

CERTIFICAT D'APTITUDE AUX FONCTIONS D'ENCADREMENT ET DE
RESPONSABLE D'UNITÉ D'INTERVENTION SOCIALE.

Comment faciliter l'orientation des jeunes souffrants de troubles
envahissants du développement et notamment d'autisme et
comment les accompagner à quitter l'IME ?

EXPERTISE TECHNIQUE

Isabelle Moulin

Année 2017

Table des matières

I.	Introduction	1
II.	Le contexte.	1
A	La définition des troubles autistiques.	1
B	L'autisme, des besoins encore non couverts.....	2
C	Une priorité pour les pouvoirs publics. :	2
D	L'association gestionnaire, le Centre Polyvalent d'Éducation Spéciale. (CePES).	3
1	L'origine, l'historique.....	3
2	L'IME, du CePES.....	3
III.	Le diagnostic	6
A	Les jeunes les plus âgés, des situations complexes qui rendent l'orientation difficile. 6	6
B	L'orientation au sein de l'IME	7
1	Une difficulté renforcée depuis l'arrivée du public d'enfants autistes.	7
2	Une orientation absente des projets.	7
3	Une tradition orale, une assistante sociale isolée.	7
C	Des difficultés dans la prise en charge qui entravent le processus de l'orientation. ...	8
D	L'équipe éducative, un manque de cohésion et de motivation.	9
E	Le management, un turn-over des cadres déterminant dans le retard de la mise en conformité des préconisations des évaluations.	9
IV.	Les préconisations	10
A	Une orientation portée par la gouvernance, afin qu'une dynamique	10
1	Réécriture des projets	10
2	Une intervention extérieure pour remotiver, reconstruire la cohésion d'équipe.	11
B	Une procédure d'orientation garantissant un travail collectif.	11
C	Des outils pour une prise en charge de qualité au service de l'orientation.	11
D	Une meilleure prise en compte et un accompagnement des familles.	11
E	Le partenariat avec les structures adultes, afin de faciliter l'orientation d'un public aux situations complexes et son accompagnement.....	12
V	Conclusion	12

GLOSSAIRE

ANESM :	Agence Nationale de l'évaluation et de la qualité des Établissements et Services sociaux et Médico sociaux.
ARS :	Agence Régionale de la Santé.
CAFS :	Centre d'Accueil Familial Spécialisé.
CNSA :	Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie.
CVS :	Conseil à la Vie Sociale.
CRA :	Centre de Ressource Autisme.
DGCS	Direction Générale de la Cohésion Sociale.
EEAP :	Établissement pour Enfants et Adolescents Polyhandicapés.
ESAT :	Établissements et Service d'Aide par le Travail.
ESMS :	Établissements et Services sociaux et Médico sociaux.
FAM :	Foyer d'Accueil Médicalisé.
FDV :	Foyer De Vie.
HAS :	Haute Autorité de Santé.
IMPRO :	Institut Médico Professionnel.
MAS :	Maison d'Accueil Spécialisée.
MDPH :	Maison Départementales des Personnes Handicapée.
PPA :	Projet Personnalisé d'Accompagnement.
RBPP :	Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles.
SAMSAD :	Service d'Accompagnement Médico-Social A Domicile.
SESAME :	Service de Soins et d'Aide à Missions Éducatives.
SESSAD :	Service d'Éducation Spéciale et de Soins A Domicile.
TED :	Trouble Envahissant du Développement.
ULIS :	Unités Localisées pour l'Inclusion Scolaire.

I. Introduction

Lorsque je suis arrivée à l'Institut Medico-Educatif (IME) de ROUSSET en tant que stagiaire Chef de Service, je me suis appliquée à connaître le fonctionnement de l'établissement, ses missions, son projet, son organisation, la spécificité des usagers accueillis. Je me suis efforcée de comprendre mes observations du terrain sur le spectre de l'autisme dans les ouvrages, conférences et émissions radios, spécialisées.

J'ai étudié les différents documents règlementaires de l'association ainsi que les rapports d'évaluation interne et externe. J'ai examiné la réglementation en vigueur et les différents plans Autisme, les recommandations publiées par l'ANESM¹ et celles réalisées conjointement avec la HAS² propre à l'autisme.

J'ai constaté, au sein de l'IME, la présence importante des jeunes âgés de plus de 20 ans et j'ai découvert la difficulté de l'orientation. Pour établir le diagnostic et l'analyse de la thématique, j'ai assisté à plusieurs synthèses et projets personnalisés dont certains concernent les jeunes adultes. J'ai consulté également les dossiers enfants. Par le biais d'entretiens directs ouverts, semi-directifs et de questionnaires³, auprès des élus et des différentes personnes de l'équipe pluridisciplinaire, je suis allée repérer les freins à l'orientation.

J'ai donc pu dégager des préconisations à mettre en œuvre afin de répondre à la problématique : comment faciliter l'orientation des jeunes souffrants de troubles envahissants du développement et notamment d'autisme et comment les accompagner à quitter l'IME ?⁴

II. Le contexte.

A *La définition des troubles autistiques.*

L'autisme est un trouble envahissant du développement (TED) qui affecte les fonctions cérébrales. C'est un trouble sévère et précoce du développement de l'enfant apparaissant avant l'âge de 3 ans. Il est caractérisé par un isolement, une perturbation des interactions

¹ L'Agence Nationale de l'évaluation et de la qualité des Établissements et Services sociaux et Médico sociaux.

² Haute Autorité de Santé.

³ Questionnaires en annexe 12

⁴ La Direction m'a appuyée dans le choix de cette expertise qui répond à ses difficultés. Cette étude rejoint la préoccupation nationale de promouvoir une société capable de proposer des réponses adaptées et d'assurer des parcours de vie sans rupture : (Le rapport conjoint de l'Inspection Générale des N° 2012-M-021-01 et de l'Inspection Générale des Affaires Sociales n° RM-2012-126 P (Nov.2012) "Établissements et services pour personnes handicapées offres et besoins, modalités de financement."(page 2). Le rapport "zero sans solution" (juin 2014) de la mission confiée par le ministère des affaires sociales et de la santé à Denis Piveteau

sociales, des troubles du langage, de la communication non verbale et des activités stéréotypées avec restriction des intérêts. Trois éléments cumulatifs caractérisent ainsi l'autisme : un trouble de la communication, une perturbation des relations sociales et des troubles du comportement ».⁵

B L'autisme, des besoins encore non couverts.

En France, 8 000 enfants autistes naissent chaque année, ce qui représente 1 personne sur 150⁶. Dans les Bouches du Rhône, en 2013, l'enquête Éducation Nationale fait état de 1070 enfants scolarisés en milieu ordinaire et 751 enfants présents en ESMS⁷ et sanitaires (scolarisés ou non), ce qui fait donc un total de 1821 enfants diagnostiqués sur l'académie Aix Marseille.⁸

Le nombre d'IME dans les Bouches du Rhône est de 15 établissements, 6 services et 2 accueils temporaires soit 325 places⁹. Les besoins en secteur enfant sont donc encore loin d'être couverts.

Concernant les adultes : il n'y a que 224 places dans les établissements spécialisés pour les personnes avec autisme et TED et 50 places en services pour adultes autistes en janvier 2014. Il y avait en 2010, 737 adultes autistes placés dans tous les établissements confondus « agréés personnes avec autisme » ou non¹⁰. Il est donc également difficile de trouver une place dans un établissement adulte, la difficulté est accrue pour les établissements spécialisés.

C Une priorité pour les pouvoirs publics. :

- Les trois Plans Autisme : 2005-2007, 2008-2010 et 2013-2017 visent à combler le retard par rapport à nos voisins européens. Le troisième plan est décliné en régions.
- L'IGF¹¹ et l'IGAS¹² ont publié conjointement un rapport en novembre 2012, sur la réforme de la tarification des ESMS en vue d'adapter l'offre aux besoins¹³.

⁵Selon la classification internationale des maladies de l'OMS (CIM 10)

⁶(Données INSERM)

⁷Etablissements et Services Sociaux et Médico Sociaux.

⁸Annexe 1 Données Éducation Nationale publiées dans le plan autisme PACA 2014-2017

⁹Annexe 2 Cartographies publiées dans le Plan Autisme PACA 2014-2017.

¹⁰Annexe 13 Tableaux des chiffres

¹¹ Inspection Générale des Finances.

¹² Inspection Générale des Affaires Sociales.

¹³Les rapports de Laurent Vachey et Agnès Jeannet conjoints de l' Inspection générale des finances N° 2012-M-021-01(Inspection générale des finances) et N° RM-2012-126 P (Inspection générale des affaires sociales) (Nov.2012)“Etablissements et services pour personnes handicapées offer et besoins, modalités de financement.”(page 2) qui conduira au projet Seraphin PH (réforme de la tarification).

- Le Ministère des affaires sociales et de la santé a missionné Denis Piveteau fin 2013 pour proposer des solutions à même de faciliter l'accueil durable des personnes en situation de handicap, exposées à un risque de rupture de prises de charge. (Rapport juin 2014)¹⁴

D L'association gestionnaire, le Centre Polyvalent d'Éducation Spéciale. (CePES).

1 L'origine, l'historique.

L'association dont la nature juridique est issue de la loi 1901 regroupe :

Un IME, et d'autres établissements et Services pour déficients intellectuels et enfants en situation de polyhandicap¹⁵. Le Président et la majorité des membres du Conseil d'Administration sont des parents d'enfants pris en charge par les établissements de l'association.

Le Conseil à la Vie Sociale est composé de représentants élus des familles et représentants légaux, et d'un jeune représentant les usagers. Il se réunit une fois par trimestre.

2 L'IME, du CePES

L'IME est implanté sur Rousset sur Arc depuis 1985, dans les Bouches du Rhône à 15 km d'Aix en Provence ; il est situé au cœur du village. Sa situation géographique lui permet une ouverture avec le tissu local, le réseau associatif culturel et administratif.

Il fait l'objet d'une autorisation pour 20 places en internat complet et 20 places en semi-internat, pour des enfants âgés de 3 à 20 ans présentant une déficience intellectuelle qui sont orientés par la MDPH¹⁶. Le prix de journée est fixé par l'ARS¹⁷ et financé par la Caisse Primaire d'Assurance Maladie.

a) La réglementation et les recommandations :

Les conditions techniques, l'organisation et le fonctionnement de l'IME sont définis par l'Annexe XXIV au décret n° 89-798 du 27 octobre 1989 et les conditions de la prise en charge sont régies par la circulaire n° 89-17 du 30 octobre 1989.

La loi 2002-2, tout en redéfinissant les relations entre les établissements et les pouvoirs publics, a renforcé le droit des personnes accueillies ; elle encourage la personnalisation et insiste sur une prise en charge et un accompagnement individualisés de qualité favorisant le développement, l'autonomie et l'insertion, adaptés à l'âge et aux besoins de l'utilisateur.

