

Les ressources d'un territoire pour un public spécifique : exemple du repérage, du diagnostic et de l'accompagnement précoce des enfants de 0 à 6 ans autistes et TSA sur le territoire des Vosges

Yohann Echallier

▶ **To cite this version:**

Yohann Echallier. Les ressources d'un territoire pour un public spécifique : exemple du repérage, du diagnostic et de l'accompagnement précoce des enfants de 0 à 6 ans autistes et TSA sur le territoire des Vosges. Sociologie. 2015. hal-01832844

HAL Id: hal-01832844
https://hal.univ-lorraine.fr/hal-01832844

Submitted on 9 Jul 2018

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : ddoc-memoires-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4
Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10
http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php
http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm

Master
« Conduite de Projets &
Développement des Territoires »

Spécialité « Formation, Animation, Développement Territorial et Transfrontalier »

Mémoire de fin d'étude de Master

Les ressources d'un territoire pour un public spécifique :

Exemple du repérage, du diagnostic et de l'accompagnement précoce des enfants de 0 à 6 ans autistes et TSA sur le territoire des Vosges

Présenté par

Yohan ECHALLIER

Sous la direction de

Mme Isabelle HOUOT, Maître de conférences, responsable du Master Proj&Ter spécialité FAD2T, Université de Lorraine, LISEC Lorraine

Septembre 2015

Remerciements

Je tiens à remercier plusieurs personnes qui ont largement et décisivement contribuées à l'élaboration de ce mémoire.

En premier lieu, je remercie l'ensemble du personnel de la Maison de la Personne Polyhandicapée les « Charmilles » de Thaon-les-Vosges, qui a de près ou de loin contribué à la réalisation de ma mission.

Je remercie plus particulièrement Mme Rodier Catherine, ma tutrice de stage et directrice de l'établissement, pour sa disponibilité, son adhésion à ma mission, ses précieux conseils et sa sympathie dans les périodes de doute.

Je tiens également à exprimer mes remerciements à l'ensemble des porteurs du projet « Groupe de travail Autisme », Mme Ginocchio, Mme Charpentier, Mr Bressand, Mr Szaryk, Mr Losseroy et l'ensemble des acteurs, pour l'accueil et l'intégration qu'ils m'ont offert au sein de ce projet.

Je remercie également Mme Bigenho-Poet, Mme Guéniot ainsi que Mme Guéry de la Délégation Territoriale des Vosges, pour m'avoir offert la possibilité de participer et d'intégrer ce projet.

Je remercie particulièrement Mme Houot Isabelle, tutrice universitaire de mon mémoire, pour ses conseils, sa clarté, sa disponibilité et sa patience. Ainsi que Mr Deshayes Jean-Luc, maître de conférences, pour ses précieux conseils.

Enfin, je ne saurai oublier mes parents, ma sœur ainsi que Thibaud pour son soutien et ses encouragements dans les moments difficiles.

Sommaire

Présentation....4

Préambule et cadre législatif....6

Cadre réel et contexte....10

1 L'organisation de l'Agence Régionale de Santé 10

1.1 Identité et missions 10

1.2 Projet Régional 10

1.3 Le 3ème Plan Autisme 2013-2017 11

1.4 La Délégation Territoriale des Vosges de l'ARS 13

2 Présentation du projet 15

2.1 Cadrage et présentation du projet 15

2.2 Missions de stage et ses évolutions 17

2.3 Le Groupe de travail 17

Quelques notions à définir....19

1 Autisme et TSA : Définitions et recommandations 19

1.1 Définitions et spécificités 19

1.2 Les recommandations de l'HAS et de l'ANESM 19

1.2.1 Le repérage 20

1.2.2 Le diagnostic et l'accompagnement précoce 21

2 Les logiques de parcours et de réseau 21

2.1 La notion de parcours de la personne 21

2.2 Inclusion et désinstitutionalisation 22

2.3 Du partenariat au travail en réseau 23

2.4 De la coordination à la logique de parcours 24

3 Le territoire Vosgien 24

3.1 Les contraintes de territoire 25
3.2 Les freins à un travail en réseau sur le territoire vosgien 25
Du questionnement à la problématisation 28
Méthodologie de recherche 30
1 La démarche de recueil de données 30
1.1 Le diagnostic territorial 31
1.2 L'observation 32
2 Analyse du recueil de données 35
2.1 Elaboration d'un diagnostic territorial 35
2.1.1 Carte d'identité des Vosges et éléments généraux 35
2.1.2 L'autisme dans les Vosges 36
2.1.3 Les ressources vosgiennes 37
2.2 Observation et point de vue des acteurs 52
2.2.1 Du repérage au diagnostic de l'autisme 52
2.2.2 Du diagnostic à la prise en charge précoce 54
2.2.3 L'accompagnement précoce 56
2.2.4 Les thématiques transversales 58
3 Les apports de la méthode d'enquête 60
Recommandations 61
1 Poursuivre les initiatives affichées 63
2 Poursuivre et pérenniser la dynamique de réseau 63
3 Le référent « Autisme » 66
Conclusion 69
Bibliographie 71
Figures et cartographies 74
Glossaire 75

Présentation

La structure d'accueil de stage est une Maison de la Personne Polyhandicapée (MPP), c'est une Maison d'Accueil Spécialisée (MAS) de 40 places adultes et un centre d'enfants pour polyhandicapés de 15 places. Cependant, une restructuration est prévue au 1er janvier 2016 et la MPP n'accueillera plus qu'un public adulte, les enfants et adolescents actuellement présents seront donc réorientés vers d'autres établissements. Les MAS ont pour mission d'accueillir des adultes handicapés en situation de « grande dépendance », ayant besoin d'une aide humaine et technique permanente, proche et individualisée. Cet établissement médico-social, crée en 1994, est implanté à Thaon-les-Vosges dans le département des Vosges. Il est financé à la fois par la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA), l'Agence Régional de Santé (ARS) et le Conseil Général des Vosges. L'établissement est placé sous la compétence et la responsabilité de l'ARS.

Dans le cadre de la territorialisation du 3ème Plan Autisme 2013 – 2017, l'ARS de Lorraine a élaboré un Plan d'Action Régional Autisme décliné au niveau départemental par la Délégation Territoriale ARS des Vosges afin de constituer un relais de proximité en lien avec les acteurs territoriaux et en fonction des besoins et de l'offre recensés sur le territoire vosgien.

Dans cette optique, la DT ARS a mandaté 4 représentants d'associations vosgiennes afin de mener le projet « Groupe de travail Autisme » en mettant l'accent sur le dépistage, le diagnostic et l'accompagnement précoce des enfants autistes et TSA âgés de 0 à 6 ans sur le territoire.
La DT ARS des Vosges affirme la nécessité de croiser les regards en impliquant les différents acteurs du territoire susceptibles d'intervenir dans le parcours de ces jeunes enfants (sanitaire, milieu ordinaire, médico-social, etc.).

L'étude menée doit permettre d'apporter des éléments d'analyse sur le repérage, le diagnostic et l'accompagnement mis en place de façon effective sur le territoire.
L'atteinte de cet objectif passe par la réalisation d'un diagnostic territorial partagé et la mobilisation des acteurs.

Dans un premier temps, un état des lieux de l'existant a été élaboré et présenté aux différents acteurs impliqués dans la démarche lors d'un événement organisé dans le cadre du projet.
L'objectif principal de ce projet est de mettre en place un réseau de professionnels, de mobiliser les acteurs dans une réflexion collective et d'impulser une dynamique de territoire au service du public autiste.

Dans les pages qui suivent, les différentes étapes du projet vont être présentées ainsi que les éléments et informations permettant de comprendre l'environnement dans lequel le travail de recherche a été mené. Quelques concepts clés pour l'élaboration de la réflexion, la méthodologie de recueil de données et leur analyse seront ensuite présentés. Enfin, ce travail se conclura par des préconisations d'action issue du plan d'action réalisé.

.

Préambule et cadre législatif

Avant d'en venir à la mission confiée, il est important de poser en préambule les grandes orientations politiques nationales, les évolutions législatives qui ont impacté directement ou indirectement le public étudié dans ce mémoire et qui ont réformé le secteur sanitaire et médico-social.

- *La loi du 2 janvier 2002*[1] *de rénovation et de modernisation de l'action sociale*

Cette loi rénove l'action sociale et médico-sociale et repense l'ensemble du système. « *Elle permet la mise en œuvre d'une démarche de rationalisation du secteur et de clarification des relations entre les différents acteurs (Etat, départements, prestataires et usagers)* ».

Elle se base sur 5 orientations :

- Affirmer et promouvoir les droits des usagers
- Diversifier les missions et les offres en adaptant les structures aux besoins.
- Pilotage du dispositif : mieux articuler planification, programmation, allocation de ressources, évaluation.
- Instaurer une coordination entre les différents acteurs.
- Rénover le statut des établissements publics.

Elle reconnait les droits des usagers et plus particulièrement l'autonomie et l'exercice de la citoyenneté avec une mise à leur disposition de prestations : *« L'action sociale et médico-sociale tend à promouvoir, dans le cadre interministériel, l'autonomie et la protection des personnes, la cohésion sociale, l'exercice de la citoyenneté, à prévenir les exclusions et à corriger les effets. Elle repose sur une évaluation continue des besoins et des attentes des membres de tous les groupes sociaux, en particulier des personnes handicapés et des personnes âgées, des personnes et des familles vulnérables, en situation de précarité ou de pauvreté, et sur la mise à leur disposition de prestations en espèces ou en nature »*.

La loi crée une obligation d'évaluation interne et externe des établissements médico -sociaux qui conditionne le renouvellement de leur autorisation. Elle met par ailleurs en place des outils de planification de l'offre et favorise les coopérations entre les acteurs impliqués dans la prise en charge des personnes.

[1] Source : http://legifrance.gouv.fr/eli/loi/2002/1/2/2002-2/jo/texte

L'usager est placé au centre des dispositifs en affirmant que *« l'action sociale et médico-sociale est conduite dans le respect de l'égale dignité de tous les êtres humains avec l'objectif de répondre de façon adaptée aux besoins de chacun d'entre eux, et en leur garantissant un accès équitable sur l'ensemble du territoire »*.

La loi précise notamment les *Schémas Régionaux d'Organisation Sociale et Médico-Sociale* (SROMS) qui développent l'articulation entre les structures médico-sociale et celles du sanitaire ainsi que les actions de prévention.

L'objectif principal du SROMS de Lorraine vise à améliorer sur 5 ans la lisibilité de l'offre médico-sociale, l'accessibilité et la réduction des inégalités intra-régionales d'équipement dans une logique de parcours de vie des personnes.

- *La loi du 11 février 2005*[2] *pour « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées »*

Cette loi est le principal texte sur les droits des personnes en situation de handicap et définie le handicap ainsi :

« Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. »

La loi va impacter les logiques d'accompagnement puisque tout enfant ou adolescent présentant un handicap ou un trouble invalidant dans son quotidien doit pouvoir s'épanouir dans les lieux de vie destinés à tous les enfants. Bien que le droit commun doit être accessible il n'en demeure pas moins que l'adaptation à l'accueil des enfants en situation de handicap est nécessaire. Il s'agit d'inviter les partenaires à réfléchir leur projet de structure de façon à le rendre le plus inclusif possible.

Les parents sont pleinement associés aux décisions concernant leur enfant. C'est à travers cette volonté d'inscrire les personnes en situation de handicap au sein de la cité que l'inclusion en milieu ordinaire entraîne inévitablement des liens privilégiés.

Malgré tout, on remarque sur ces dix dernières années et la parution de cette loi que ces liens restent en grande partie à inventer et concernent tous les acteurs du milieu ordinaire et ceux du milieu spécialisé, jusqu'à maintenant méconnus ou très partiellement les uns des autres.

[2] Source : http://legifrance.gouv.fr/eli/loi/2005/2/11/2005-102/jo/texte

De plus, la loi s'appuie sur la création des *Maisons Départementales des Personnes Handicapées* (MDPH) qui tient un rôle central parmi les acteurs du territoire, c'est un organisme qui exerce une mission d'accueil, d'information, d'accompagnement et de conseil des personnes handicapées et de leur famille. C'est un groupement d'intérêt public (département, Etat, organismes locaux d'assurance maladie et d'allocations familiales du régime général de sécurité sociale) dont le département assure la tutelle administrative et financière. Elle met en place et organise l'équipe pluridisciplinaire (médecins, ergothérapeutes, psychologues, spécialistes du travail social, de l'accueil scolaire…) qui évalue les besoins de la personne sur la base du projet de vie, propose un plan personnalisé de compensation du handicap et décide des orientations en établissements et services médico-sociaux.

