard mental, autisme, polyhandicap, troubles spécifiques du langage, atteintes neurologiques affectant la communication.

Le MAKATON s'adresse également à l'entourage de la personne en situation de handicap : parents, orthophonistes, éducateurs, psychomotriciens , afin d'utiliser le même mode de communication et faciliter ainsi son apprentissage. Les objectifs du Programme MAKATON : établir une communication fonctionnelle, améliorer la compréhension et favoriser l'oralisation, structurer le langage oral et le langage écrit, permettre de meilleurs échanges au quotidien, optimiser l'intégration sociale.

Les signes sont issus de la Langue des Signes Française (L.S.F.) utilisée par la communauté des sourds. Ces gestes standardisés permettent une expression dynamique à l'image du langage oral.



Les pictogrammes sont des symboles graphiques codés. Ils permettent de structurer et développer le langage oral et le langage écrit. Ils sont présentés et utilisés sous diverses formes : cartes, cahier ou tableau de communication, synthèse vocale... Ils peuvent être également proposés lorsque la personne présente des difficultés motrices ou d'imitation trop importantes pour signer. Les pictogrammes sont utilisés lorsqu'un enfant a des difficultés motrices et qu'il lui est impossible ou difficile de faire les signes de façon très précises. Ils s'utilisent aussi pour développer les compétences de la lecture et du langage pour comprendre et construire des phrases. Les pictogrammes représentent des mots. Ils sont dérivés du système «rébus». Associés entre eux dans une suite logique, ils permettent de construire des phrases sous une forme visuelle.