¹⁴ Annexe 14: Le rapport "zero sans solution" (juin 2014) de Denis Piveteau.

¹⁵ Annexe 15 : organigramme général

¹⁶ Maison Départementales des Personnes Handicapée.

¹⁷ Agence Régionale de la Santé.

La loi 2005-102 du 11 février 2005 qui favorise l'inclusion de la personne handicapée dans tous les domaines de sa vie.

Les modalités de prise en charge des jeunes ayant atteint l'âge limite pour lequel l'établissement est agréé sont fixées par l'article L242-4 du code de l'action sociale et des familles (dit Amendement Creton¹⁸)

Afin de rationaliser les pratiques professionnelles, l'ANESM publie des RBPP¹⁹, une publication spécifique à l'accompagnement de qualité des personnes avec autisme et autres TED a été réalisée conjointement avec la HAS. Une recommandation sur les comportements problématiques est parue en décembre 2016

b) Le projet :

L'établissement est attaché aux valeurs affirmées dans le projet associatif : valeurs individuelles d'autonomie, d'affirmation de soi et valeurs collectives de respect de l'autre, de solidarité, d'égalité, de citoyenneté et de tolérance par une participation de chacun aux actions le concernant.

c) Le personnel

Il est composé d'un directeur (pour l'ensemble de l'association), et de deux chefs de services, d'une secrétaire, d'une assistante sociale, ainsi que d'équipes pluridisciplinaires (éducateurs spécialisés, moniteurs éducateurs, aide médico-psychologique, éducateurs techniques spécialisés, professeurs des écoles détachés par l'éducation nationale, infirmier, psychologue, psychomotricienne, médecin pédopsychiatre, médecin pédiatre, maitresses de maison). Il y a aussi des chauffeurs et des surveillants de nuit, soit un effectif global de 52 personnes²⁰.

d) Les missions de l'IME

Elles sont : « organiser une éducation spéciale spécifique pour chacun des enfants et adolescents qu'il accueille : favorisant la valorisation de son rôle social et notamment le développement de ses capacités et habilités personnelles ainsi que l'amélioration de son image sociale ». ²¹

¹⁸Annexe 3 Extrait de l'article de Loi.

¹⁹ Recommandation des Bonnes Pratiques Professionnelles.

²⁰Annexe 4 Organigramme

²¹Projet d'établissement

e) L'organisation de l'IME :

Les quarante usagers inscrits au sein de l'IME sont répartis sur 5 groupes en externat (dont un à l'extérieur, dit « la ferme ») et 3 groupes d'internat pour les vingt internes. En journée, les groupes sont constitués selon différents critères : l'âge, la nature des troubles, le niveau maturatif et les besoins des enfants²². Sur l'internat, la répartition des enfants s'effectue sur le critère de l'âge. Actuellement l'âge d'entrée à l'internat est de 11 ans.

f) La prise en charge :

L'équipe éducative élabore pour chaque groupe, un projet reprenant sa spécificité, ses objectifs et les moyens mis à sa disposition. Conformément à la réglementation et aux recommandations des bonnes pratiques, la prise en charge est organisée de manière globale et individualisée, elle repose sur des principes de pluridisciplinarité (à la fois éducative, pédagogique, thérapeutique et sociale).

La méthode utilisée est le MAKATON²³ à laquelle tout le personnel a été formé. Il s'agit d'un programme d'aide à la communication et au langage constitué d'un vocabulaire fonctionnel utilisé avec la parole, les signes et les pictogrammes.

g) Profil du public accueilli :

Depuis 2009, 100 % des enfants accueillis souffrent de TED dont 95% d'autistes. Les usagers sont âgés de 8 à 29 ans (les plus de 20 ans bénéficient de l'amendement Creton²⁴) présentant des troubles importants du développement de la personnalité tels que psychoses et troubles autistiques avec peu, voire sans langage écrit et oral. Les enfants autistes les plus déficients n'ont pas l'usage de la parole, peuvent avoir des gestes et des comportements stéréotypés. D'autres enfants ont l'usage de la parole voire de l'écrit mais tous n'élaborent que très peu de relations avec les autres enfants et sont très sensibles aux situations de changement.

La majorité entre vers 8 ans. La moyenne d'âge est de 15 ans et 34 % ont 18 ans et plus²⁵.

²²Annexe 5 Tableau de présentation des groupes.

²³Annexe 6 : Description et photos en

²⁴Annexe 3 : Extrait de l'article de Loi.

²⁵Annexe 7 : Tableau des âges.

III. Le diagnostic

Compte-tenu du projet d'autonomisation des enfants et malgré l'âge limite de 20 ans, le nombre des jeunes adultes est important. Afin d'en comprendre les raisons, j'ai étudié leurs caractéristiques.

A Les jeunes les plus âgés, des situations complexes qui rendent l'orientation difficile.

Ils sont neuf de 19 à 28 ans, tous souffrent de troubles autistiques, pour la plupart, assez sévères. Six sont présents dans l'IME depuis 4 à 9 ans, trois depuis 14 et 15 ans.

Cinq jeunes sont pris en charge sur le groupe de « la ferme ». Un est sur le groupe « séquoia ».

Deux sont au « palmier » car plus déficients.

Les orientations demandées auprès de la MDPH sont le foyer de vie pour 4 jeunes, la Maison d'accueil spécialisée pour 5 autres. Aucun n'est scolarisé car ils ont plus de 16 ans et n'ont pas l'autonomie nécessaire exigée par la direction de l'établissement de secteur pour bénéficier du dispositif ULIS lycée²⁶.

Parmi les plus âgés, certains sont sujets à des épisodes de violence motivant des refus d'admission en établissement adulte. Ils risquent une exclusion de l'IME et des retours en famille imposés au nom de la sécurité des hébergés et de l'équipe. Les interprétations de ces comportements émises par les équipes sont la nature de leur handicap, l'ennui, la dépression. En effet, comme le précise Marcel Hérault, Président de la fédération française de « sésame Autisme, associés à l'autisme, ces « comportements problèmes » peuvent devenir, » *un mode de fonctionnement permanent, seul langage pour exprimer un mal être. Ils peuvent être la résultante de réactions inadéquates des personnes encadrantes liées à des erreurs et à une méconnaissance de l'autisme ...ou la manifestation de vie malheureuse, d'un ennui, d'un vide existentiel.*²⁷ Aussi, l'orientation de ces jeunes aux situations complexes peut échouer si les équipes accueillantes ne sont pas préparées par l'équipe de l'IME. Ces situations sont d'ailleurs prises en compte dans une procédure établie par la DGCS²⁸ et la CNSA²⁹ en direction des directeurs généraux des ARS³⁰ en vue de réduire les ruptures de parcours.

²⁶Classe Ulis dans les établissements scolaires : Unités localisées pour l'inclusion scolaire.

²⁷Cahier de l'actif « accompagnement des adolescents et adultes avec autisme et TED » Marcel Hérault page 12.

²⁸ Direction Générale de la Cohésion Sociale

²⁹ Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie.

³⁰La circulaire du 22/11/2013 de la DGCS et de la CNSA dans sa globalité.

B L'orientation au sein de l'IME

1 Une difficulté renforcée depuis l'arrivée du public d'enfants autistes.

Dans l'évaluation interne de décembre 2013, il était déjà noté que « l'orientation des jeunes doit se faire au plus tôt car 40 % de nos jeunes ont plus de 18 ans. »

A la lecture du tableau statistiques des sorties que j'ai établi³¹, il en ressort que la moyenne des départs est de 2,5 % depuis 2002 et qu'elle était de de 8 % par an avant 2001.³²Période à laquelle l'IME a intégré une majorité d'enfants souffrant de troubles autistiques. La majorité des orientations se faisait en IMPRO avant 2001 et en FAM depuis 2002.

Je me suis intéressée à la manière dont l'établissement s'empare de la question de l'orientation

2 Une orientation absente des projets.

Le projet associatif n'évoque à aucun moment la question de l'orientation après l'IME. Le projet établissement fait état de la difficulté d'orienter les jeunes et rappelle le plan d'amélioration de la qualité de 2013 qui prévoit 3 actions sur l'orientation.³³

Concernant le projet de groupe de « la ferme » (les plus âgés), si l'ancien projet faisait référence à l'orientation par un travail en lien avec l'assistante sociale, le nouveau projet, réécrit après le déménagement du groupe à l'extérieur de l'IME, a des objectifs centrés sur la sensibilisation à la nature et à l'environnement (animaux de la ferme et végétaux)³⁴.

Dans le projet du groupe « palmiers », accueillant les jeunes les plus déficients de 16 à 19 ans, rien n'apparaît sur l'orientation.

Le projet du groupe « séquoia » n'a pas été retrouvé dans l'établissement.

3 Une tradition orale, une assistante sociale isolée.

Dès que le jeune atteint l'âge de 16 ans, l'assistante sociale inscrit dans un tableau l'orientation pressentie par le psychiatre et l'éducateur référent. Elle contacte les familles pour parler de l'orientation de leur enfant, avoir leur point de vue, le dossier MDPH est monté. Dès l'obtention de la notification de l'orientation, elle appelle la famille censée contacter les établissements. Des visites sont alors organisées. Puis, des accueils temporaires sont mis en place.

³¹ Annexe 16 : Tableau des sorties.

³² Annexe 16 : Tableau.

³³ Annexe 8 : Extrait du projet d'établissement.

³⁴ Annexe 9 : Projet La ferme

L'assistante sociale a une procédure, mais elle n'est pas écrite. Elle estime être la seule à avoir le souci de l'orientation et que celle-ci n'est pas suffisamment travaillée et portée collectivement par l'équipe.

Je suis allée découvrir comment l'orientation est inscrite dans le projet de l'utilisateur,

C Des difficultés dans la prise en charge qui entravent le processus de l'orientation.

Les PPA (Projet Personnalisé d'Accompagnement) sont construits en réunion de synthèses à la lumière de l'évaluation faite par chacun des intervenants qui ont rencontré l'enfant. Il est à noter que celui de l'année précédente n'est pas toujours ressorti au moment de la synthèse. Il est présenté et commenté à la famille au cours d'une réunion. Le jeune pourra être reçu à la fin de la réunion si son état le lui permet. À ce stade, il apparaît que l'utilisateur ou son représentant légal n'est pas suffisamment associé dans l'élaboration de son projet comme l'exige les Lois 2002-2, 2005-102³⁵ et le préconisent les R BPP³⁶. Les évaluations interne fin 2013³⁷ et externe en décembre 2014³⁸ en faisaient déjà état. D'autre part, les familles n'étant pas suffisamment associées, elles ont des difficultés à prendre conscience de la réalité de la situation, à voir leur enfant devenir adulte : laisser le jeune quitter l'IME, c'est admettre qu'il ne progressera plus. Elles doivent faire le deuil d'un « avenir normal ».