La loi met par ailleurs en place un nouvel outil de coordination interdépartemental : le *programme interdépartemental d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie* (PRIAC) dont l'objectif est de diminuer les inégalités territoriales et d'adapter l'offre médico-sociale aux besoins recensés.

- *La loi du 21 juillet 2009*[3] *dite loi « Hôpital, Patients, Santé et Territoire »*

Elle accentue ce *« mouvement de modernisation et de restructuration en opérant à un décloisonnement des secteurs sanitaire et médico-social sous l'égide des Agences Régionales de Santé »*. Ce décloisonnement doit permettre de structurer l'offre sanitaire et médico-sociale afin d'offrir une prise en charge globale et transversale à l'usager.

Cette loi a modernisé le système de santé avec la création des ARS qui ont pour rôle d'organiser et de renforcer l'ancrage territorial des politiques de santé devant permettre, dans le cadre des orientations fixées au niveau national, de mieux adapter les politiques de santé aux besoins et aux spécificités de chaque territoire et ainsi réunir au niveau régional les forces de l'Etat et de l'assurance maladie.

La création des ARS permet le rapprochement de ces secteurs chargés de les réguler conjointement avec les présidents des Conseils Généraux.

- *Les décrets du 1*^{er} *août 2000*[4] *et du 3 mai 2002*[5] *: réglementations plus spécifiques à l'enfant*

[3] Source : http://legifrance.gouv.fr/eli/loi/2009/7/21/2009-879/jo/texte

[4] Décret n° 2000-762 du 1er août 2000 relatif aux établissements et services d'accueil des enfants de moins de six

Le décret du 1er août 2000 modifie *« le code de la santé publique, réglemente les établissements et services d'accueil des enfants de moins de 6 ans »*. Ces établissements et services tentent de concourir pleinement à l'intégration sociale des enfants ayant un handicap.
Le décret du 3 mai 2002 crée la *Commission Départementale de l'Accueil du Jeune Enfant* (CDAJE) chargée de proposer les mesures favorisant :

- Le développement des modes d'accueil et leurs adaptations aux besoins et contraintes des parents,
- L'information et l'orientation des familles (vers le *Centre d'Action Médico-Sociale Précoce* (CAMSP) ou le *Centre Médico-Psychologique pour Enfants et Adolescents* (CMPEA) par exemple),
- La qualité des différents modes d'accueil, leur complémentarité et leur articulation.

Dans cette même logique, la lettre circulaire du 24 février 2010[6] favorise les accueils des enfants en situation de handicap en *Etablissements d'Accueil du Jeune Enfant* (EAJE) et en *Accueils de Loisirs Sans hébergement* (ALSH).

ans et modifiant le code de la santé publique
[5] Source : http://legifrance.gouv.fr/eli/decret/2002/5/3/2002-798/jo/texte
[6] Lettre circulaire n° 2010-034 du 24 février 2010

1 L'organisation de l'Agence Régionale de Santé

1.1 Identité et missions

Issue de la loi du 21 juillet 2009, l'ARS de Lorraine est dirigée par un directeur général nommé en Conseil des Ministres, il est entouré d'une équipe qui l'accompagne dans le pilotage régional de la santé en Lorraine. C'est un établissement public administratif de l'Etat chargé de la mise en œuvre de la politique de santé dans la région, il est placé sous la tutelle des ministres de la santé, de la sécurité sociale, des personnes en situation de handicap et des personnes âgées.

L'ARS de Lorraine a pour rôle *« d'assurer un pilotage unifié de la santé en région, de mieux répondre aux besoins de la population et d'accroître l'efficacité du système*[7] *»*. Elle assure la coordination des politiques de santé, la concertation avec les acteurs et les représentants des usagers, la rationalisation de l'offre de soins, et veille à la bonne gestion des dépenses hospitalières et médicales (tutelles financières). Elle est chargée de *« transformer le système de santé en développant la coopération, la transversalité et les parcours de santé en collaboration avec les collectivités territoriales et le Conseil Général »*.

L'ARS de Lorraine s'associe avec les acteurs locaux de santé à la construction de la politique de santé en région.

1.2 Projet Régional

L'ARS de Lorraine a élaboré un *Projet Régional de Santé*[8] (PRS) 2012-2017, document stratégique qui définit sur 5 ans les orientations et objectifs régionaux en matière de santé, ce projet est élaboré à partir des orientations politiques nationales et en concertation avec les départements. *Le Programme Interdépartemental d'Accompagnement des handicaps et de la*

[7] Source : http://www.ars.lorraine.sante.fr/
[8] Source : http://arslorraine.prod.flexit.fr/prs-ikobook

perte d'autonomie[9] (PRIAC) 2012-2016 a pour objectif de *« diminuer les inégalités territoriales et d'adapter l'offre médico-sociale aux besoins recensés, il définit les priorités de financement au niveau régional »*.

Le PRIAC a vocation à programmer les actions et financements permettant la mise en œuvre des objectifs du PRS déclinés opérationnellement dans le *Schéma Régional de l'Organisation Médico-Social*[10] (SROMS) 2012-2017 concernant l'offre médico-sociale et les prestations délivrées auprès des personnes en situation de handicap ou de perte d'autonomie.
Le PRIAC constitue *« l'outil de programmation financière et opérationnelle, il dresse au niveau régional les priorités de financement des créations, extensions ou transformations d'établissement ou de services »*. Il se met en œuvre sur la base de processus d'appel à projets.

Le PRS pour l'ARS de Lorraine 2012-2017 annonce dans son SROMS 8 thématiques prioritaires qui visent à l'engagement d'une réflexion plus globale sur la coordination des acteurs, des professionnels, des structures et des réseaux existants tout au long du parcours des personnes, l'identification des points de rupture pour mieux cibler les actions à engager et l'organisation des filières de prise en charge, dans une logique d'amélioration l'efficience du système de santé.

1.3 Le 3ème Plan Autisme 2013-2017

Le 3ème Plan Autisme[11] présenté par la ministre déléguée chargée des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion, Marie-Arlette CARLOTTI, est le fruit d'un travail collaboratif entre associations, chercheurs, professionnels et parlementaires. Les propositions qui composent le 3ème plan Autisme renforcent la coopération entre les secteurs de la recherche, du sanitaire, du médico-social, du libéral et de l'éducation et en mettant en œuvre une nouvelle forme de gouvernance qui associe les personnes elles-mêmes et leurs familles.
Ces propositions se traduisent en mesures concrètes autour de 5 grands axes :

- Diagnostiquer et intervenir précocement
- Accompagner tout au long de la vie

[9] Source : http://arslorraine.prod.flexit.fr/prs-ikobook
[10] Source : http://arslorraine.prod.flexit.fr/prs-ikobook
[11] Source : http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan-autisme2013.pdf

- Soutenir les familles
- Poursuivre les efforts de recherche
- Former l'ensemble des acteurs de l'autisme

Les propositions suivent les recommandations de l'*Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des établissements et Services sociaux et Médico-sociaux* (ANESM) et de la *Haute Autorité de Santé* (HAS).

Le Plan Autisme 2013-2017 national est décliné par l'ARS de Lorraine, mandatée pour mettre en œuvre les mesures du plan au niveau régional en s'appuyant sur une large concertation.

En Lorraine, cette concertation en proximité a été privilégiée en particulier avec les représentants des usagers et des familles, les professionnels du secteur sanitaire et du champ médico-social et les institutions concernées (MDPH, Éducation nationale, Conseils Généraux principalement) afin d'effectuer un état des lieux et préparer un plan d'actions.

Le Plan d'Actions Régional Autisme[12], en transversalité du PRS, doit permettre la déclinaison des 5 grands axes du 3ème Plan Autisme en fonction de l'offre et des besoins recensés sur le territoire Lorrain.

La région Lorraine bénéficie de 3.7 millions d'euros alloués au niveau national auxquelles viennent s'ajouter 1.8 millions d'euros alloués par la région.

Ces fonds ont été affectés en 2014 pour la création en Lorraine de :

- une unité d'enseignement en école maternelle adossée à un *établissement et service médico-sociaux* (ESMS)
- 71 places de SESSAD (*Services d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile*)
- une équipe mobile pour les adolescents atteints de troubles sévères du comportement
- 30 places de FAM (*Foyer d'Accueil Médicalisé*)
- 11 places de MAS (*Maison d'Accueil Spécialisée*),
- 30 places de SAMSAH *(Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés*)

[12] Source : http://www.ars.lorraine.sante.fr/fileadmin/LORRAINE/ARS_LORRAINE/ACTUALITES/DOSAAT/AUTISME/Nouveau_Plan_d_actions_regional/Plan_d_actions_regional_autisme_lorrain_2013-2017_V1.pdf

- Ainsi qu'un renforcement de postes en CAMSP et une requalification de places en ESMS.

1.4 La Délégation Territoriale des Vosges de l'ARS

L'ambition de l'ARS est de *« développer une animation territoriale, support de la coordination des acteurs du soin, de la prévention, du médicosocial sur un territoire, pour l'élaboration de projets territoriaux de santé »*.

Par conséquent, l'ARS de Lorraine dispose d'une Délégation Territoriale (DT) dans tous les départements (Vosges, Meurthe-et-Moselle, Moselle, Meuse), afin de constituer un relais de proximité pour les politiques menées au niveau régional, en lien étroit avec les acteurs territoriaux et en premier lieu le département, ainsi que les services départementaux relevant de sa compétence. Cette organisation permet un ancrage sur le territoire et assure une action au plus près de la population. La DT ARS des Vosges décline et adapte en fonction des besoins recensés et de l'offre sur le territoire vosgien les orientations politiques menées au niveau régional.

La DT des Vosges compte 4 services, présentés dans l'organigramme suivant, disponible sur le site de l'ARS de Lorraine.