Je constate que malgré les préconisations de l'évaluation externe, l'établissement n'a pas pu encore se doter d'outils communs d'évaluation des capacités, des acquisitions et des comportements de l'enfant. L'impact des pratiques n'est pas évalué.

La question de l'orientation en réunion pédagogique est abordée assez succinctement. Dans les PPA, les axes de travail en vue de l'orientation sont soit inexistantes soit incomplets. Lorsqu'on trouve par exemple : « stimuler les échanges, les interactions afin de permettre l'intégration d'un établissement professionnel type IMPRO³⁹ », il manque les moyens concrets pour atteindre cet objectif.

³⁵ Article 11.

³⁶ Les RBPP Enfants/adolescents avec autisme et autres TED : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées page 8 et 9

³⁷ Annexe 12 : Extrait évaluation interne.

³⁸ Annexe 13 : Extrait évaluation externe.

³⁹ Institut Médico Professionnel.

Si dans certains PPA, on peut trouver un tableau très complet avec les axes de travail, les objectifs, les sous-objectifs et les moyens, cela reste propre à l'éducateur référent. Il n'y a pas de modèles type, les éducateurs sont renvoyés à des pratiques individuelles.

Des familles qui ne sont pas associées au projet de leur enfant, des capacités de l'usager et des pratiques qui ne sont pas évaluées et « l'après IME » pas ou peu abordé en réunion, autant de difficultés qui freinent la dynamique de l'orientation.

D L'équipe éducative, un manque de cohésion et de motivation.

Une communication difficile au sein des équipes sont des éléments qui ressortent également dans les freins avancés par les personnes interrogées. J'ai pu constater, au cours d'une synthèse, la difficulté de motiver les éducateurs à participer à des visites d'établissements. Malgré sa volonté d'associer les équipes, l'assistante sociale est seule à se rendre aux journées portes ouvertes et à créer du lien avec les structures susceptibles d'accueillir le jeune. Par méconnaissance des structures, les éducateurs ont une vision incomplète de l'autonomie à acquérir en structures adultes. Ces dernières ont une connaissance très faible des enfants d'IME.

E Le management, un turn-over des cadres déterminant dans le retard de la mise en conformité des préconisations des évaluations.

Au cours de mes entretiens avec les membres du conseil d'administration, les cadres de l'institut et les équipes éducatives, j'apprends que la structure a connu un turn-over important des membres de l'équipe de direction au cours des dernières années. En 6 ans, 3 directeurs se sont succédés et 4 chefs de service en 3 ans et demi. L'évaluation externe en faisait référence et préconisait une stabilité de l'équipe de direction⁴⁰. Le directeur précise que l'instabilité de l'équipe d'encadrement a freiné la mise en œuvre des préconisations des évaluations interne et externe et donc la mise en place des outils d'évaluations des capacités des jeunes nécessaires à une dynamique d'orientation.

Comme en font état Jean-Yves Barreyre et Carole Peintre dans leur étude d'avril 2005 de la DRESS⁴¹, il est aisé de constater que « Si l'amendement Creton a permis de limiter les situations à domicile sans solution, il a pu engendrer un certain nombre de difficultés ... :

⁴⁰ Annexe 13 : Extrait de l'évaluation.

⁴¹ Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques.

limiter le nombre places destinées aux enfants bloquant les nouvelles entrées... empêcher des prises en charge précoces et d'autre part compromettre l'équilibre de l'institution avec le souci d'emménager des activités éducatives et des soutiens médico-sociaux adaptés aux différents âges du public accueilli »⁴²

Le personnel admet que le départ des grands permettra aux plus jeunes de se retrouver dans un environnement plus rassurant, facilitera le travail des équipes face à un public plus homogène, qu'accompagner l'utilisateur à quitter l'IME dans de bonnes conditions c'est ouvrir un devenir pour ces jeunes adultes après ces années passées en secteur enfant, redonner du sens aux équipes et permettre à l'établissement de remplir pleinement sa mission.

Non seulement les Lois 2002-2 et 2005-102 exigent une prise en charge et un accompagnement individualisés de qualité favorisant le développement, l'autonomie et l'insertion, adaptés à l'âge, aux besoins de l'utilisateur et à ses aspirations, mais le rapport Piveteau « zéro sans solution »⁴³ constate que les ruptures de parcours et les situations aggravées sont la résultante d'un suivi défaillant et un défaut d'anticipation. Il veut faire de l'orientation un processus permanent capable d'anticiper les besoins et de réagir aux urgences.

IV. Les préconisations

Pour reprendre les termes du rapport de Denis Piveteau, il sera nécessaire de mettre en place « *une logique et une culture de parcours...* »⁴⁴. C'est-à-dire une **dynamique d'orientation soutenue et portée par l'ensemble de l'institution**. Afin de la mettre en place, il est nécessaire de reconsidérer l'ensemble de la prise en charge à tous les niveaux, les projets, l'intervention des équipes et ses outils mis à disposition mais aussi la place des acteurs partenaires comme la famille et les structures du territoire.

A Une orientation portée par la gouvernance, afin qu'une dynamique soit insufflée.

1 Réécriture des projets

Les **projets**, associatif et établissement sont à compléter. Puis ceux des groupes seront travaillés car il doit y avoir une cohérence entre les différents projets. Les projets de groupe doivent s'inscrire dans le projet de l'établissement qui lui-même doit s'appuyer sur le projet

⁴²Annexe 16 : Études N° 390 de Jean Yves Barreyre et Carole Peintre (DRESS Avril 2005)

⁴³ Annexe 17 : Extrait du rapport de Denis Piveteau. (Juin 2014) .

⁴⁴ Rapport « Zéro sans solution » D.Piveteau page 24.

associatif. Aussi je propose au directeur de porter cette démarche d'écriture auprès du Conseil d'Administration.

2 Une intervention extérieure pour remotiver, reconstruire la cohésion d'équipe.

Compte tenu des problèmes liés au management, je propose à ma hiérarchie, une intervention extérieure pour le travail des différents projets. Certes, cela nécessite un financement mais un regard neutre permet une régulation, de rétablir la confiance au sein de l'institution et favorisera plus facilement l'implication des équipes ainsi qu'une dynamique participative essentielle pour donner du sens et garantir une réelle appropriation. Ce travail sera effectué sur les 12 prochains mois.

B Une procédure d'orientation garantissant un travail collectif.

Afin que l'orientation ne soit plus seulement l'affaire de l'assistante sociale, une « **procédure orientation** » sera créée, dans un délai de 3 mois, par cette dernière, des membres des équipes et un chef de service. Elle précisera les acteurs, les actions et leur temporalité, elle comportera des indicateurs d'évaluations.

C Des outils pour une prise en charge de qualité au service de l'orientation.

Des **outils d'évaluation** des capacités des jeunes seront travaillés sur une durée de 9 mois à compter d'aujourd'hui en commission composée de membres des équipes opérationnels, de la psychologue, du psychiatre et de la psychomotricienne. Le **support du PPA** sera réécrit d'ici 1 mois par les chefs de services afin qu'apparaisse un axe spécifique sur l'orientation avec des objectifs opérationnels et des moyens à compléter. Les pratiques pourront ainsi être évaluées.

D Une meilleure prise en compte et un accompagnement des familles.

Les familles doivent être associées à la réunion de synthèse de leur enfant, afin que **le projet personnalisé soit co-élaboré**, et cela dès aujourd'hui.

Il sera proposé au Conseil à la Vie Sociale (CVS), d'organiser pour les familles, en lien avec le Centre de Ressource Autisme (CRA), des **formations** sur la période charnière du passage à l'âge adulte et des **accompagnements** au cours du processus de l'orientation (l'acceptation, le choix). Actions prévues dans la loi de 2005 article L 114-3 et préconisées dans les RBPP. Un cycle de formation sera proposé dans l'année et cela, tous les deux ans.

E Le partenariat avec les structures adultes, afin de faciliter l'orientation d'un public aux situations complexes et son accompagnement.

L'assistante sociale constitue dans les 3 prochains mois, **un support de communication** (type press book) des structures susceptibles d'accueillir les jeunes après l'IME à l'usage des équipes et des familles. Des représentants des équipes participeront aux **journées portes ouvertes** des établissements, ce qui leur permettra de connaître les degrés d'autonomie nécessaires pour intégrer les structures. Des **échanges de groupes** seront organisés sur des journées, afin d'établir des liens et d'échanger sur les problématiques des usagers. Un calendrier annuel est établi par les chefs de services avec les partenaires dans les 3 prochains mois.

En tant qu'initiatrice et chef de service, j'organise le travail en commissions, m'assure de l'avancée de leurs travaux et du respect du calendrier. J'assure la coordination des actions et veille à la cohérence des résultats. Mon rôle est d'informer du bien-fondé du projet et de ses enjeux, donner du sens et stimuler les différents acteurs.

V Conclusion

« L'orientation doit être pour le parcours de vie comme l'aiguille d'une boussole : active en permanence même lorsque le cap ne change pas. »⁴⁵

L'orientation est un enjeu majeur pour un institut médico-éducatif pour différentes raisons. Elle permet à l'IME de mener à bien sa mission éducative dans les meilleures conditions, d'être reconnu en tant que tel par les autorités et les différents acteurs, de garantir à ses équipes le sens de la mission et l'accomplissement de ses objectifs.

L'orientation permet de redonner de l'espoir aux jeunes et à leur famille, de les projeter dans un avenir.

Mes préconisations ont pour objectif de permettre à l'établissement de multiplier les chances de trouver une orientation adaptée aux usagers et de les accompagner vers celle-ci. Elles devraient aider l'IME à sortir de la situation délicate dans laquelle il se trouve aujourd'hui face au nombre important de jeunes adultes présents.

⁴⁵Rapport Piveteau, "Zero sans solution" page 27.

BIBLIOGRAPHIE

LOIS, DECRETS et CIRCULAIRES

Annexe XXIV au décret n° 89-798 du 27 octobre 1989 qui définit les conditions techniques, l'organisation et le fonctionnement des IME.

Circulaire n° 89-17 du 30 octobre 1989 qui régit les conditions de la prise en charge des IME.

Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.

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

Article n° L242-4 du code l'action sociale et des familles (dit Amendement Creton) fixant les modalités de prise en charge des jeunes ayant atteint l'âge limite pour lequel l'établissement est agréé.

Circulaire du 22/11/2013 de la DGCS et de la CNSA relative à la mise en œuvre d'une procédure de prise en compte des situations individuelles critiques de personnes handicapées enfants et adultes.

RECOMMANDATIONS

ANESM, (Déc. 2008), *Recommandations des bonnes pratiques professionnelles : les attentes de la personne et le projet personnalisé.*

ANESM, (Janv. 2010) *Recommandations des bonnes pratiques professionnelles : Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement.*

ANESM (janv. 2012), *Synthèse, Concilier vie en collectivité et personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement.*

ANESM, (Mars 2012), *Recommandations des bonnes pratiques professionnelles : Autisme et autres TED : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent.*

ANESM (Déc. 2014), *Synthèse, Le repérage, le diagnostic, l'évaluation pluridisciplinaire et l'accompagnement précoce et personnalisé des enfants en CAMPS (centre d'action médico-sociale précoce).*

ANESM, (Déc. 2016), *Recommandations des bonnes pratiques professionnelles : Les « comportements-problèmes » : prévention et réponses au sein des établissements et services intervenant auprès des enfants et adultes handicapés.*

RAPPORTS :

Rapport conjoint de l'Inspection générale des finances Inspection générale des finances n° 2012-M-021-01 et de Inspection générale des affaires sociales n° RM-2012-126 P (Nov.2012)“*Établissements et services pour personnes handicapées offres et besoins, modalités de financement.*”

D. Piveteau, (Juin.2014). « *Zéro solution* » *le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture pour les personnes en situations de handicap et pour leurs proches.*

CNSA, (22/12/2016) *Point étape du comité stratégique de la démarche « une réponse accompagnée pour tous »* www.cnsa.fr

C-L Campion et P MOUILLER au nom de la commission des affaires sociales, (2016-2017), *Rapport d'information n°218 sur la prise en charge de personnes handicapées dans les établissements situés en dehors du territoire national.*

ETUDES

DRESS, (Avril 2005), *Les jeunes adultes relevant de l'amendement Creton n° 390.*

ETAT DES LIEUX

CREAI, (2013), *État des lieux et évolutions dans les établissements et services médico-sociaux handicap de la région PACA (2006- 2010).*

SHEMA REGIONAL

ARS PACA, (2013-2016) *Schéma d'organisation médico-sociale .*

PLAN AUTISME

DGSC- CNSA, *Second Plan Autisme (2008- 2010)*, www.cnsa.fr

DGSC, (Mai 2013), *Troisième Plan Autisme (2013-2017)*

ARS, (Août 2014) *Plan Action PACA Autisme (2014- 2017).*

CONFERENCES

Joseph CHOVANNEC (DVD). (Philosophe écrivain et personne autiste Asperger).

Conférence nationale du handicap, (11 décembre 2014). *Feuille de route du ministère des affaires sociales de la santé et des droits des femmes.*

OUVRAGES

BONNAMI A., AMISTANI C. GUELAMINE F. HAKIMA M., (2013), *Chef de service dans le secteur social et médico-social* édition Dunod, 256 P.

Michit R. et Comon T. (2014), *Quand l'art de manager devient une science*. Edition MC2R.

Rogé Bernadette, (2015), *Autisme, Agir et comprendre*, Edition Dunod.

Rogé.B, Barthélémy C., Magerotte G., (2008), *Améliorer la qualité de vie des personnes avec autisme*, Dunod Edition.

HERAULT M., (Nov. 2008), *L'accompagnement des adolescents et adultes avec autisme et TED* Les Cahiers de l'Actif N° 390/39.

Sortir de l'IME Actes des secondes journées nationales des IME, (Mai 2016), Les Cahiers de l'Actif Hors-Série 3.

ARTICLES, REVUES

LEPASTEUR G. (01/04/2015), *Accompagnements à la carte en insertion durable ». Insertion professionnelle des personnes autistes Asperger*, Direction.

CANONNE J. (19/08/2015) *Autisme, L'état condamné pour des carences dans la prise en charge*, Directions.

LEPASTEUR G., (23/06/2016), *Autisme, un plan d'action pour cadrer les pratiques e protection de l'enfance*, Directions.

EMISSIONS RADIO/ DVD

CONSTANT Jacques Docteur, *Le permis de se conduire en pays autiste »* DVD.

BONNET Frédérique -BRILHAUT, pédopsychiatre, directrice depuis 2011 du Centre universitaire de pédopsychiatre du CHU de Tours et BOURGERON Thomas, neurogénétiicien, Professeur à Paris VII, chercheur au Labo Unité Génétique humaine et fonctions cognitives de l'Institut Pasteur *Pour en parler* sur France Culture. (9/01/2017).

LISTES DES ANNEXES

- ANNEXE 1 : Nombre d'enfants avec troubles autistiques scolarisés sur les académies Aix- Marseille et Nice
- ANNEXE 2 : Cartographie des ESMS pour enfants avec autisme et autres TED.
- ANNEXE 3 : Article L242-4 du code de l'action sociale et des familles dit Amendement creton.
- ANNEXE 4 : Organigramme de l'IME.
- ANNEXE 5 : Tableau des groupes.
- ANNEXE 6 : La méthode Makaton
- ANNEXE 7 Proportion des Âges et moyenne des sorties
- ANNEXE 8 : Extraits Projet d'Établissement
- ANNEXE 9 : Extrait Projet du Groupe « la Ferme ».
- ANNEXE 10 : Extraits Évaluation interne.
- ANNEXE 11 : Extraits Évaluation externe
- ANNEXE 12 : Questionnaires.
- ANNEXE 13 : Les chiffres du territoire (secteur adulte).
- ANNEXE 14 : DRESS Avril 2005 Étude N° 390 de Jean Yves Barreyre et Carol Peintre et extrait rapport D.Piveteau « Zéro sans solution ».
- ANNEXE 15 : Organigramme général.
- ANNEXE 16 : Tableaux des sorties après l'IME.

ANNEXE 1

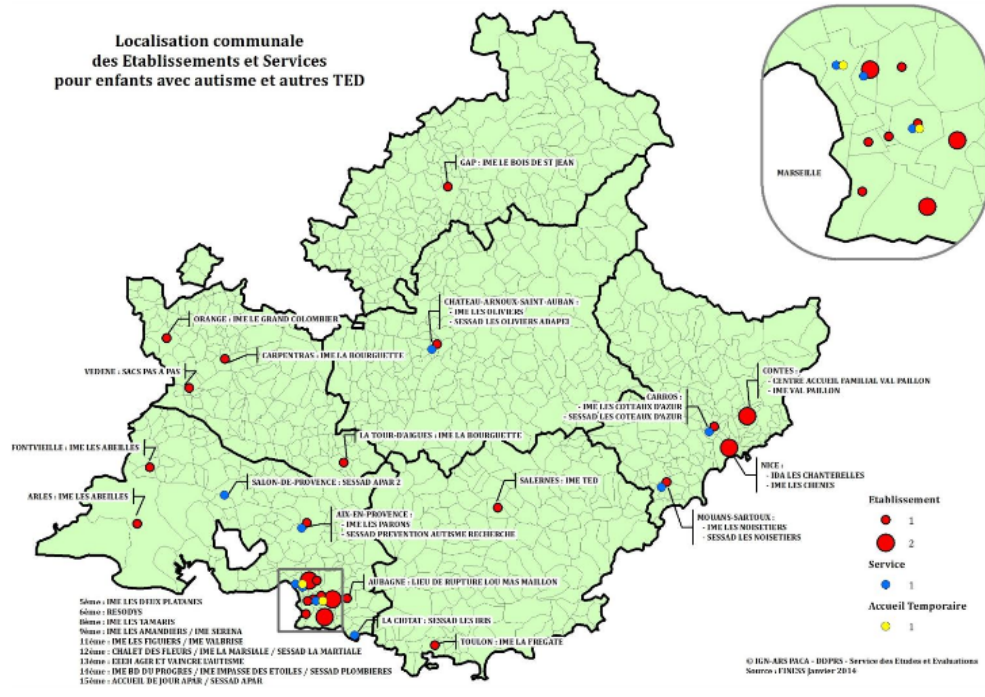
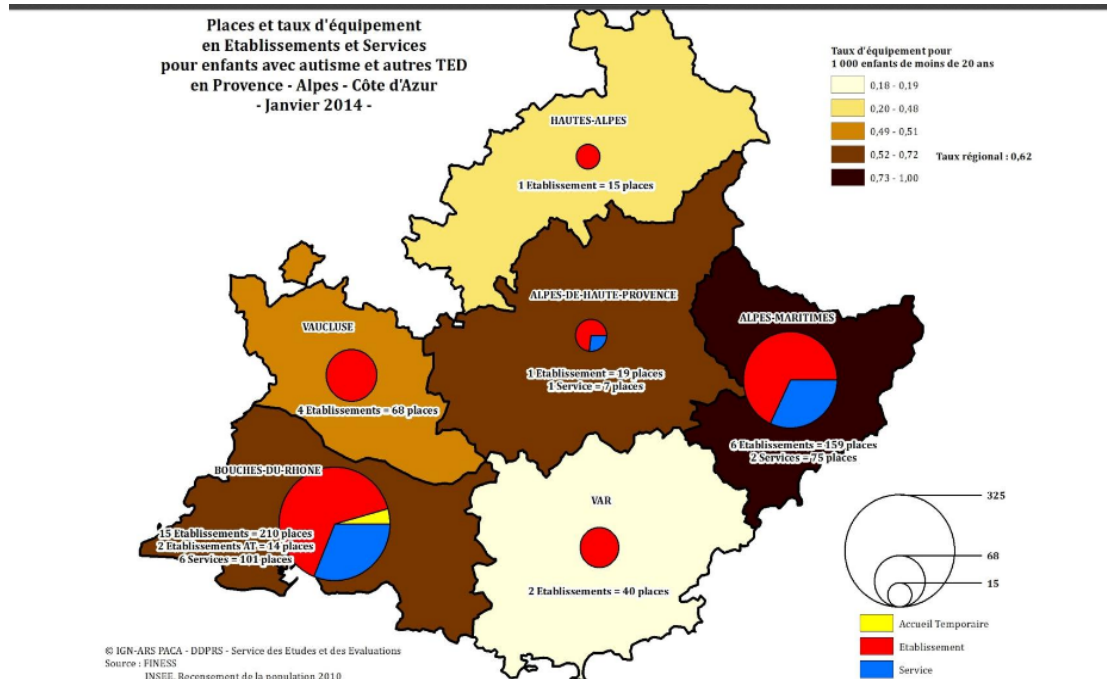
Enfants scolarisés diagnostiqués avec troubles autistiques.