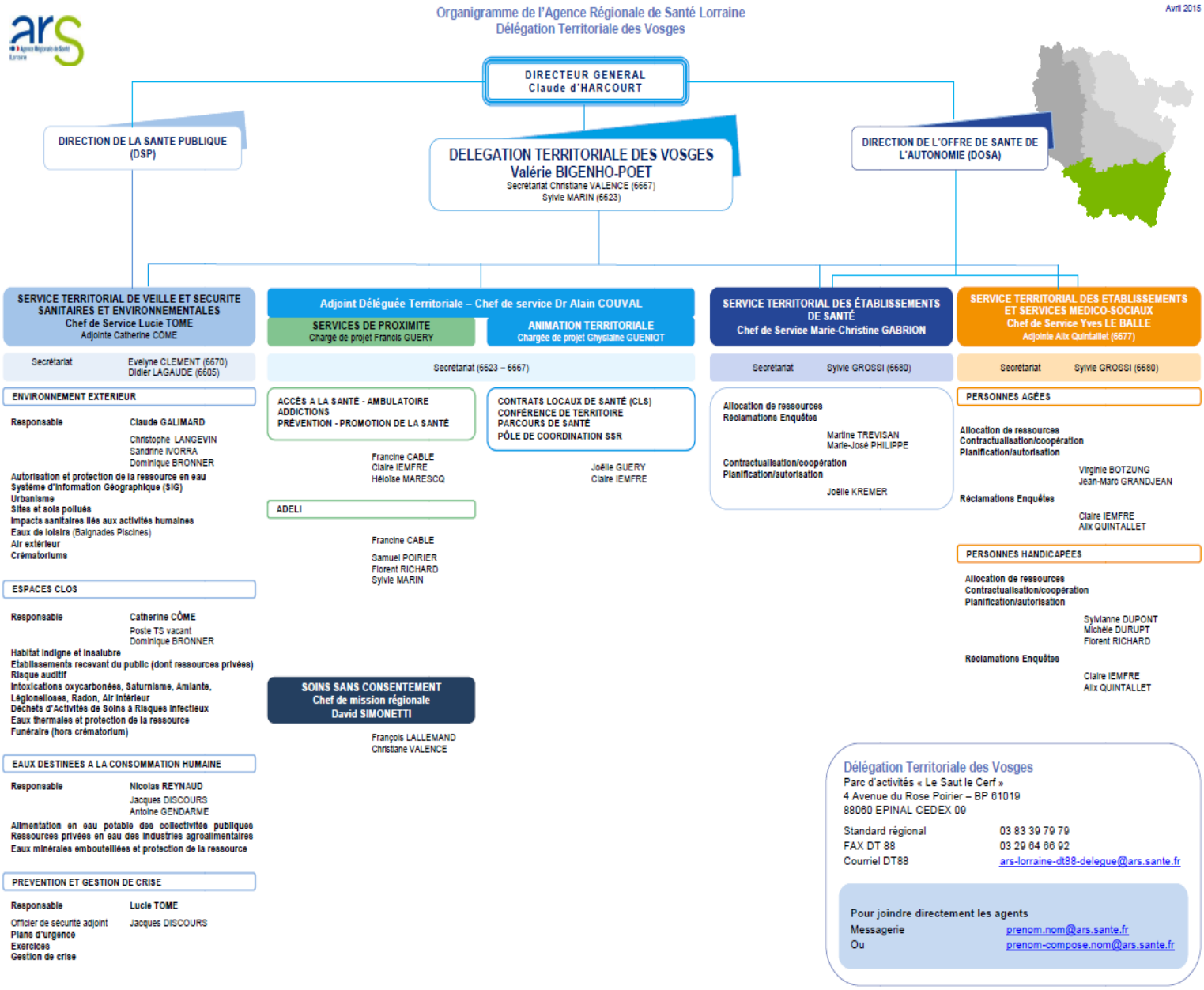


Figure 1 Organigramme de la Délégation Territoriale ARS des Vosges. 2015

2 Présentation du projet

2.1 Cadrage et présentation du projet

Conformément à la circulaire de la DGCS du 17 juillet 2014[13] *« relative au cadre national de repérage, de diagnostic et d'interventions précoces pour les enfants avec autisme ou autres troubles envahissants du développement »* prévu par le 3ème Plan Autisme et que l'ARS de Lorraine doit décliner dans la région, la Délégation Territoriale ARS des Vosges a eu la volonté de nommer des « leaderships » sur le territoire vosgien afin de constituer le comité de pilotage de la démarche.

Dans ce cadre, la DT ARS Vosges a sollicité 4 acteurs du secteur médico-social, parmi ceux connus pour leur implication dans le champ de l'autisme, pour accompagner la démarche et identifier les besoins sur le territoire vosgien en ce qui concerne le repérage, le diagnostic et l'accompagnement du public autiste et TSA de 0 à 6 ans.

Ces 4 acteurs sont :

- AVSEA : *Association Vosgienne pour la Sauvegarde de l'Enfance, de l'Adolescence et des Adultes*
- Turbulences
- APF : *Association des Paralysés de France*
- Adapei 88 : *Association Départementale des Amis et Parents d'Enfants Inadaptés*

La nécessité est de mener le travail sur l'ensemble du territoire vosgien et d'identifier des secteurs géographiques. Pour le projet, le territoire a été divisé en 4 secteurs, un acteur étant désigné par secteur :

- L'Est vosgien
- L'Ouest vosgien
- Les Vosges centrales
- Remiremont et ses Vallées

[13] Source : http://circulaires.legifrance.gouv.fr/pdf/2014/07/cir_38551.pdf

La mission confiée, conformément à la circulaire, consiste à identifier les problématique du terrain, en termes de moyens, d'acteurs et de besoins, afin de dégager des propositions d'action pour rendre plus fluide, plus cohérent et sans rupture le parcours des enfants de 0 à 6 ans avec autisme ou troubles du spectre autistique (TSA), en partant du repérage jusqu'à l'accompagnement et en passant par le diagnostic.
Afin de mener à bien ce travail d'investigation, la DT ARS 88 a affirmé la nécessité de croiser les regards en impliquant les différents acteurs du territoire susceptibles d'intervenir dans le parcours de ces jeunes enfants (sanitaire, milieu ordinaire, médico-social, etc...).

A la suite d'une première réunion de cadrage, une feuille de route a été définie conjointement entre la DT ARS 88 et les 4 acteurs représentants les 4 associations.
En effet, l'étude menée devra permettre d'apporter des éléments d'analyse sur le repérage, le diagnostic et l'accompagnement mis en place de façon effective sur le territoire.
Trois axes seront étudiés selon la méthodologie suivante :

- Dresser un état des lieux de l'existant, élaborer un diagnostic territorial
- Identifier les besoins pour améliorer le repérage, le diagnostic et l'accompagnement
- Définir un plan d'action, des préconisations afin de monter un projet au niveau départemental en lien avec l'ARS

Afin de mener à bien cette démarche, le comité de pilotage, composé des 4 « leaderships », a tenu à s'appuyer sur le soutien technique d'un médecin psychiatre impliqué dans le champ de l'autisme ainsi que sur le soutien méthodologique de l'IREPS de Lorraine.

A travers cette démarche, la volonté de l'ARS et des « leaderships » est de croiser les regards, le comité de pilotage s'appuie sur un comité expert, composé des acteurs institutionnels du territoire, pour construire son analyse et proposer des actions tenant compte des réalités de terrain, tant territoriale qu'institutionnelle.
La démarche doit déboucher sur des propositions d'action concrètes qui devront être présentés à l'ARS à la mi-juin 2015, l'objectif étant de pouvoir faire valoir un projet départemental susceptible d'obtenir un financement pérenne.

2.2 Missions de stage et ses évolutions

Initialement, la mission qui m'avait été confié, à la suite d'un rendez-vous en présence de ma tutrice de stage et la directrice de la DT ARS 88, était de réaliser une étude sur le parcours des enfants en situation de handicap de 0 à 6 ans sur le territoire vosgien, avec en arrière-plan le rapport de Denis PIVETEAU *« Zéro sans solution : le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches »*, publié le 10 juin 2014. L'objectif était d'identifier les problématiques du territoire pouvant mener à des ruptures dans le parcours de ce public.
Rapidement, le manque de lisibilité de l'offre sur le territoire m'a mené à rencontrer des acteurs institutionnelles (MDPH, Inspection de l'Education Nationale, Protection Maternelle et Infantile, etc...) incontournables sur le territoire afin d'étayer et guider ma réflexion.
Ces rencontres m'ont permis d'identifier des problématiques de rupture de parcours principalement pour les enfants présentant des troubles du comportement et des troubles du spectre autistique.

Plus tard, j'ai été informé de la mise en place d'un groupe de travail pour les enfants autistes et TSA de 0 à 6 ans, présenté ci-dessus, auquel avec l'accord de ma tutrice de stage, de la DT ARS 88 et des « leaderships » j'ai pu me joindre et ainsi participer à l'ensemble de la démarche et de la mise en place du projet.

2.3 Le Groupe de travail

Afin de répondre à la commande, un groupe de travail s'est mis en place dans le but d'élaborer un diagnostic territorial, un état des lieux de l'existant sur le territoire, une caractérisation des ressources sur le territoire vosgien, d'identifier les besoins pour améliorer le repérage, le diagnostic et l'accompagnement et définir un plan d'action afin de monter un projet au niveau départemental en lien avec l'ARS.
Le comité de pilotage a décidé d'organiser 2 événements, 2 journées dans le but de réunir des professionnelles, des partenaires du sanitaire, du médico-sociale, du milieu ordinaire,

institutionnelles confrontés à ce type de public afin de débattre, confronter les points de vue des différents experts et d'en tirer des constats, des pistes d'action par la suite retravaillés par le comité de pilotage.

A travers ces actions et ce projet, l'ambition principale est de mettre en place un réseau de professionnels, d'enclencher une synergie entre les acteurs, de mobiliser les acteurs du territoire confrontés à la question de l'autisme et des TSA, de mettre en place une réflexion collective pour impulser une dynamique de territoire avec cet objectif de fluidité des parcours, d'efficience du repérage, du diagnostic et de l'accompagnement précoce sur le territoire.

Quelques notions à définir

Afin de mieux cerner le sujet d'étude, il est important de définir certains concepts clés indispensable à la compréhension de ce mémoire.

1 Autisme et TSA : Définitions et recommandations

1.1 Définitions et spécificités

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) considère *« l'autisme non pas comme une maladie qui aurait caractère temporaire et donc curable, mais comme un handicap »*.
L'Autisme est aujourd'hui, communément admis par la communauté médicale comme essentiellement un trouble du développement, les facteurs génétiques constituent un agent causal majeur où d'autres mécanismes multifactoriels sont également impliqués dans l'étiologie. Ses manifestations varieront également considérablement avec l'âge, les compétences cognitives et d'apprentissage.
En effet, il existe une altération plus ou moins importante dans les domaines des interactions sociales, de la communication et des comportements stéréotypés chez les personnes autistes ou TSA

1.2 Les recommandations de l'HAS et de l'ANESM

Selon la HAS, la prévalence de l'autisme et TSA est de 1/150 en France. La HAS et l'ANESM[14] recommandent que les *« interventions débutent avant 4 ans et dans les 3 mois suivant le diagnostic et qu'elles soient fondées sur une approche éducative, comportementale et développementale qu'il y ait ou non retard mental »*. Elles recommandent d'adopter, avec

[14] Service Bonnes pratiques professionnelles (HAS) et service Recommandations (Anesm) mars 2012

l'ensemble des professionnels concernés, des interventions fondées sur l'analyse appliquée du comportement dites ABA, des interventions développementales et éducatives telles que mises en œuvre dans les programmes TEACCH ou des prises en charge intégratives, type thérapie d'échange et de développement.

Le 3ème Plan Autisme revendique la mise en œuvre d'un accompagnement efficace, basé sur les problématiques de l'enfant, répondant aux recommandations de la HAS et de l'ANESM, et surtout, d'optimiser et de mobiliser toutes les ressources disponibles : mutualiser l'ensemble des compétences présentes sur le territoire afin d'offrir le meilleur parcours à ces enfants.

1.2.1 Le repérage

« En repérant les enfant autistes dès 18 mois et en les accompagnant avec une approche éducative, comportementale et développementale, c'est tout leur parcours de vie qui s'en trouve facilité[15] *».*

Le repérage précoce de l'autisme est essentiel car il permet la mise en place le plus tôt possible d'une prise en charge adaptée qui permettra à l'enfant de progresser au mieux de ses capacités.

De même qu'un enfant jeune apprend plus facilement une langue étrangère, un autiste jeune apprendra plus facilement les capacités de communication et de socialisation qu'il n'a pas acquises spontanément comme les enfants ordinaires.

La HAS recommande un repérage précoce mis en place par tous les acteurs de la petite enfance (assistantes maternelles, crèches, EAJE, écoles maternelles, médecins libéraux, PMI, etc...). Il s'agit surtout d'identifier tout retard afin de permettre une intervention dès le plus jeune âge. Afin de se donner la possibilité de rétablir au mieux, d'agir sur la plasticité du cerveau avant que cela ne soit plus possible ou pas dans d'aussi bonnes conditions.

Les premiers signes de l'autisme et des TSA en général sont détectables dans la petite enfance, généralement entre 1 et 3 ans. Des signes précoces doivent alerter les parents et les conduire à se renseigner, qui peuvent être par exemple : un langage « en retard », un manque d'intérêt pour les autres, pas de pointage du doigt, regard fuyant, refus du changement, besoin de routines et de rituels, etc...

[15] Issue du 3ème Plan Autisme

1.2.2 Le diagnostic et l'accompagnement précoce

Du fait du manque de connaissance sur l'autisme et des pathologies associées pouvant varier en fonction des enfants, un diagnostic est souvent posé tardivement (en moyenne vers l'âge de 5 ans).

Le *Centre Ressource Autisme* (CRA) de Lorraine, décliné localement par une *Unité Locale de Diagnostic et d'Evaluation de l'Autisme* (ULDEA) dans les Vosges, a un rôle d'expert sur le territoire dans le diagnostic de l'autisme. Toutefois, les moyens humains ou matériels alloués ne lui permette pas de prendre en charge la totalité des demandes.