Données Enquête EN 3 et 12 (2013) :

Académie	Scolarisation en milieu ordinaire 1er degré et 2ème degré	Dans les établissements médico-sociaux et sanitaires				
		Total	non scolarisé	Unité d'enseignement	Dont Scolarité partagée	scolarité individuelle
Aix - Marseille	Total élèves : 1070 Filles : 177 Garçons : 897 soit 83,5 % <u>1er degré :</u> Total élèves : 809 (Filles : 133 ; garçons : 676) <u>2ème degré :</u> Total élèves : 265 (Filles : 44 ; garçons : 221)	751	23	440	166	22
Nice	Total élèves : 920 Filles : 146 Garçons : 774 soit 84 % <u>1er degré</u> Total : 695 élèves (Filles : 115, garçons : 580) <u>2ème degré :</u> Total élèves : 225 (Filles : 31, garçons : 194)	722	97	600	161	25

Plan Autisme PACA 2014-2017

ANNEXE 2



ANNEXE 3

Article L242-4 du CASF dit Amendement creton

La prise en charge la plus précoce possible est nécessaire. Elle doit pouvoir se poursuivre tant que l'état de la personne handicapée le justifie et sans limite d'âge ou de durée.

Lorsqu'une personne handicapée placée dans un établissement ou service mentionné au 2° du I de l'article [L. 312-1](#) ne peut être immédiatement admise dans un établissement pour adulte désigné par la commission mentionnée à l'article [L. 146-9](#), ce placement peut être prolongé au-delà de l'âge de vingt ans ou, si l'âge limite pour lequel l'établissement est agréé est supérieur, au-delà de cet âge dans l'attente de l'intervention d'une solution adaptée, par une décision de la commission mentionnée à l'article [L. 146-9](#) siégeant en formation plénière.

Cette décision s'impose à l'organisme ou à la collectivité compétente pour prendre en charge les frais d'hébergement et de soins dans l'établissement pour adulte désigné par la commission mentionnée à l'article [L. 146-9](#).

La contribution de la personne handicapée à ces frais ne peut être fixée à un niveau supérieur à celui qui aurait été atteint si elle avait été effectivement placée dans l'établissement désigné par la commission mentionnée à l'article [L. 146-9](#). De même, les prestations en espèces qui lui sont allouées ne peuvent être réduites que dans la proportion où elles l'auraient été dans ce cas.

Tous les deux ans, le représentant de l'Etat dans le département adresse au président du conseil départemental et au conseil départemental consultatif des personnes handicapées un rapport sur l'application du présent article. Ce rapport est également transmis, avec les observations et les préconisations du conseil départemental consultatif des personnes handicapées, au conseil national mentionné à l'article [L. 146-1](#).

Toute personne handicapée ou son représentant légal a droit à une information sur les garanties que lui reconnaît le présent article. Cette information lui est délivrée par la commission mentionnée à l'article [L. 146-9](#) au moins six mois avant la limite d'âge mentionnée au deuxième alinéa.

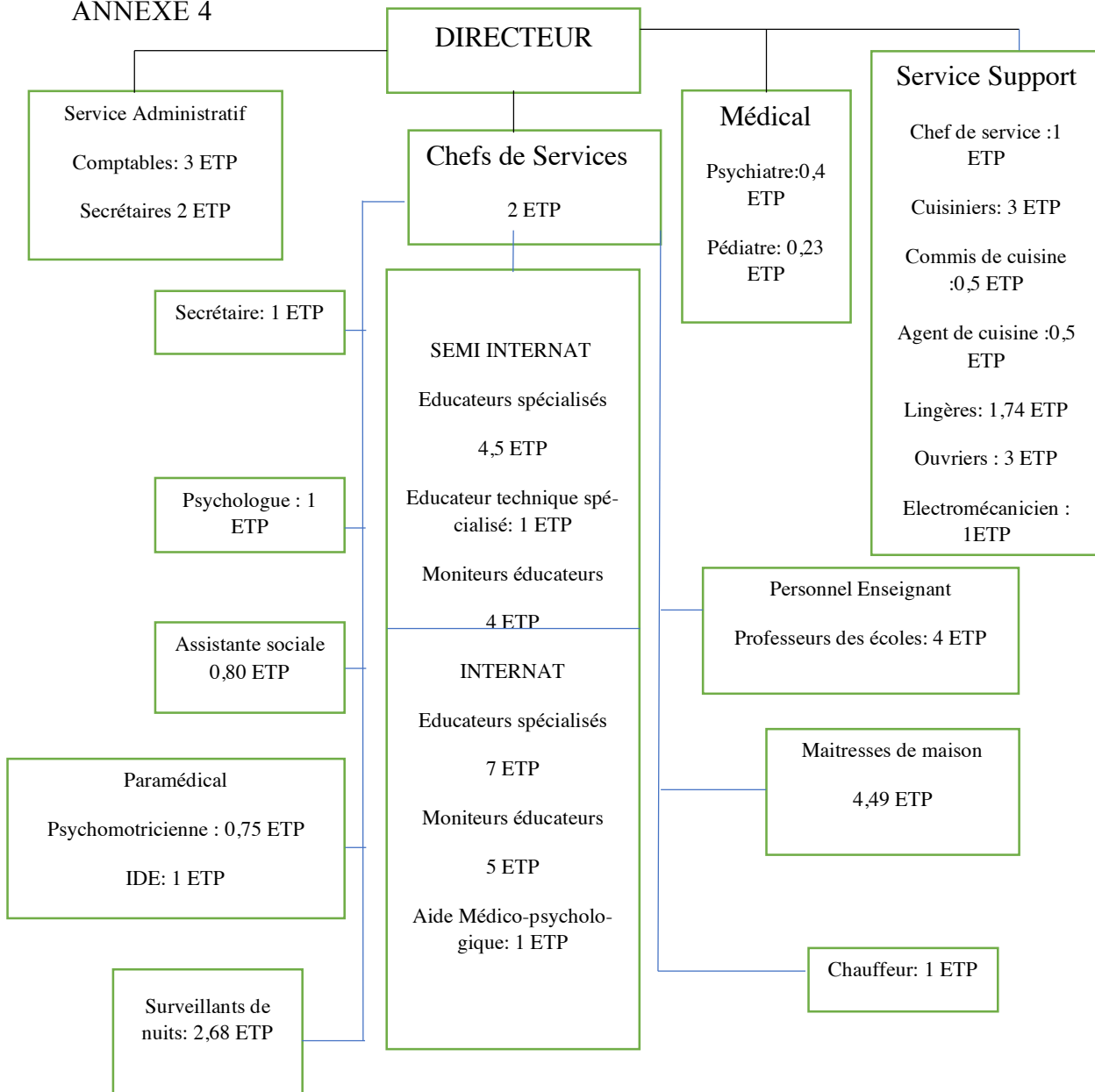
Au vu du rapport biennal susvisé, toutes les dispositions sont prises en suffisance et en qualité pour créer, selon une programmation pluriannuelle, les places en établissement nécessaires à l'accueil des jeunes personnes handicapées âgées de plus de vingt ans.

Lorsque le jeune adulte handicapé est orienté vers un établissement relevant de la compétence du département, le tarif journalier de l'établissement pour mineurs dans lequel le jeune adulte handicapé est maintenu est pris en charge par l'aide sociale du département dans lequel il a son domicile de secours.

Lorsque le jeune adulte handicapé est orienté vers un établissement et service mentionné au V de l'article [L. 314-1](#), le prix de journée de l'établissement pour mineur à la charge de l'aide sociale du département est diminué du forfait journalier plafond afférent aux soins fixé pour l'exercice précédent, qui est facturé aux organismes d'assurance maladie.

Dans les autres cas, ce tarif journalier est pris en charge par les organismes d'assurance maladie et est facturé par l'établissement à ces derniers.

ANNEXE 4



ORGANIGRAMME DE L'IME

ANNEXE 5

TABLEAU DES GROUPEES

Groupes de journée	Effectif	Âges	Spécificité	Projet (objectif majeur)
Platanes	7	8-13 Ans	Les plus jeunes Semi internat	Encourager la socialisation.
Bonzaï	8	12-14 Ans	Dans la Continuité des platanes	Développer l'autonomie.
Les Séquoia	10	14-19 Ans	Les moins déficients	Introuvable
Les Palmiers	7	11-19 Ans	Les plus déficients	Développement Sensori-moteurs
La ferme	9	15-28 Ans	Les plus âgés à l'extérieur avec un potager et des animaux.	Respect nature, environnement. Devenir acteur du lieu.

ANNEXE 6

La méthode Makaton

Montoya Delphine, Bodart Sandrine, « Le programme Makaton auprès d'un enfant porteur d'autisme : le cas de Julien », *Développements*, 3/2009 (n° 3), p. 15-26.

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 souffrant 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.

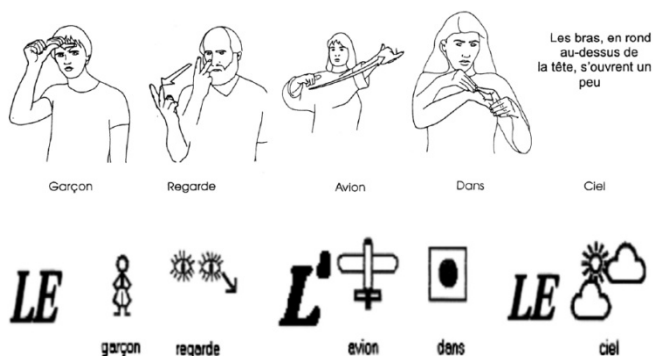
La diversité des concepts permet rapidement de favoriser les échanges, en accédant à l'ensemble des fonctions de la communication : dénommer, formuler une demande ou un refus, décrire, exprimer un sentiment, commenter...

Le MAKATON propose : un vocabulaire de base structuré en 8 niveaux progressifs et 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.

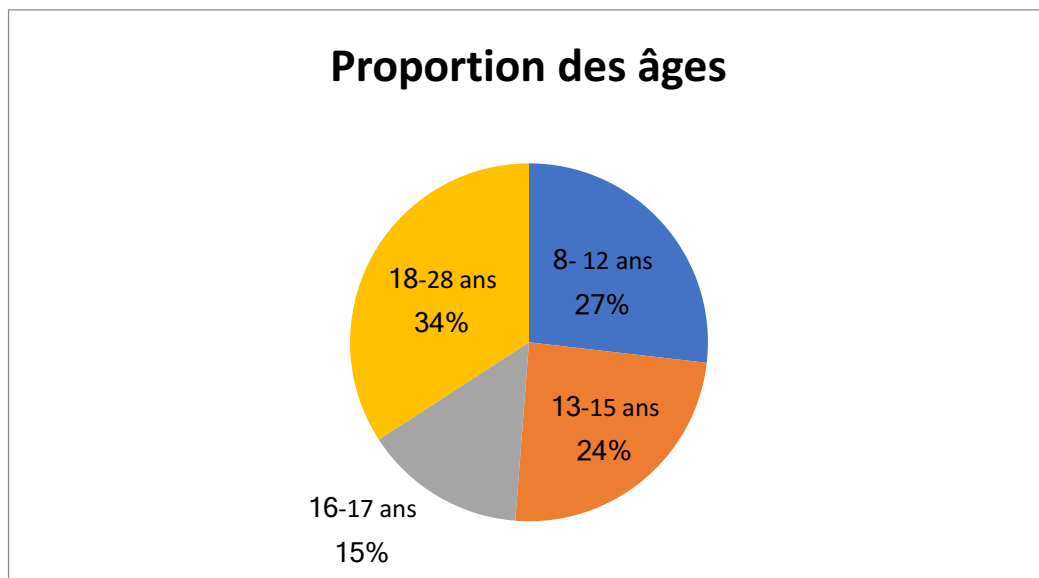
Le MAKATON répond aux besoins d'une large population d'adultes et d'enfants atteints de troubles du langage associés à des handicaps divers : retard mental, autisme, polyhandicap, troubles spécifiques du langage, atteintes neurologiques affectant la communication. Le MAKATON s'adresse également à l'entourage 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 :

Etablir 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.



ANNEXE 7



Admissions :

L'établissement accueille des adolescents âgés de plus de 14 ans qui viennent d'autres IME, et de plus jeunes enfants (6/7 ans) dont les pathologies ou l'âge ne permettent plus l'accueil en milieu ordinaire.

L'orientation : Les jeunes accueillis à l'IME seront pour la grande majorité orientés en FAM, rarement en foyer de vie. Les orientations sont difficiles compte tenu du faible nombre de places en secteur adulte et de l'autonomie demandée.

14

9 Le plan d'amélioration de la qualité

Suite à la démarche d'évaluation interne, un plan d'amélioration continue a été produit en décembre 2013 :

5 axes principaux ont été dégagés :

- Le droit à la citoyenneté et la participation à la vie institutionnelle
- Le management de la sécurité
- Le management des ressources humaines
- L'effectivité des droits et la personnalisation de l'accompagnement
- Le management de la qualité

L'implication, la mobilisation des personnels a permis la mise en œuvre d'un certain nombre d'actions et de mesures :

9.1 Mesures effectives pour renforcer l'efficacité du droit des usagers :

- Transmission mensuelle des menus aux familles
- Possibilité de choix sur les modalités de prise en charge du linge
- Remise des outils de la loi 2002 avec la signature du contrat de séjour (Livret d'accueil, charte des droits et des libertés, règlement de fonctionnement)

9.2 Mesures d'accompagnement à l'évolution du public accueilli :

- Supports de communication spécifique, (Makaton)
- Renforcement de la Formation à la prise en charge de l'autisme
- Ajustement de certains lieux de vie : groupe des petits en rez-de-jardin
groupe des grands sur un lieu externe : « la ferme »
- Renfort de sécurité au niveau des locaux : sécurisation au niveau des balcons à l'étage : en vue de réduire les risques.

9.3 Formalisation de nouvelles procédures en vue d'améliorer la personnalisation de la prise en charge

- Procédure d'accueil, d'admission, de sortie de l'établissement
- Protocole de distribution des médicaments

9.4 Action sur l'orientation et la sortie des jeunes : adultes relevant de l'amendement Creton

- Visites d'établissements d'accueil pour adultes
- Organisation de stages et d'accueil temporaires pour les jeunes
- Echanges avec les familles concernées, soutien administratif

cheptel vieillissant). Nous procédons toujours avec le même entrain à entretenir un lieu (espaces verts, enclos, extérieurs) en mettant les jeunes, par groupes restreint et en aptitudes à entraîner, motiver, stimuler, d'autres jeunes au « travail.

Au delà du fait que nous « partons » au travail, sur un extérieur, connu, reconnu et sécurisant, nous mettons un point d'honneur à normer la vie, à séquencer nos activités, à démontrer l'utilité de cet autre (animal, végétal). La ferme étant à ce moment utilisé en tant que support mais aussi personifié.

Quelques notions à privilégier :

Elle a pour objectifs de :

- sensibiliser les publics qu'elle accueille au respect de la nature et de l'environnement,
- favoriser la découverte et la connaissance des animaux de la ferme, des végétaux (jardin aromatique, potager et verger)
- initier les bénéficiaires aux différents cycles de vie :
 - chez les animaux : naissance, croissance, reproduction, mort
 - chez les végétaux : du semis à la récolte, de la fleur à la graine.
- Donner les moyens à chaque individu de devenir un véritable acteur du lieu :
- par une implication active à la vie de la ferme en toute saison
- par une approche sensorielle.

L'implication active des jeunes dans l'entretien du lieu les responsabilise et permet de rechercher une forme d'autonomie dans les tâches qui leur sont confiées. Pour cela, les locaux agricoles ont été pensés et conçus pour être facilement accessibles aux enfants même en fauteuil. Ensuite, les activités proposées s'adaptent aux différents niveaux et pré requis.

Le travail par petits groupes permet à chacun de s'investir activement et à son rythme. Pour ce faire, les groupes (tout en restant sous la responsabilité de leur enseignant ou éducateur) sont encadrés par un adulte au moins :

- 2 éducateurs de la ferme 2 éducateurs du potager,
- l'enseignant ou éducateur ou personnel périscolaire (éventuellement),

Le rôle de l'adulte est très important car :

- il doit guider et réguler le groupe sans jamais faire à la place du jeune,
- il favorise la découverte et le questionnement tout en veillant à ce que -chaque jeune puisse intervenir et s'exprimer,
- il responsabilise et favorise l'autonomie des bénéficiaires tout en veillant à leur sécurité.

L'approche sensorielle : pour s'imprégner

- par l'ouïe, pour trouver d'où proviennent les caquètements, les bêlements, les braiments,...
- par l'odorat, pour différencier la mélisse citron de la menthe ou repérer le bouc,...
- par le goût, pour apprécier les récoltes du potager, les cueillettes du verger, la saveur du pain ou encore de la tisane,...

Mise en œuvre des projets

Le PPA est déjà rédigé lorsqu'on le présente aux familles pour signature, il y a toutefois du retard dans les signatures. Il est établi sur la base du recueil d'information effectué lors des entretiens d'admission, lors de l'établissement du contrat de séjour et lors des entretiens en cours de prise en charge. Les familles sont invitées à formuler leurs demandes, leurs remarques et il en est tenu compte pour les synthèses.

La relation aux familles

Les familles ne sont pas systématiquement invitées aux réunions de synthèse sur le projet. La formalisation du projet n'est pas traduite aujourd'hui dans un avenant au contrat de séjour, ni signé par les familles.

Les familles sont peu impliquées dans la vie de l'IME.

Le travail d'accompagnement des familles dans la compréhension des troubles de leurs enfants, pour être fait correctement, nécessiterait un RDV famille au moins tous les 2 mois. Ils ont besoin d'être informés sur la maladie.

Pour préparer les familles à l'orientation, ils sont informés par l'assistante sociale et les éducateurs par le biais du téléphone et des réunions.

Les parents sont questionnés aux entretiens mais il n'y a pas de réel bilan d'observation avec les parents.

Suivi médical

L'établissement est partenaire d'Handident, de l'hôpital d'Aix, des urgences de Trets

Un médecin généraliste se rend une fois par mois sur l'établissement.

Le circuit du médicament n'est pas défini, ni formalisé. L'accès aux médicaments n'est pas sécurisé.

AXE 4 : La continuité de l'accompagnement et la coordination

Les parents ne sont pas assez associés au projet du jeune. Des temps de rencontre, faire participer les familles à des temps festifs permettraient de les intégrer à la vie de l'IME.

De même mettre en place des activités dans le milieu ordinaire afin de mieux les intégrer.

Mettre en place un système d'information accessible au personnel qui veut se documenter pour accompagner au mieux le jeune.

L'orientation des jeunes doit se faire au plus tôt car actuellement 40% de nos jeunes ont plus de 18 ans.

Les stages dans les FAM permettent une continuité dans le projet de vie du jeune.

Plan d'amélioration

Action d'amélioration à mettre en œuvre	Echéance
Organiser le dossier de l'enfant pour permettre un recensement de toutes les informations le concernant Prévoir une place dans le dossier de l'enfant pour les notes de chaque professionnel	2014
S'assurer que chaque enfant dispose d'un projet	2014
Etablir un planning de suivi des dates d'évaluation des projets au regard des objectifs définis et suivi la réévaluation effective de ceux-ci	2014
Etablir la liste des présents aux réunions de synthèse (projet)	2014
Améliorer la formalisation des projets (objectifs/moyens/modalités d'évaluation)	2014
Formaliser les partenariats avec l'ensemble des différents acteurs autour du projet de l'enfant y compris avec les écoles afin de définir un cadre d'intervention	2014
Etablir une gestion de la liste d'attente et des contacts avec les partenaires.	2014
Formaliser un cadre commun de questionnement sur les besoins, les attentes.	2014
Définir une procédure de gestion des situations d'urgences médicales et s'assurer de la signature des autorisations d'hospitalisation en cas d'urgence	2014
Formaliser le circuit des médicaments concernant les enfants	2014
Faire un diagnostic des dossiers de soins et s'assurer de leur maîtrise documentaire	2014
Tenir à jour la liste des professionnels de santé avec lesquels le service est en contact	2014
Créer une fiche de suivi de l'enfant dans le dossier pour éviter une dispersion de l'information dans les agendas	2014
Définir et formaliser la procédure d'admission	2014
Questionner le rôle du référent : rôle et mission, binôme possible ? ...	2014
Définir une procédure pour la gestion des situations d'urgence afin de maîtriser le risque associé à la gestion de ces situations et de gestion des astreintes, gestion de crise	2014
Inviter les institutrices et les orthophoniques lors du bilan sur le projet de l'enfant	2014
Définir les modalités relatives à l'intervention des médecins (généralistes et spécialistes), à la traçabilité de l'information et à l'hospitalisation d'urgence.	2014
Formaliser dans le PPA des axes de travail relatifs à l'orientation/la sortie	2014
Echanger sur le questionnement de l'orientation et de la sortie en réunion pédagogique	2014

❖ **Capacité à prendre en compte les besoins et attentes des usagers et des interactions avec l'environnement familial ou social**

Les familles ont une certaine place dans l'établissement, elles sont écoutées en général, mais pas toujours entendues, d'après le témoignage de certains professionnels et ne sont pas considérées comme des partenaires qui co-construisent avec l'équipe pluridisciplinaire le projet personnalisé de leur enfant. Les familles sont très en attente d'échanges à travers le cahier de liaison et regrettent que celui-ci ne soit parfois rempli que toutes les 3 semaines. Dans ce cas, elles considèrent ne pas être tellement encouragées à s'y exprimer elles-mêmes.

❖ **Réponse de l'établissement aux attentes exprimées par les usagers**

Les parents interrogés s'estiment satisfaits de la réponse qui leur est apportée par les professionnels soit en individuel, soit dans le cadre du CVS.