C'est pourquoi, l'HAS et l'ANESM recommandent la construction d'un réseau entre les dispositifs identifiés sur le territoire qui accompagnent des enfants en situation de handicap (CAMSP, CMP, Pôle Enfants et Adolescents de Ravenel, Hôpitaux de jours, etc...) en lien avec le CRA et l'ULDEA des Vosges afin de permettre un accès de proximité au diagnostic et à l'accompagnement sur le territoire vosgien. Cette organisation serait en lien avec les professionnels libéraux, les services de pédopsychiatrie, les écoles maternelles, les structures d'accueil de la Petite Enfance, les professionnels médicaux et paramédicaux, les acteurs du périscolaire, afin de mieux accompagner l'enfant et sa famille, en lien avec la MDPH.

De plus, un diagnostic précoce permet une prise de contact précoce auprès de la MDPH afin d'accéder à un *Service d'Education Spéciale et de Soins à Domicile* (SESSAD), une prise en charge en IME, de bénéficier d'un soutien pour une scolarisation en milieu ordinaire (*Auxiliaire de Vie Scolaire* AVS), ou encore de prestations financières.

2 Les logiques de parcours et de réseau

2.1 La notion de parcours de la personne

La nouvelle stratégie nationale de santé, annoncée début 2013[16], par le Premier Ministre indique que *« dorénavant c'est à partir de la notion de parcours de la personne, patient,*

[16] Communication relative à la stratégie nationale annoncée par le Premier Ministre dans sa déclaration de politique générale le 16 janvier 2013

personne âgée, personne handicapé, que doit s'organiser le système de santé, pour supprimer peu à peu les ruptures dans la prise en charge provoquées par les cloisonnements ».

Dans le contexte actuel, la nécessité de réduire les coûts est omniprésente dans la sphère politique. C'est pourquoi, une prise en charge globale et précoce permettrait de réduire le coût dédié à la santé sur le long terme, avec des soins efficaces évitant la dégradation de certaines situations, par conséquent elle déduirait le nombre et la durée de prises en charge.

En effet, pour les figures politiques, la logique de parcours et du travail en réseau qu'il induit permettrait un bénéfice dans l'accompagnement de l'usager efficient tout au long de sa vie mais également, une économie financière.

2.2 Inclusion et désinstitutionalisation

Le sociologue Niklas LUHMLANN[17] parle de l' « inclusion sociale » qui se caractérise par les rapports entre les individus et les systèmes sociaux. En effet, elle est considérée comme le contraire de l'exclusion sociale et regroupe les secteurs économiques, sociaux, culturels et politiques de la société.

Jean-René LOUBAT précise, quant à lui, que *« La société inclusive représente une société qui module ses modalités de fonctionnement et ses conditions de vie, de façon à inclure ses différentes composantes et à leur permettre de vivre ensemble, en bénéficiant du même corpus de droit[18] »*. L'inclusion replace l'individu au centre de l'environnement qui, de par son organisation, le rend accessible à tous ses composants.

L'inclusion sociale va de pair avec une volonté de désinstitutionalisation et d'individualisation des prises en charge. Dans le secteur médico-social, il existe une volonté de décloisonnement des établissements qui se trouvent dans l'exercice d'actions hyperspécialisées d'accompagnement. Ces notions impliquent une ouverture vers l'extérieur, vers d'autres établissements pour éviter de se restreindre à un seul niveau de regard et donc de bien voir l'usager dans sa globalité.

[17] Dans « Travail social et handicap : de l'inclusion à la participation sociale » de Philippe Weber
[18] Actes du Colloque, 18/10/2010, Tours : Personnes en situation de handicap : De l'intégration vers l'inclusion ?

Roland JANVIER[19], nous parle du concept d' « institution-réseau » impliquant de la polyvalence dans les compétences et les organisations mises à disposition pour répondre aux besoins sociaux des familles et des usagers.
En effet, les questions sociales ne peuvent pas être isolées les unes des autres, c'est pourquoi il est indispensable de ne plus penser les institutions comme des organisations fermées les unes aux autres mais comme complémentaires en réponse aux problématiques des individus.

2.3 Du partenariat au travail en réseau

Le partenariat associe activement différents intervenants à partir d'un objectif commun relié à une problématique identifiée, tout en maintenant leur autonomie. Un partenariat peut être formalisé par la une convention signée des différents parties qui contractualise l'accord passé et établi les objectifs et les moyens permettant le bon déroulement de l'action commune.

Le réseau permet d'avoir une vision globale des éléments qui compose le projet. Il permet également d'observer les relations que ces éléments ont entre eux et donc l'organisation dans laquelle évolue le projet d'action ainsi que l'adaptation des pratiques. Il fonctionne sur le principe de complémentarité et non d'autorité, de réciprocité et non de hiérarchie, le réseau favorise l'interaction des savoirs pluridisciplinaires qui gardent leur spécificité et leur autonomie mais qui travaillent en interdisciplinarité, soit par une négociation des actions à mener en vue d'une approche commune et cohérente[20].
Un fonctionnement en réseau permet de redistribuer le pouvoir des acteurs, au bénéfice de leur action rendue plus lisible.

Dans le cadre du projet « Autisme » vosgien, la volonté est de constituer un réseau de professionnel afin de faciliter le triptyque « repérage, diagnostic, accompagnement précoce » afin de faciliter le parcours de ces enfants.
Un réseau de professionnel est généralement composé de professionnels représentant l'organisation à laquelle ils appartiennent. L'objet du réseau professionnel est soit de résoudre un problème transversal aux membres, soit la recherche de mutualisation, de coopération. Il

[19] Conférence du 03/05/2012 de Roland JANVIER
[20] Dominique Bériot (2006)

recherche des solutions pour les organisations et professionnels concernés par le problème identifié.

2.4 De la coordination à la logique de parcours

La coordination répond au besoin d'assurer la cohérence des tâches à effectuer dans un souci d'efficacité[21].

Les politiques publiques ont la volonté de faire évoluer la cohérence de l'offre de soins à partir du diagnostic des besoins sur le territoire, comparé à l'offre de soins existante. En effet, une coordination efficace des services permettrait un parcours facilité.

Le parcours d'une personne en situation de handicap serait alors le résultat d'une succession de lieux, spécialisés ou ordinaires, qu'il a été amené à fréquenter tout au long de sa vie. L'organisation de la relation des structures entre elles, à travers la mise en place de réseaux et de partenariats, permettrait de répondre plus efficacement aux besoins de la personne, en respectant une temporalité efficiente entre les besoins détectés et les réponses adaptées à travers les différentes institutions.

3 Le territoire Vosgien

Les secteurs médico-sociaux et sanitaires ont été fortement impacté par la décentralisation, depuis les années 1980, qui a permis de donner aux collectivités locales des compétences propres, distinctes de celles de l'État et d'assurer ainsi un meilleur équilibre des pouvoirs sur l'ensemble du territoire.

« Les pouvoirs nouveaux donnés aux établissements publics régionaux en matière d'intervention économique et de planification régionale, devaient leur permettre de préciser la conception qu'ils se faisaient du devenir de la région, de déterminer librement les orientations qu'ils souhaitaient donner à son développement et les priorités qu'ils entendaient établir dans la réalisation de leurs projets[22] ».

[21] Marie-Aline Bloch et Léonie Hénaut (2014)
[22] Joseph Lajugie (1985)

3.1 Les contraintes de territoire

Pour Jean-Luc FERRAND *« les territoires se trouvent pris dans une mécanique institutionnelle qui les place à l'intersection de politiques descendantes formalisées (de l'Etat, des branches professionnelles et des conseils régionaux) et de modalités d'action concrètes sur le terrain, souvent élaborées ou formalisées dans et par l'action, donc pas toujours repérables*[23] *»*.

En effet, les contraintes au niveau national pèsent sur les décisions locales mais aussi sur les moyens qu'ont les pouvoirs publics locaux de nourrir les décisions prises par les entités nationales.

Il existe sur le territoire vosgien des liens entre structures existants mais ils sont du fait d'initiatives personnelles des professionnelles de travailler ensemble.

3.2 Les freins à un travail en réseau sur le territoire vosgien

L'organisation du pouvoir de décision entre les différents échelons de pouvoirs publics ne détermine pas précisément la coordination qui doit s'opérer lors de la prise de décision et les marges de manœuvre dont disposent effectivement les conseils généraux dans leurs choix dépendent largement des objectifs qui guident les décisions prises dans le cadre national.

Au niveau départemental, le Conseil Général des Vosges élabore un *« Schéma Départemental Handicap et Dépendance*[24] *»* qui vise au développement des structures de prise en charge précoce et à une meilleure adaptation de l'offre aux demandes et besoins des personnes en situation de handicap. Ce schéma départemental doit s'articuler, au niveau de l'État, avec le Projet Régional de Santé et permet, en concertation avec tous les partenaires, d'identifier les besoins et territoires prioritaires et de coordonner les programmations, dans un cadre pluriannuel.

[23] « Le territoire, un paysage à définir » (2007)
[24] http://www.vosges.fr/Portals/0/publications/livret2.pdf

Les services de la Protection Maternelle et Infantile (PMI) et de l'Aide Sociale à l'Enfance (ASE), qui dépendent du CG dans le cadre de la protection de l'enfance, ont notamment pour mission de détecter les handicaps et surveiller le développement de l'enfant jusqu'au début de l'obligation scolaire. La PMI assure également le *« contrôle des assistantes maternelles ou des établissements concourant à la garde, au placement ou à la protection des enfants ».*

Les associations ont un rôle prépondérant au niveau national et local. Au niveau du territoire vosgien, *l'Association des Paralysés de France* (APF), l'*Association Départementale des Amis et Parents d'Enfants Inadaptés* (ADAPEI 88) et *l'Association Vosgienne pour la Sauvegarde de l'Enfance et de l'Adulte* (AVSEA) sont amenées à gérer un certain nombre de services et d'établissements financés par l'Etat, les organismes de sécurité sociale ou les collectivités territoriales. L'association *« Turbulences »,* située à Saint-Dié des Vosges, est un acteur prépondérant dans l'accompagnement des enfants autistes et TSA sur le territoire vosgien.

Elles permettent la construction *« d'un réseau d'entraide et de sociabilité liant des personnes et des familles concernées par le handicap ainsi que la création d'une offre de services, d'accueil, d'hébergement, de travail, d'éducation ou de loisirs spécialisés pour les personnes handicapées*[25] *»*.

L'Education Nationale par l'intermédiaire des *Inspecteur de l'Education Nationale pour l'Adaptation scolaire et la Scolarisation des élèves Handicapés* (IEN-ASH), présents dans chaque département, s'occupe de l'adaptation et de la prise en charge des élèves en situation de handicap, l'IEN-ASH assurent le suivi et la mise en œuvre de la scolarité des élèves handicapés de la maternelle au post-bac. Il propose *« des enseignements adaptés, a la responsabilité des enseignants référents présents auprès de l'enfant handicapé et appuie les enseignants dans les classes*[26] *»*. L'école accompagne la famille dans la mise en œuvre du Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS) auprès de la MDPH. L'IEN-ASH est garante de sa mise en œuvre et intervient sur l'ensemble du département en lien avec l'ARS. Il veille également à l'aménagement du temps scolaire qui est individualisé et évolutif en fonction de l'enfant et son handicap.

Les méconnaissances des services de prestation en direction des usagers sur un même territoire est un frein au travail en partenariat. En effet, il est le résultat du manque de

[25] Flora Manuel « Enfant handicapé, famille, travail, parentalité : Une conciliation impossible ? » (2009)
[26] Circulaire n° 2010-135 du 6-9-2010

structuration organisant les échanges entre les services de prestation et du manque de lisibilités des compétences de chaque institution sur le territoire.

Des enjeux de pouvoir entre établissements et institutions peuvent être mis dans la balance d'un travail en réseau, il est nécessaire que chaque membre d'un réseau y trouve son propre intérêt sans entrer dans une logique concurrentielle ou hiérarchique.

L'intérêt commun consiste à apporter la meilleure réponse à l'usager dans un délai le plus court possible mais d'autres enjeux sont propres à chaque structure, le travail de maillage des relations sur un même territoire doit être expliqué, compris et validé par l'ensemble des parties.