❖ **Appréciation sur les activités et la qualité des prestations, au regard des droits des usagers, et les conditions de réalisation du projet individualisé et personnalisé**

3. Personnalisation de l'accompagnement

❖ **Outils et méthodes d'observation, de recueil et d'évaluation adaptés permettant à l'ESSMS d'élaborer les projets personnalisés, en particulier ceux qui permettent une approche globale interdisciplinaire**

Il n'est pas fait mention dans le PE des modalités d'observation, de recueil et d'évaluation des capacités et besoins de l'enfant en vue d'élaborer le PP. Les professionnels reconnaissent qu'ils manquent d'outils communs d'observation, et d'évaluation au moment du partage interdisciplinaire lors des réunions de synthèse d'élaboration des projets personnalisés. Il n'existe pas de procédure formalisée d'élaboration des PP. Pendant un temps d'observation (non déterminé), chaque intervenant effectue un bilan concernant l'enfant et construit des propositions d'intervention qui seront mises en commun en équipe lors d'une réunion de synthèse à l'issue de laquelle c'est le psychiatre (et par la suite l'éducateur référent) qui rédige un projet ensuite présenté aux parents pour accord. Il en est de même pour la réactualisation annuelle. En cas de besoin, il est prévu de pouvoir réajuster le PP en cours d'année.

❖ **Modes de participation des usagers à l'élaboration de leur projet personnalisé et à son actualisation; modes de prise en compte des besoins et attentes, des capacités et potentialités des usagers, y compris pour ceux ayant des difficultés de communication ;**

On présente à la famille la proposition d'accompagnement ou de réactualisation de la prise en charge une fois que l'équipe pluri disciplinaire les a élaborés en réunion de synthèse.

La famille peut accepter ou non ce projet personnalisé. Dans les faits, les familles n'ont pas les moyens de se positionner sur la qualité ou la pertinence de cette proposition et encore moins de choisir entre plusieurs propositions d'accompagnement (comme évoqué dans le règlement intérieur). Un important travail d'accompagnement des parents en amont de la réunion de synthèse serait nécessaire pour qu'ils soient véritablement associés à la conception du PP et à sa mise en œuvre (comme évoqué dans le règlement intérieur) et qu'ils soient en mesure.

❖ **Modé de consultation pour toute décision les concernant**

Les projets personnalisés sont présentés systématiquement aux familles pour validation, commentaires éventuels et signature. Les parents sont également informés pour tout changement de traitement médical concernant leur enfant.

❖ **Adaptation entre l'objectif central de l'ESSMS, les ressources humaines, financières et matérielles mobilisées et celles de son territoire d'intervention**

L'établissement s'est doté d'une équipe pluridisciplinaire pour répondre aux besoins spécifiques des enfants accueillis. Il doit veiller à fidéliser cette équipe et la soutenir dans ses pratiques.

Les équipes d'encadrement de l'établissement ont souffert d'un turn-over important. Il est indispensable aujourd'hui de stabiliser cette équipe de Direction afin qu'elle constitue un repère

important pour les équipes, les enfants et leurs familles.

Les locaux sont accessibles pour les personnes handicapées et répondent aux normes de sécurité en vigueur. Des contrôles réguliers sont effectués par les organismes compétents. Il semblerait que le lieu de la ferme constitue une référence de repère et de prise en charge très satisfaisante.

ANNEXE 12

Questionnaire

Questionnaire en vue d'une expertise technique.

Dans le cadre de ma formation CAFERUIS, je réalise une expertise technique sur mon lieu de stage : l'IME du CePES. Le thème de mon travail est : « Comment faciliter l'orientation des jeunes souffrants de TED et notamment d'autisme et comment les accompagner à quitter l'IME ? »

Je vous remercie par avance du temps que vous consacrerez à ce questionnaire.
Je reste à votre disposition si besoin. Isabelle MOULIN

- 1) Concernant les jeunes les plus âgés, que remarquez-vous, concernant ?

Leur état général, comportement... ?

Par les jeunes qui ont accès à la communication verbale, ils arrivent à nous le signifier leur envie de partir car pour certains ils sont pris en charge à l'IME de puis plus de 10 ans et pour d'autres par des comportements inhabituels (crises de violence ou enfermement) mais cela reste une interprétation personnelle.
Leur comportement par rapport à l'équipe éducative et à la maitresse de maison ?
leur comportement ne change pas spécialement envers l'équipe plus disciplinaire mais les jeunes vont être plus dans la questionnement de ce que'ils vont pouvoir faire dans leur vie d'adulte.
Leur comportement envers les autres jeunes ?
Pour les jeunes qui ont créer des relations amicales, ils vont relater leur expérience mais sont dans la crainte de la séparation.
La relation avec la famille ?

- 2) Comment se comportent les autres jeunes à leur égard ?

- 3) Quelles sont les incidences de la présence de ces jeunes adultes sur votre accompagnement individuel et collectif ?

la particularité du groupe sur lequel j'interviens à pour particularité d'accueillir les jeunes adultes afin de travailler les orientations et au fur de la mise au travail, donc il n'y a pas d'incidences particulière car cela fait parti des axes de travail du projet de groupe.

- 4) Quels sont d'après vous les freins à l'orientation ?

des deux principaux freins à l'orientation sont = les familles qui ne s'investissent pas dans les propositions que les professionnels peuvent faire et le manque de place dans les structures adultes, car peu nombreuses à accueillir des personnes avec des troubles autistique.

- 5) Quels en sont les leviers ?

Pour les jeunes que nous accueillons à l'IME il est essentiel que les parents soient porteurs du projet, lorsque c'est le cas on peut voir qu'il est plus facile pour le jeune d'accepter et de tout mettre en œuvre pour que les stages dans une structure adulte se finisse par une orientation définitive.

- 6) Comment sont-ils quand ils reviennent d'un stage d'intégration ?

des stages d'intégrations permettent aux jeunes de pouvoir être confrontés aux réalités d'une structure adulte et de constater quelles en sont les attentes, le rythme... Par certains jeunes on peut s'apercevoir que les structures adultes peuvent faire echo avec des relations amicales entre 2 personnes.

- 7) Lorsque le déroulement du stage a été difficile, pourriez-vous identifier les causes ?

Par moi les différentes causes sont =
- une mauvaise information sur la personnalité du jeune et les difficultés qui peut être amené à montrer
- un désinvestissement de la part des familles.
- un environnement non adaptés aux besoins du jeune.

Isabelle MOULIN STAGE CAFERUIS IME CePES Décembre 2016

ANNEXE 12

Questionnaire

Questionnaire en vue d'une expertise technique.

Dans le cadre de ma formation CAFERUIS, je réalise une expertise technique sur mon lieu de stage : l'IME du CePES. Le thème de mon travail est : « Comment faciliter l'orientation des jeunes souffrants de TED et notamment d'autisme et comment les accompagner à quitter l'IME ? »

Je vous remercie par avance du temps que vous consacrerez à ce questionnaire.

Je reste à votre disposition si besoin. Isabelle MOULIN

1) Concernant les jeunes les plus âgés, que remarquez-vous, concernant ?

Leur état général, comportement... ?

soit selon leurs pathologies
une régression, soit une évolution en ce qui concerne
la communication ou l'entrée en communication.

Leur comportement par rapport à l'équipe éducative et à la maitresse de maison ?

- soit un refus dans les stimulations ou sollicitations
- soit une articulation dans l'entrée en relation
Leur comportement envers les autres jeunes ?
de confiance -
sur notre groupe il n'existe pas de relations entre les
jeunes mais des interactions, échange.

La relation avec la famille ?

- Nous constatons qu'il est parfois difficile de travailler
l'orientation avec les parents, certains ne voient pas leurs
enfants grandir et retarder l'échec.

2) Comment se comportent les autres jeunes à leur égard ?

- Pas de contact.

3) Quelles sont les incidences de la présence de ces jeunes adultes sur votre accompagnement individuel et collectif ?

car ils ont le rôle d'influences particulières
sur le groupe. Il est surtout difficile pour l'équipe éducati-
ve de les préparer par exemple à l'autonomie de

4) Quels sont d'après vous les freins à l'orientation ?

Ne pas connaître les structures par exemple
d'accueil, savoir ce qui peut correspondre à tel ou tel jeune

5) Quels en sont les leviers ?

Pouvoir visiter différentes structures (FAM, MAS)

6) Comment sont-ils quand ils reviennent d'un stage d'intégration ?

sur notre groupe, nous n'avons pas eu
d'exemples.

7) Lorsque le déroulement du stage a été difficile, pourriez-vous identifier les causes ?

Isabelle MOULIN STAGE CAFERUIS IME CePES Décembre 2016

3.2. Les adultes avec autisme et autres TED accompagnés au sein des ESMS (analyse de l'enquête ES 2010)

Tableau 1 : les adultes avec TED dans les établissements de la région, par départements

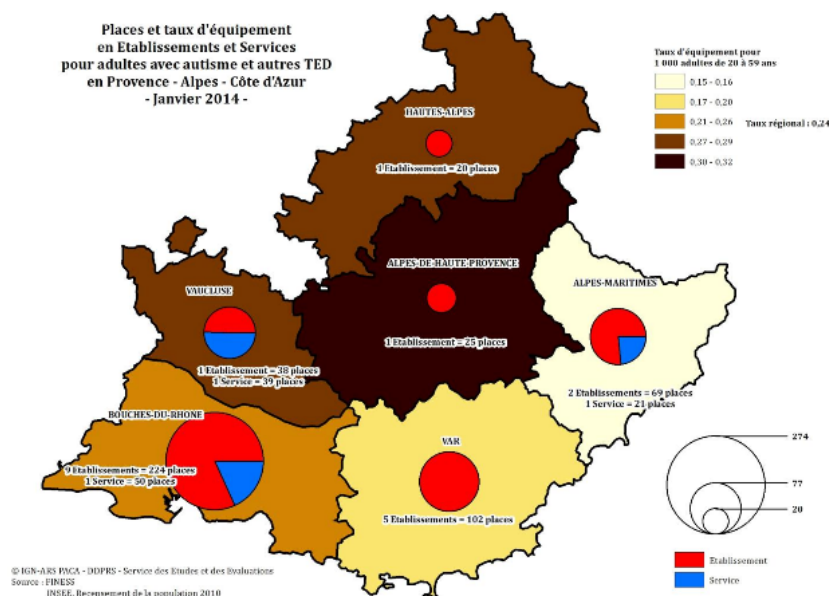
dépt	ESAT	CRP	FH	Foyer accueil polyvalent	MAS	Ets expérimental	F Vie	FAM	SAVS-SAMSAH	Total
04	37		8		29		50	7	6	137
05	15		10		42		78	6	1	152
06	372		126		47		106	18	10	787
13	209	2	69		23		210	139	75	806
83	154		61		3		135	111	37	578
84	171		87		55		39	62	10	428
Total	958	2	362		73		391	291	133	2889

Source : ES 2010, exploitation Creai

On compte 2889 adultes autistes dans l'enquête ES, dont 362 sont comptés deux fois car hébergés en foyer d'hébergement pour adultes et travaillant dans les ESAT (tableau 1).

Ainsi, ce sont 2 527 personnes accompagnées qui ont été déclarées atteintes de TED. La catégorie d'établissement qui accueille le plus d'autistes est l'ESAT (958 adultes) puis le foyer de vie (641 adultes).

Pour le Département 13 : $806 - 69 \text{ (FH)} = 737$ personnes.



Plan autisme PACA 2014-2017

DRESS Avril 2005 Étude N° 390 de Jean Yves Barreyre et Carole Peintre

LES JEUNES ADULTES RELEVANT DE L'AMENDEMENT CRETON

Mais quinze ans après l'entrée en vigueur de cette disposition, son application suscite un certain nombre de discussions de la part des différents acteurs (établissements, tutelle, famille...). En effet, si cet amendement a permis de limiter les situations à domicile « sans solution », il a aussi pu engendrer un certain nombre de difficultés.

Cet accueil prolongé a en effet pu avoir pour conséquences d'une part de limiter le nombre de places destinées aux enfants en bloquant les nouvelles entrées - empêchant notamment les prises en charge précoces et/ou en laissant des

enfants à l'écart d'un soutien médico-social (sans aucun accueil ou scolarisé sans soutien) -, et d'autre part, de compromettre l'équilibre de l'institution quand ces jeunes adultes occupent une part importante de l'effectif, avec le souci d'aménager des activités éducatives et des soutiens médico-sociaux adaptés aux différents âges du public accueilli.

Alors que ce maintien dans le dispositif en faveur des enfants était censé être transitoire, il s'est prolongé, dans les faits, pendant de longues années pour beaucoup de jeunes bénéficiant de l'amendement Creton.

Environ 4 000 jeunes adultes relèvent de l'amendement Creton

Si les effectifs des jeunes bénéficiant de cette mesure ont diminué de 15 % entre 1995 et 2001¹, ils étaient encore un peu plus de 4 000 jeunes à être accueillis au 31 décembre 2001 soit environ 3 % de l'ensemble du public présent dans ces structures.

En France métropolitaine, cette proportion varie, selon les régions, de 1,5 % dans les établissements et services d'Île-de-France à 5,5 % en Bourgogne. Au niveau départemental, l'amplitude est encore plus importante, avec une absence ou quasi-absence de jeunes relevant de l'amendement Creton dans certains départements (0,5 % en Seine-et-Marne) et une proportion qui dépasse les 8 % en Côte-d'Or et dans le Territoire de Belfort (respectivement

E-1

Les jeunes adultes de plus de 20 ans maintenus par dérogation d'âge en vue de la poursuite d'un cursus pédagogique

Des jeunes adultes peuvent être maintenus dans le dispositif de l'enfance handicapée au-delà de leur 20ème

Extrait Rapport PIVETEAU « zéro sans solution

2.2. Ces situations révèlent, de manière récurrente, plusieurs carences flagrantes dans l'accompagnement.

Par delà la diversité des déficiences et des situations de vie, un grand nombre d'éléments explicatifs reviennent de façon récurrente, et permettent de porter un véritable « diagnostic systémique ».

2.2.1. Elles expriment un manque évident d'anticipation et de maîtrise du projet dans les parcours de vie.

Reviennent très souvent des défauts de précocité dans les diagnostics et dans la mise en place d'un accompagnement, même minimal. Ces retards ou ces erreurs initiales se paient souvent très cher.

21

C'est ensuite tout au long du déroulement de la vie, et très particulièrement à certains moments charnières de la sortie de la petite enfance, de la prime adolescence, du passage à l'âge adulte ou de l'avancée vers le grand âge, que ces défauts d'anticipation se font sentir.

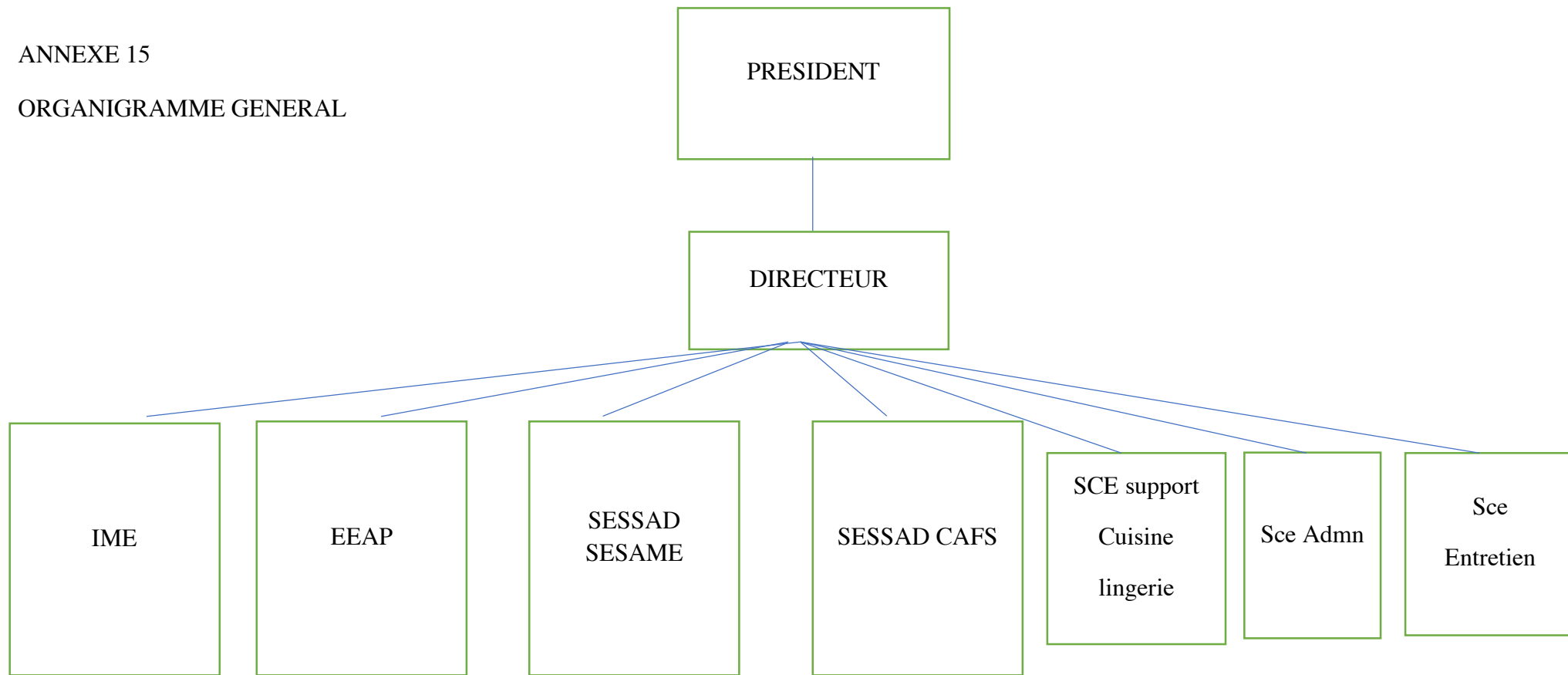
Souvent, les bonnes décisions – dont on découvre après coup ce qu'elles auraient dû être – tardent à être prises, ou ne sont jamais prises faute de compétence adéquate, ou faute de coordination suffisante entre différents intervenants qui ne confrontent pas leurs visions.

Du coup, il n'est pas rare que des épisodes au cours desquels un professionnel ou une équipe, compétents et très investis, auront réussi de magnifiques progrès se révèlent sans lendemain.

C'est particulièrement le cas, évidemment, des ruptures de continuité qui apparaissent lors des changements d'établissement ou de service, faute de bonne gestion du départ et surtout de préparation suffisante de la solution suivante.

ANNEXE 15

ORGANIGRAMME GENERAL



ANNEXE 16

Sorties de l'IME de 2002 à 2016

ANNEE	Nbre de sorties	Domicile	FAM	MAS	FOYER DE VIE	SAMSAD	IMPRO	Autre	Destination inconnue
2015	1				1 Ciotel La Ciotat				
2014	4		1 Route du sel	1 Mas des Iris			1 impro les Parons	1 Perce Neige	
2013	11	2	4 Perce neige(3) Route du sel	1 Tarascon	3 Villelaure (3)				1
2012	5	1	2 Belgique				2 Les Ecureuils (2)		
2011	3	1	1 Héméralia		1 les Bories				
2010	4		4 Héméralia(4)						
2009	3		2 Hameau du phare Chrysalide			1			
2008	2				1 Villelaure				1
2007	0								
2006	5				1 Exister		2 Arles (Abeilles)2	1 Hôpital	1
2005	1								1
2004	2	1							1
2003	3	1					1 Les Ecureuils		1
2002	5	1						3 Hôpital de jour	1
sous total	49	7	14	2	7	1	6	5	7

ANNEE	Nbre de sorties	Domicile	FAM	MAS	Foyer de Vie	SAMSAD	IMPRO	Autre	Destination inconnue
2001	10	1					4		5
2000	8						2		6
1999	1						1		
1998	9	2					5	2 ESAT HOPITAL JOUR	2
1997	10	2					7	1	2
1996	9						9		
sous total	47	5	0	0	0	0	28	3	15
TOTAL DE 1996 à 2002	96	12	14	2	7	1	33	8	22

Sorties de l'IME de 1996 à 2001

MOYENNE DES SORTIES

De 1996 à 2001.	8 % en moyenne par an.
De 2002 à ce jour	2.5 % en moyenne par an.

ISABELLE RASTOLL

Épouse MOULIN

Comment faciliter l'orientation des jeunes souffrants de troubles envahissants du développement et notamment d'autisme et comment les accompagner à quitter l'IME ?

Résumé :

L'amendement CRETON permet aux établissements sociaux et médico-sociaux de maintenir les jeunes après le dépassement de l'âge autorisé par l'agrément.

Toutefois, ce droit ne doit pas faire perdre de vue l'importance de l'orientation en secteur adulte pour l'usager et sa famille.

En effet, maintenir dans l'établissement des jeunes de plus de 20 ans qui sont présents depuis de nombreuses années au sein de la structure, ne saurait être une solution à long terme.

Les troubles dont souffrent les autistes nécessitent des pratiques adaptées et un accompagnement renforcé.

Le travail de la préparation à l'orientation doit être un axe primordial tout au long de la prise en charge.

ORIENTATION- APRES IME- AMENDEMENT CRETON-