Du questionnement de départ à la problématisation

La mission confiée durant le stage ne s'est stabilisée qu'à la fin du mois de mars et la mise en place du projet de groupe de travail « Autisme ».
Avant cela, le questionnement de départ était de comprendre comment s'organiser la prise en charge en charge sur le territoire vosgien des personnes en situation de handicap.
C'est au fil des rencontres, des explorations documentaires, des problématiques et constats identifiés, que le questionnement s'est affiné pour se limiter au public des enfants de 0 à 6 ans autistes ou à troubles du spectre autistique.
La participation à la mise en place du projet « Autisme » a permis de guider la réflexion et d'explorer concrètement la manière dont est pensée la question de l'autisme sur le territoire, dont sont pris en charge ces enfants.
La volonté du 3ème Plan Autisme et de la DT ARS 88, à travers ce projet, est principalement d'organiser l'offre de diagnostic et d'accompagnement, d'organiser le triptyque « dépistage/ diagnostic/ intervention précoce » afin de répondre aux besoins de ces enfants dans une logique de parcours de vie et d'inclusion scolaire, sociale.
Cela sous-entend un défaut de prise en charge et d'organisation sur le territoire vosgien. Cependant, avant d'exprimer un défaut de prise en charge sur un territoire, il faut s'assurer que cette réponse n'existe effectivement pas.

La problématique était alors la suivante :

Quels croisements possibles entre les ressources du milieu ordinaire et du milieu spécialisé pour mieux repérer, diagnostiquer et accompagner les enfants autistes et avec TSA de 0 à 6 ans sur le territoire des Vosges ?

Cependant, pour répondre à cette question, il est nécessaire d'identifier et de caractériser les ressources spécifiques à ce public sur le territoire.
L'offre et les ressources doivent être rendu plus lisibles et visibles sur le territoire.

Avant toute initiative d'émergence d'un réseau d'acteurs, de professionnels, d'institutions, il est indispensable d'identifier les ressources présentes sur le territoire, leur répartition et caractérisation, et d'identifier les acteurs impliqués dans le repérage, le diagnostic, l'accompagnement du public étudié.

La question d'investigation retenue :

Quelles sont les ressources présentes sur le territoire des Vosges impliquées dans le repérage, le diagnostic et l'accompagnement des enfants autistes et TSA de 0 à 6 ans ?

L'hypothèse est que l'élaboration d'un état des lieux, une meilleure visibilité et lisibilité des ressources et de l'offre existante sur un territoire permettrait une meilleure connaissance des professionnels entre eux et ainsi faciliterait l'émergence d'un réseau afin de rendre plus fluide et efficace le repérage, le diagnostic et l'accompagnement des enfants autistes et TSA dans les Vosges.

Méthodologie de recherche

1 La démarche de recueil de données

Afin de vérifier l'hypothèse, la méthodologie de recueil de données choisie est mixte dans le but de tenir compte autant que possible de la complexité de l'identification des ressources sur le territoire d'étude.

L'élaboration d'un diagnostic territorial, l'observation / la participation à une journée événement sont les méthodes retenues pour ce travail.

En effet, le recours à ces deux méthodes permet de collecter des données suffisamment variées pour aboutir à ce travail.

Le choix de la méthode d'observation en situation a semblé intéressant, l'organisation d'une journée sur l'autisme a permis de recueillir le point de vue des acteurs en situation. La possibilité d'observer et de participer à cet événement a été une opportunité de recueillir des points de vue, des constats, des manques, des pistes d'action d'un échantillon représentatif de professionnels sur le territoire, de secteurs et professions différentes ainsi que d'observer l'engouement, les craintes ou les perplexités des participants en situation.

De plus, cette méthode semblait la plus adéquate afin d'obtenir une vue d'ensemble et d'être le plus objectif possible dans les interprétations.

Les données ont été recueillies sous la forme de prise de note, sans grille d'observation, dans le but de récolter le plus de données possible, qui ont été par la suite catégorisé lors de l'analyse en fonction des thématiques les plus récurrentes.

Recueillir le point de vue des acteurs à postériori de la présentation du diagnostic territorial semblait pertinent afin d'observer les réactions, de situer les acteurs sur le territoire, de montrer l'existant et d'éventuellement corriger ou compléter ce diagnostic dans une perspective de co-construction, de participation active des acteurs en les impliquant dans la démarche.

L'objectif visé par le projet « Autisme » est de mettre en place une synergie de ressources pour permettre un repérage / diagnostic / intervention précoce efficace et efficient sur le territoire.

Dans un premier temps, il fallait donc élaborer un état des lieux de l'existant sur le territoire, des professionnels et des dispositifs pouvant intervenir dans le repérage, le diagnostic et l'intervention précoce.
Ensuite, cet état des lieux a été présenté à l'ensemble des professionnels présents dans le cadre d'une journée « Groupe de travail autisme » qui s'est déroulée au début du mois de mai.
L'objectif de cette journée était de rassembler et permettre l'échange, de faire un état des lieux sur le département, puis par la suite d'être force de propositions avec notamment des axes d'amélioration. L'idée était de co-construire les éléments avec des professionnels pluridisciplinaires et transectoriels.
Un travail collaboratif a été mené afin de présenter les différents dispositifs existants au sein du département. Le souhait était de recueillir des témoignages pour étayer les cartographies présentées et de faire émerger des besoins et des idées dans le cadre de la territorialisation du 3ème Plan Autisme avec une priorité mise sur la tranche d'âge 0-6 ans. La volonté étant de partir de l'existant sur le territoire vosgien pour améliorer la prise en charge des enfants autistes et TSA, dans une période de restriction budgétaire et de réduction des coûts.

1.1 Le diagnostic territorial

La première étape de ce recueil de données a été de dresser un état des lieux des ressources existantes sur le territoire, des forces et des faiblesses, d'identifier les établissements, les services et les acteurs impliqués dans le repérage, le diagnostic et l'accompagnement de l'autisme et plus globalement du handicap chez les 0-6 ans.

Cet état des lieux a été présenté et réalisé sous la forme de cartographie, ce travail collaboratif a nécessité de nombreuses recherches puisqu'il n'existe pas, à l'heure actuelle, de diagnostic territorial sur l'autisme dans les Vosges. Il a donc fallu effectuer un travail laborieux de recherche documentaire, contacter des institutions telles que le Conseil Général des Vosges, la DT ARS 88, la MDPH ainsi que les différents établissements médico-sociaux où un doute subsisté concernant leurs agrémentations et le type de public accueilli.

Les acteurs, structures et services du milieu ordinaire, du milieu médico-social, du milieu sanitaire et du milieu ambulatoire ont été identifié dans ce recueil. Nous avons essayé de recensé les acteurs principaux pouvant être confrontés à la question de l'autisme, qui

gravitent autour de l'enfant de 0 à 6 ans et qui peuvent être impliqués dans le repérage, le diagnostic et l'accompagnement de cette population.
Les données ont été classées dans un premier temps de la manière suivante :

- Les acteurs généraux chez les l'enfant de 0 à 6 ans :
- Les structures et services ambulatoires (CMPE, CMPA, CMPEA, CMPP, CAMSP, CRA Lorraine, Médecins référents Rafael, Médecins généralistes)
- Les structures et services ambulatoires et libéraux (MSVS, pédiatres, pédopsychiatres, psychiatres, services de pédiatrie)
- Les services intro-hospitaliers (centres hospitaliers, pôle de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, services de pédiatrie, hôpitaux de jour enfants)

- Les établissements pour enfants handicapés (SESSAD, MPP, IME, Agrément autisme, Agrément déficience intellectuelle)

- Les acteurs chez l'enfant de 0 à 3 ans :
- Les établissements d'accueil du jeune enfant (multi-accueil, micro-crèche, haltes garderies, accueil familial, maisons d'assistantes maternelles).
- Les services intra-hospitaliers (services de néonatologie, filière périnatalité)

- Les acteurs chez l'enfant de 3 à 6 ans (acteurs du milieu ordinaire qui peuvent être amenés à repérer, dépister ou accompagner) :
- Orthophonistes, Centres sociaux, accueils collectifs de mineurs

1.2 L'observation

Dans un second temps, la méthode de recueil de données utilisée a été l'observation.
En effet, cette méthode de recherche des sciences sociales permet de capter *« les comportements au moment où ils se produisent sans l'intermédiaire d'un document ».* [27]
Au vue du projet et de la possibilité de participer à un événement réunissant un nombre important d'acteurs du territoire, la méthode d'observation participante a semblé adéquate et

[27] Quivy et Campenhoudt, 2011

pertinente afin d'obtenir des éléments d'informations issus de comportements observés, de propos recueillis en direct sans influencer les acteurs par un cadre ou une grille prédéfinie.

En effet, une journée de rencontre « Groupe de travail Autisme » a été organisée en mai, les professionnels présents (au nombre de 64) ont été divisés en 2 sous-groupes de travail afin de recueillir leur point de vue, à partir de la répartition des ressources sur le territoire et de la présentation du diagnostic territorial. Avec l'objectif de partir de l'existant, des expériences concrètes dans le but de faire émerger des besoins, des constats, permettant d'amorcer un travail collaboratif en réseau et de recueillir des données qualitatives.
Cette journée a permis de rassembler et d'échanger, d'amorcer un travail en réseau et d'améliorer la visibilité, la lisibilité de l'offre sur le territoire ainsi que des ressources humaines et professionnelles présentes.

La mobilisation des acteurs présents a été importante sur 92 invitations envoyées 64 personnes étaient présentes. La volonté était de rencontrer l'ensemble des acteurs du territoire vosgiens, recueillir les expériences, mieux connaître les réalités du terrain et croiser les regards.

Les groupes constitués étaient mixtes (pluridisciplinarité des acteurs, différents secteurs), afin de croiser les regards du milieu sanitaire, du milieu médico-social, du milieu spécialisé et milieu ordinaire.
A noter la présence de représentants de 5 associations (Asperger Lorraine, Vers l'Autisme, Autisme Vosges, Les Francas des Vosges, Soleil Autisme) qui ont pu apporter dans les débats un regard différent plus proche des problématiques des parents et de l'enfant autiste ou TSA.
On a pu déplorer l'absence de représentants du Conseil Général des Vosges, tout comme l'absence de représentants des établissements d'accueil du jeune enfant et des assistances maternelles qui tiennent pourtant un rôle prépondérant dans le dépistage de troubles chez l'enfant.

Dans un premier temps, notre rôle a été d'observer et recueillir les propos des acteurs présents puis de synthétiser ces données qui ont été présentées plus tard dans la journée à l'ensemble des acteurs afin que toutes les personnes présentes aient une vue d'ensemble de ce qui avait été dit dans les groupes. A noter que les propos ont été enregistrés afin de conserver les données pouvant être utile pour la suite de la démarche et l'élaboration de pistes d'action.

Les groupes de travail ont été réparties dans deux salles distinctes, en cercle, afin que tous les participants puissent identifier la personne prenant la parole, et ont été invités par les 2 animateurs de groupe à échanger autour de 3 questions :

- Pensez-vous avoir déjà rencontré un ou des enfants présentant des signes qui vous ont fait penser à de l'autisme ou à des troubles du spectre autistique ?

- Comment avez-vous géré la situation? (contact personnes ressources, lien avec les familles, utilisation d'outils, formation, difficultés à répondre faute de ressources, etc.)

- De quoi auriez-vous eu besoin afin de mieux accompagner ces situations?

Ces questions ont servi de trame à la discussion et ont permis de ne pas s'écarter du sujet et des objectifs de la journée. Elles permettaient de partir des expériences de terrain pour identifier à la fois l'existant et les besoins du territoire vosgien.

2 Analyse du recueil de données

2.1 Elaboration d'un diagnostic territorial

Le diagnostic territorial présenté ci-dessous a été réalisé avec l'aide d'un ancien étudiant du Master Proj&Ter, spécialité CP2ST, aujourd'hui employé à l'ADAPEI 88 et mandaté par l'ARS comme appui technique dans la mise en place de ce projet. Son rôle et son soutien ont été essentiel, notamment dans la réalisation cartographique et dans le recueil d'informations.
Il est important de souligner que cette présentation des ressources sur le territoire des Vosges n'est pas exhaustive. Effectivement, ce travail n'a pas été une tâche facile dans le sens où il n'existait aucun élément de diagnostic. Cet état des lieux cible plus particulièrement les acteurs accompagnant un public âgé de 0 à 6 ans. En effet, le 3eme Plan Autisme axe une priorité sur le repérage, le diagnostic et l'accompagnement dit précoce, c'est-à-dire de 0 à 6 ans.

2.1.1 Carte d'identité des Vosges et éléments généraux

La superficie du département des Vosges est de 5 783 km² ce qui représente 24,5% du territoire de la région Lorraine. Sa préfecture est Epinal et le département compte 31 cantons, 514 communes et 7 départements limitrophes[28].
En 2013, les Vosges comptent 376 900 habitants soit 16% de la population de la Lorraine, il est le seul département de Lorraine à voir sa population diminuer depuis 20 ans notamment à cause d'un solde migratoire négatif.

Selon l'Insee, la proportion de personnes âgée de 60 ans ou plus (25,6%) est la plus élevée de la région (22,8%) alors que la proportion de personnes âgées de 20 à 39 ans (22,4% contre 25,4%) est la plus faible, la part des 0 à 14 ans est quant à elle de 17.7%. En effet, la population est vieillissante et, à l'horizon 2030, cette tendance devrait s'accroitre (plus de 30% alors qu'en France la valeur avoisinerait les 29%).

[28] Insee 2014

Une augmentation de 46% du nombre de personnes âgées est attendue, et le nombre de personnes de plus de 85 ans devrait doubler. Dans le même temps, la proportion des moins de 20 ans vosgiens passera d'un quart en 2005 à un cinquième en 2020.
Ce vieillissement est encore plus important dans le sud du territoire vosgien, seuls les territoires situés en périphérie de la communauté d'agglomération d'Epinal et de Saint-Dié échapperaient à cette tendance.

La population vosgienne se répartit préférentiellement en périphérie de l'agglomération d'Epinal. C'est également autour de la communauté de communes Epinal-Golbey qu'on observe une concentration importante d'enfants de moins de 3 ans. En effet, 51,6% des enfants de moins de 3 ans sont rassemblés sur 10 collectivités, la communauté de communes Epinal-Golbey, la commune de Saint-Dié et la communauté de communes de la porte des hautes Vosges sont les seules collectivités qui rassemblent plus de 500 enfants de moins de 3 ans au 1er janvier 2013.
Le taux de natalité dans les Vosges reste inférieur à celui de la Lorraine, on dénombre dans les Vosges entre 4 400 et 4 800 naissances par an.

2.1.2 L'autisme dans les Vosges

Selon l'Inserm, on estime qu'environ 100 000 jeunes de moins de 20 ans sont atteints d'un TSA en France et l'autisme infantile concernerait environ 30 000 d'entre eux.

Selon la HAS, la prévalence de l'autisme et de TSA est de 1/150 en France, soit potentiellement 150 nouveaux cas en Lorraine par an.
Les causes de l'autisme sont encore mal connues, il existe toutefois un consensus au sein de la communauté scientifique pour en admettre la multiplicité et son origine organique.
Aujourd'hui, on ne guérit pas l'autisme mais une prise en charge précoce conditionne, en partie, l'évolution de l'enfant autiste et ses chances de progression.
Il n'existe pas de données quantifiables concrètes, seulement des estimations à ce jours, c'est pourquoi sur le territoire d'étude il est impossible de quantifier rigoureusement le nombre d'enfants autistes ou avec TSA.

L'autisme a été défini Grande cause nationale en 2012, cela a notamment permis de déstigmatiser ce handicap et a permis de faire sortir la problématique des personnes autistes et de leur familles de la sphère privée et familiale. L'autisme concerne désormais l'ensemble de la société et de ses acteurs.

Toutefois, l'autisme en France et dans les Vosges est encore sous diagnostiqué. En effet, le caractère multiforme et les nombreux troubles associés à ce handicap rendent le diagnostic difficile à poser, le spectre autistique est large et hétérogène.
Malgré une amélioration depuis quelques années, les données concernant l'autisme restent peu nombreuse et souffre d'un manque de données quantitatives.

2.1.3 Les ressources vosgiennes

A noter que tous les établissements médico-sociaux accueillant des enfants en situation de handicap de 0 à 6 ans apparaissent dans les cartographies présentées ci-dessous car la frontière entre la déficience intellectuelle et les TSA n'est pas toujours évidente, notamment lorsqu'un diagnostic n'est pas encore posé pour ces enfants.
Les données Insee, Inserm et Statiss (2014) ont été utilisées pour la réalisation de ce diagnostic.

- *Les structures et services ambulatoires (cartographies 1 et 2)*

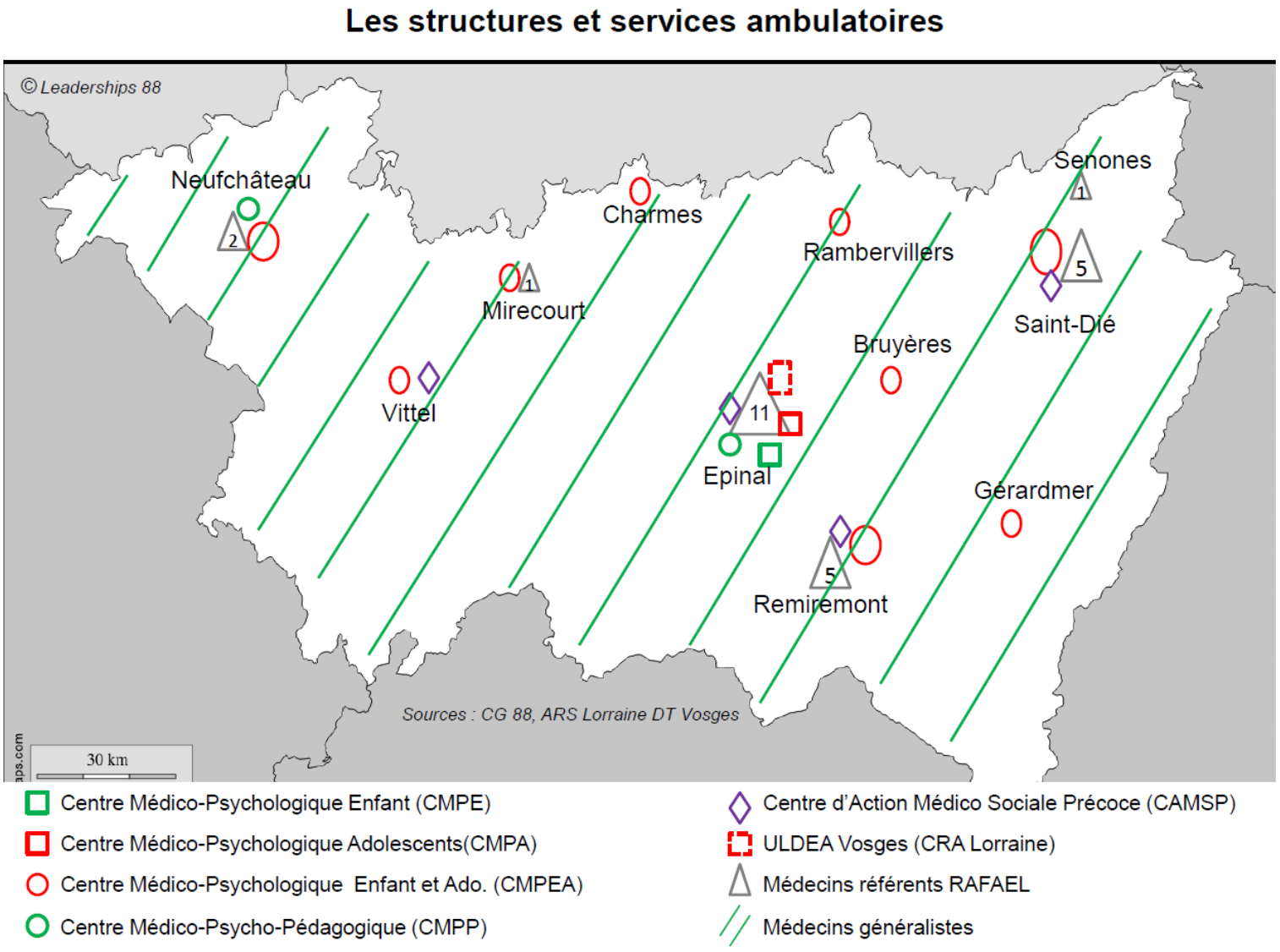


Figure 2 : Cartographie des structures et services ambulatoires des Vosges. 2015

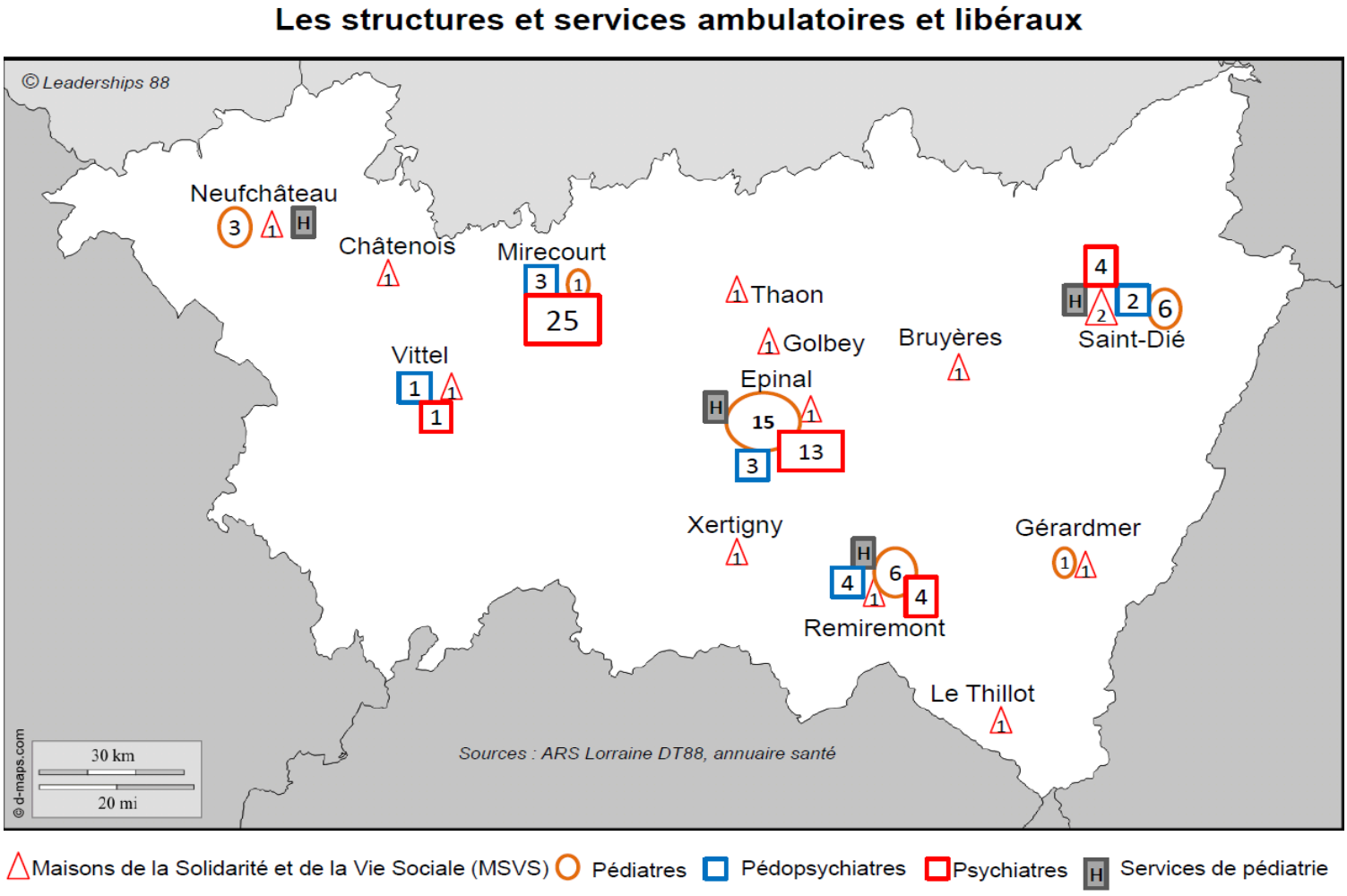


Figure 3 : Cartographie des structures et services ambulatoires et libéraux des Vosges. 2015

Non identifiés précisément sur la carte, les médecins généralistes apparaissent de manière transversale puisqu'ils jouent un rôle important dans le repérage et le dépistage des enfants autistes ou TSA.

Ces médecins actuellement en exercice sont principalement répartis autour des 3 pôles urbains du département : Epinal, Remiremont, Saint-Dié.

La densité médicale est forte dans le territoire des Hautes-Vosges (cantons de Gérardmer, La Bresse, Cornimont…), dans le secteur de Remiremont, ainsi que celui de Saint-Dié et d'Epinal. En revanche, elle est nettement plus faible dans l'ouest du département, notamment autour du canton de Neufchâteau, ce qui confère un contraste entre l'est et l'ouest vosgien important, le territoire ouest du département étant plus « sous-doté » par rapport à la zone est.

Cela peut s'expliquer notamment par une attractivité plus importante de la zone est des Vosges par rapport à une zone ouest plus rurale.
Selon l'Inserm, le territoire vosgien compte 836 médecins généralistes en 2014, leur nombre a diminué de 2,1% en 10 ans. Toutefois, cette même tendance est observée à l'échelle nationale (-6,5%).
L'âge moyen des médecins généraliste est de 52 ans avec une part relativement importante des 60 ans et plus (26,9%).
Ces données laissent craindre une diminution future non négligeable du nombre de médecins généralistes sur le territoire, avec une désertification probablement plus importante dans l'ouest vosgien rural et moins attractif.

Parallèlement, cette tendance au vieillissement va se confirmer sous l'effet de l'allongement de l'espérance de vie alors que la population vosgienne est appelée à encore diminuer si les tendances démographiques actuellement observées se prolongent. De plus, qui dit vieillissement, dit accroissement de la demande de soins, cela peut donc poser problème dans les années à venir.

Concernant l'offre de structures et services ambulatoires plus spécifiques aux enfants en situation de handicap, on remarque une offre centralisée autour des 4 pôles urbains d'Epinal, de Remiremont, de Saint-Dié et dans une moindre mesure Neufchâteau.
Le sud-ouest vosgien est quant à lui dépourvu de centres médico-psychologique ou d'antennes du CAMSP.

En effet, on constate une disparité est-ouest, l'est du territoire étant plus pourvu en infrastructures médico-sociale.

Le CAMSP centralisé à Epinal dispose de 3 antennes sur le territoire : Vittel, Remiremont et Saint-Dié afin d'effectuer un maillage sur le territoire.
Ces centres ont un rôle important sur le territoire dans le dépistage des enfants autistes et TSA. En effet, le CAMSP APF des Vosges est un centre qui reçoit des enfants, de la naissance à 6 ans, présentant ou susceptibles de présenter des retards psychomoteurs, des troubles sensoriels, neuro-moteurs ou intellectuels, avec ou sans difficultés relationnelles associées.
Le CAMSP APF intervient dans *« le dépistage des déficits ou handicaps, dans la prévention de leur aggravation, la rééducation par cure ambulatoire, dans l'accompagnement des familles en lien avec les écoles et les établissements spécialisés, dans l'aide à l'intégration*

dans les structures d'accueil de la petite enfance, et fait le lien entre les structures hospitalières et ambulatoires[29] *».*

Le CAMSP d'Epinal et ses antennes sont des structures pivot, à l'interface des structures sanitaires (maternités, services de néonatologie, services de pédiatrie, services de pédopsychiatrie), des structures sociales et médico-sociales, des structures fréquentées par les jeunes enfants (établissements petite enfance) et des structures scolaires.

Les CMP, CMPEA et CMPP sont rattachés à un centre hospitalier et sont tournés essentiellement vers l'aspect médical. Ils fonctionnent sous forme d'un service hospitalier, d'un hôpital de jour ou d'une consultation hospitalière.

Les CMP ont pour rôle d'organisation des actions de prévention, de diagnostic, de soins ambulatoires et d'intervention à domicile, ils prennent en charge des enfants jusqu'à 16 ans environ présentant des difficultés affectives, psychologiques ou familiales.

Comme les CAMSP, ils sont composés d'une équipe pluridisciplinaire comprenant des psychiatres, infirmiers psychiatriques, psychologues, assistants sociaux, auxquels peuvent s'adjoindre un orthophoniste, un psychomotricien et un éducateur spécialisé.

Les médecins référents RAFAEL[30], au nombre de 25 sur le territoire, sont des médecins généralistes ou pédiatres, travaillant en ville, à l'hôpital, en clinique, ou dans un service de PMI. C'est un réseau de professionnels constitué *« pour suivre, accompagner et prendre en charge les enfants nés prématurés, de faible poids de naissance ou fragiles nés après le 1er octobre 2008 dans un des Etablissements de la Région Lorraine ».*

Le réseau RAFAEL permet de mettre en relation des professionnels de proximité avec des professionnels plus spécialisés. De par leur formation, ils peuvent intervenir dans le dépistage de l'autisme et ainsi orienter les enfants vers des professionnels spécialisés dans le diagnostic de l'autisme ou des TSA (pédopsychiatres, psychiatres, etc...).

Les professionnels de proximité (médecin généraliste, pédiatre, etc...) peuvent alerter la famille sur la possibilité d'un diagnostic autistique mais sans le poser de manière formelle parce qu'ils ne sont en général pas suffisamment formés à ce type de diagnostic.

[29] Étude CREAI Alsace « dépistage, diagnostic précoce et annonce du handicap de l'enfant » (2013)

[30] http://s479056313.siteweb-initial.fr/reseau-rafael/

L'ULDEA d'Epinal, antenne du CRA Lorrain créée en 2006, a un rôle d'expert sur le territoire, elle s'appuie sur une équipe de proximité et travaille en réseau avec les différents partenaires (CAMSP, CMP, CMPEA, etc...). L'ULDEA propose des consultations, des bilans de diagnostics et d'accompagnement aux familles et elle est composée d'une équipe pluridisciplinaire (pédopsychiatres, psychologues, orthophonistes, psychomotriciens, etc...) spécialisée dans les troubles autistiques.

En effet, l'ULDEA est un atout sur le territoire dans la prise en charge et le diagnostic des enfants TSA ou autistes, son expertise est essentiel sur le territoire.

Cependant, l'antenne CRA vosgienne a des demandes importantes et des moyens limités, les délais d'attente avant une première consultation sont en moyenne de 74,3 jours auquel s'ajoute 161,53 jours pour l'établissement d'un diagnostic[31]. En 2014, sur 25 demandes l'ULDEA n'a pu en traiter que 12, la demande est supérieure à l'offre, il existe un manque de moyen humain au sein de l'ULDEA. De plus, poser un diagnostic prend du temps (entre 40h et 70h avec une équipe pluridisciplinaire formée), il faut être vigilant et prudent car les troubles du spectre autistique sont multiformes.

La cartographie n°2 met en exergue encore une fois une disparité entre l'est et l'ouest vosgien dans l'offre de structures et de services ambulatoires et libéraux concernant plus particulièrement les MSVS, les pédiatres, les pédopsychiatres, les psychiatres et les services de pédiatrie.

Les Maisons de la Solidarité et de la Vie Sociale (MSVS), au nombre de 13 sur le territoire, sont des lieux d'accueil de l'enfant et sa famille, ils peuvent avoir un rôle à jouer dans le repérage des enfants, constater un retard, un trouble ou suspecter un handicap et ainsi orienter l'enfant et sa famille vers d'autres professionnels.

On déplore un nombre insuffisant de pédopsychiatre dans les Vosges mais également dans toute la Lorraine, en effet, le département n'en compte que 13. Pourtant, leur rôle est essentiel dans le diagnostic précoce et l'évaluation des enfants autistes et TSA.

Les pédiatres ont été recensé au nombre de 32 sur le département, ce qui paraît peu et place le département au 3ème rang de la région devant la Meuse.

Les services de pédiatrie sont situés à Epinal, à Remiremont, à Saint-Dié et à Neufchâteau, soit les 4 aires urbaines principales du territoire vosgien.

[31] Rapport d'activité du CRA Lorrain (2012)

En outre, le département dénombre 47 psychiatres (377 en Lorraine Statiss 2014). Les psychiatres au même titre que les pédopsychiatres sont des acteurs du diagnostic et de l'évaluation de l'autisme sur le département.

- *Les services intra-hospitaliers (cartographies 3 et 4)*

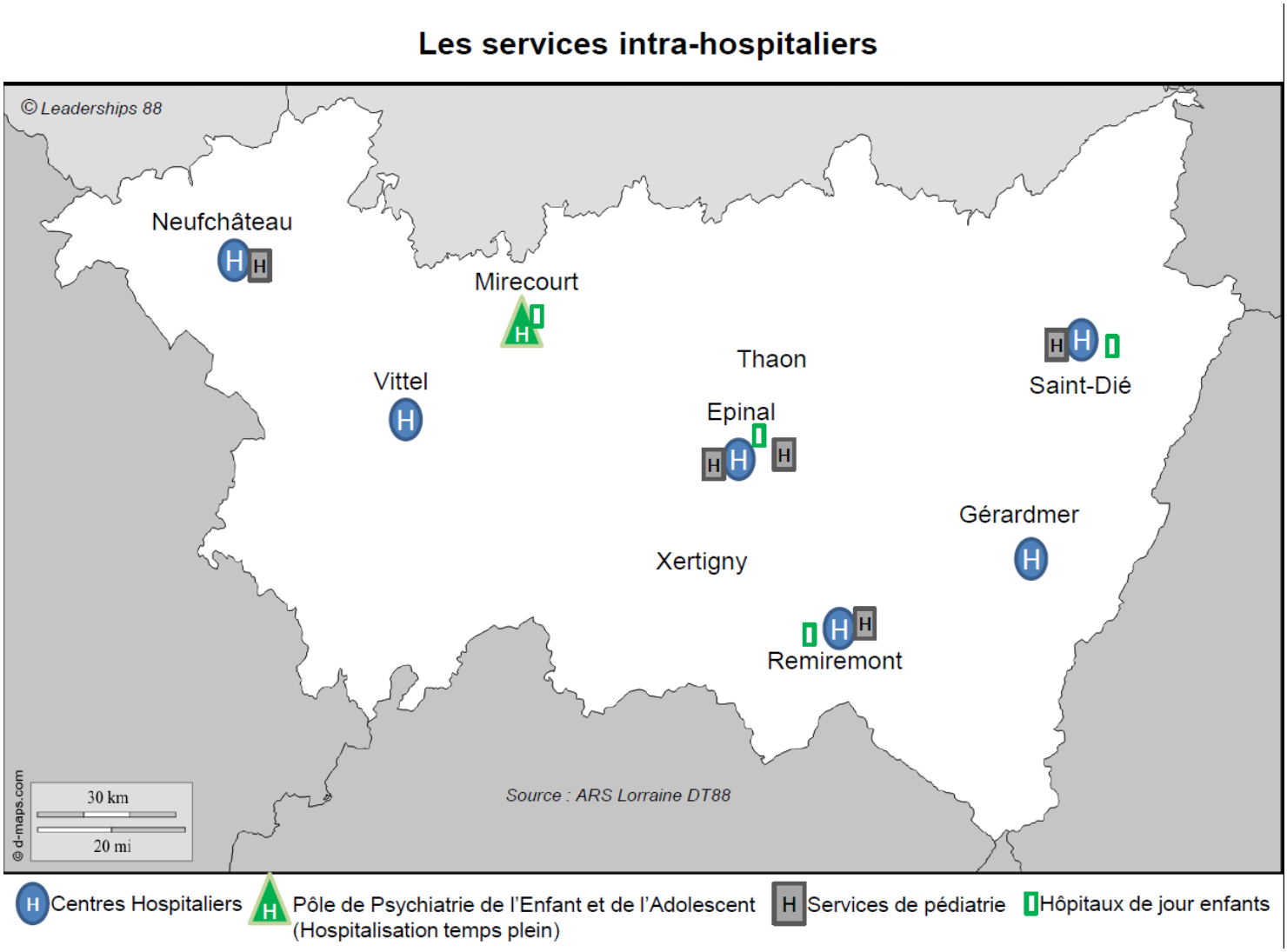


Figure 4 : Cartographie des services intra-hospitaliers n°1 des Vosges. 2015

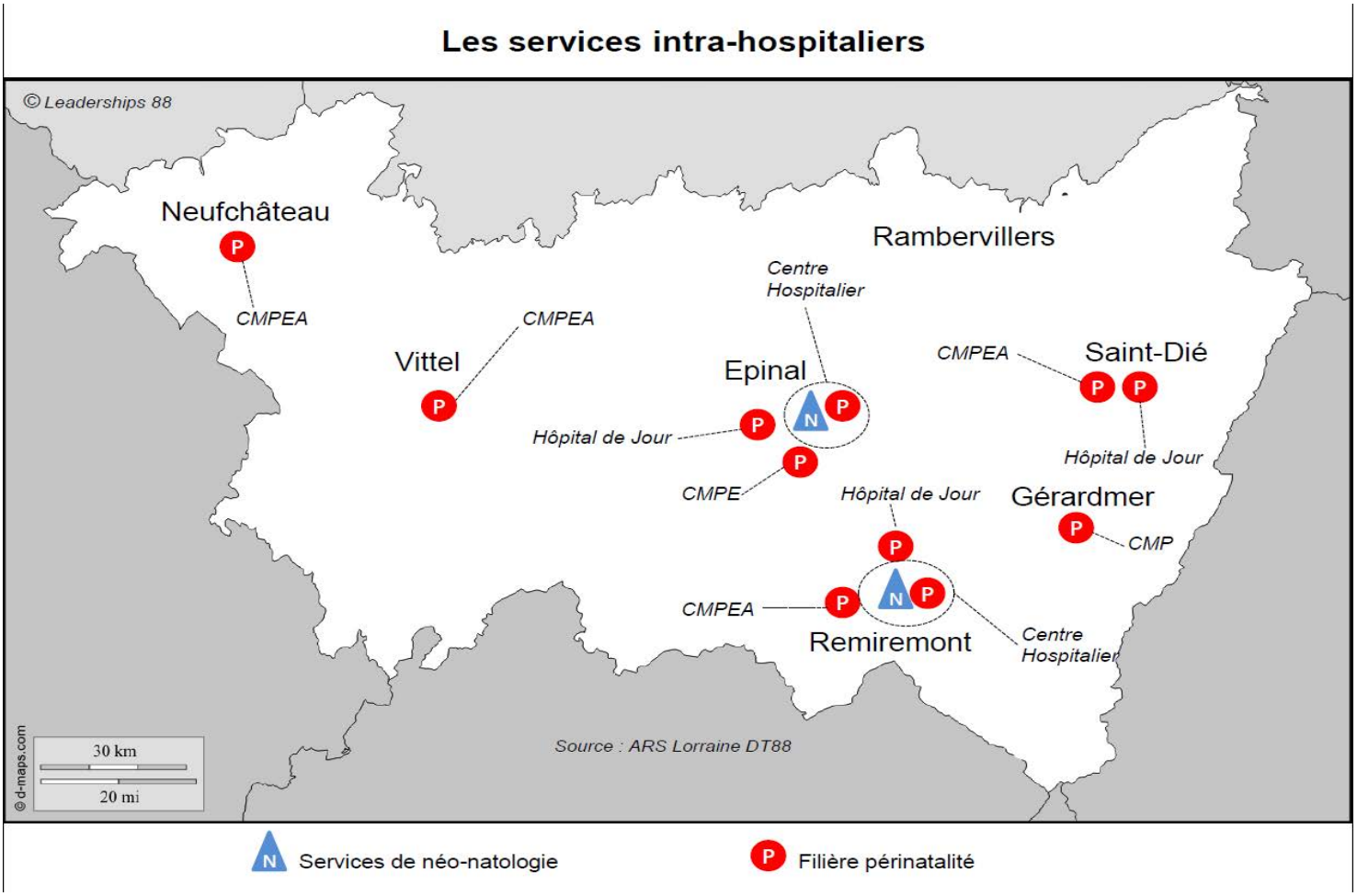


Figure 5 : Cartographie des services intra-hospitaliers n°2 des Vosges. 2015

Les cartographies 3 et 4 mettent en exergue les services intra-hospitaliers sur le département et mettent toujours en avant l'asymétrie entre l'est et l'ouest vosgien en termes d'offre de services.

Les services de néo-natologie se situent à Epinal et à Remiremont qui centralisent les principaux services du département.

De plus, les filières de périnatalité se concentrent dans le quart sud-est vosgien ainsi qu'à Vittel et Neufchâteau. Ces filières sont formées autour des centres hospitaliers, des hôpitaux de jour, et des différents CMP.

Ces filières de périnatalité favorisent les actions de repérage et de diagnostic précoce pour la population étudiée, effectivement, la périnatalité recouvre la période de vie de la famille allant de la conception de l'enfant à la fin de sa seconde année.

Le Pôle de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent (PPEA) du Centre Hospitalier RAVENEL propose des hospitalisations à temps plein (7 places) et à temps partiel (50 places), il assure la prise en charge psychiatrique publique des enfants et adolescents sur l'ensemble du département des Vosges.

Le Centre Hospitalier RAVENEL, dont l'établissement principal est situé à MIRECOURT, assure les soins en santé mentale pour la population vosgienne. Il coordonne et gère une quarantaine de structures de proximité réparties sur le territoire des Vosges (CMP, hôpitaux de jour, etc...) dans le cadre de prise en charge ambulatoire ou alternative à l'hospitalisation.

Chaque centre hospitalier de médecine général présent sur le département comporte une équipe médicale et paramédicale de psychiatrie de liaison et d'urgence en lien étroit avec le Centre Hospitalier RAVENEL.

- *Les établissements et services pour enfants handicapés (cartographie 5)*

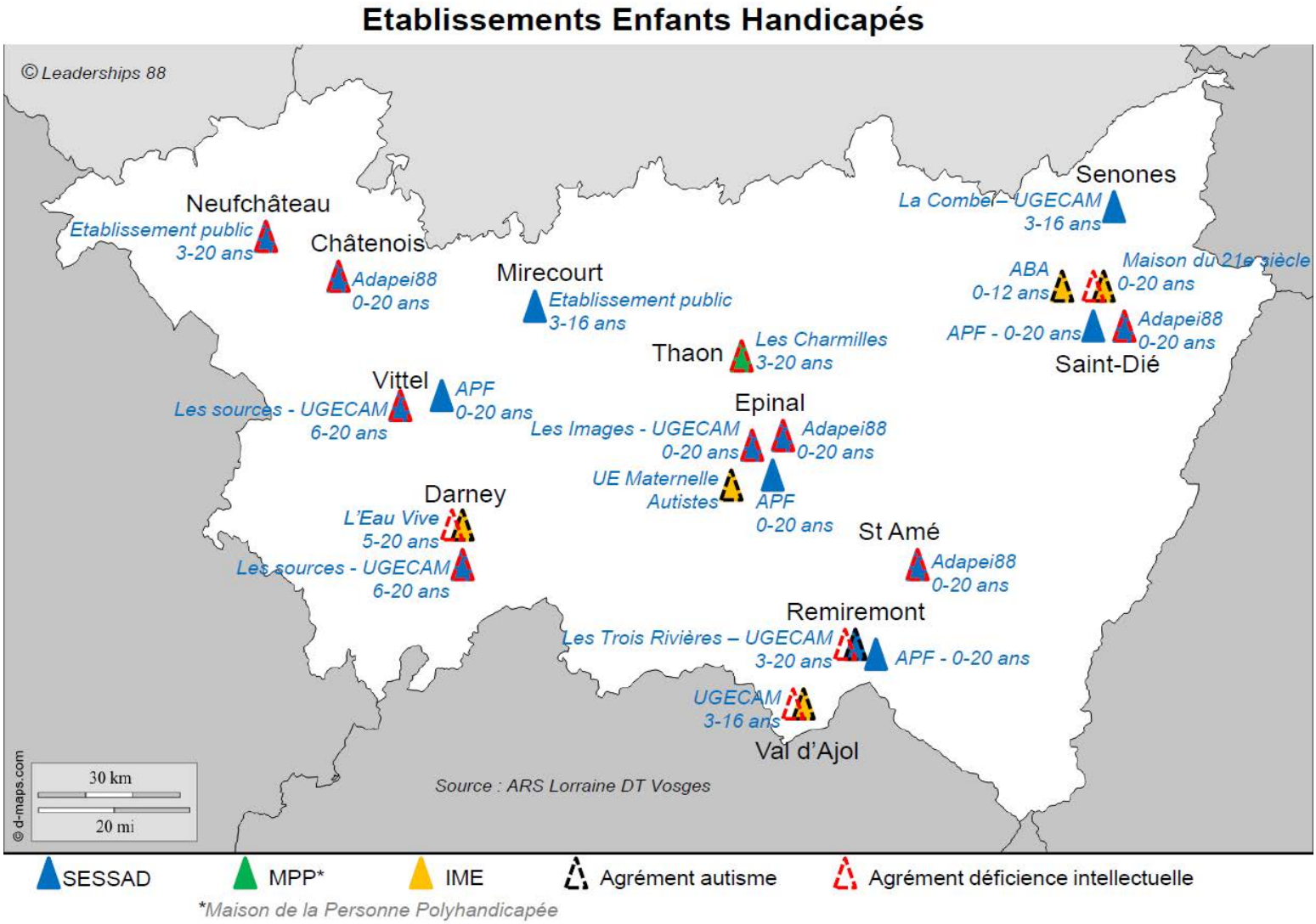


Figure 6 : Cartographie des établissements pour enfants handicapés des Vosges. 2015

La carte, réalisée ci-dessus, recense les différents établissements et services médico-sociaux (ESMS) susceptibles d'accueillir ou prendre en charge des enfants de 0 à 6 ans autistes ou TSA.

Les structures d'accompagnement et de prise en charge pour enfants présentées ici ne sont pas spécifiques à l'autisme. En effet, seules 4 Instituts Médico-Educatifs (IME) sur le département ont un agrément autisme (Val d'Ajol, 2 à Saint-Dié, Darney), cependant ces IME

ont également un agrément déficience intellectuelle par conséquent ces structures peuvent accueillir des enfants autistes mais pas exclusivement.
Seul l'IME « Petite enfance ABA » de Saint-Dié est exclusivement dédiée à une population d'enfants autistes et TSA (enfants actuellement accueillis). Cet établissement, au sein de la Maison du XXIème siècle et dépendant de l'association « Turbulence », accueille des enfants de 0 à 12 ans et utilise la méthode développementale et comportementale ABA (*Applied Behavior Analysis*) recommandée par l'HAS.

Au sein des ESMS, selon une enquête réalisée en 2013 par l'ARS lorraine, les structures pour enfants font état d'une *« forte proportion d'enfants autistes accueillis, sans pour autant que ces ESMS soient labellisés ou autorisés spécifiquement dans la prise en charge de ce public »*.

L'absence de données quantitatives sur le nombre d'enfants autistes et TSA pris en charge sur le département pose problème, en effet, on sait seulement que 1974 personnes avec TSA sont prises en charge dans le secteur médico-social en Lorraine[32].
Ces difficultés peuvent s'expliquer par le fait que l'autisme et les TSA regroupent des situations cliniques diverses qui entraînent des situations de handicap hétérogènes, de nombreux troubles associés (phobies, perturbations du sommeil et de l'alimentation, crise d'angoisse, de colère, etc...) se manifestent et peuvent compliquer le diagnostic précoce.

On sait également que le département dispose de 518 places en internat ou semi-internat sur l'ensemble des IME du territoire tout handicap confondu, cependant, bon nombre de ces établissements n'accueillent les enfants en situation de handicap qu'à partir de 6 ans.
Les 4 IME agrémenté autisme disposent au total de 104 places en internat ou semi-internat, toutefois, ils ne sont pas exclusivement spécialisés autisme.

Sur le département vosgien comme partout en France, la volonté des politiques et de l'ARS est de décloisonner et désinstitutionnaliser les établissements médico-sociaux dans une logique d'inclusion scolaire et sociale. C'est pourquoi, l'ARS opère ces dernières années à une requalification des places en IME au profit de place en Services d'Education Spéciale et de Soins à Domicile (SESSAD), moins coûteuses financièrement.

[32] Enquête ES 2010 portant sur la prise en charge des personnes TSA

L’offre en SESSAD couvre relativement bien le territoire, c'est un établissement ou une partie d'un établissement qui devient mobile et qui va travailler « à domicile » c’est-à-dire dans les lieux où l'enfant vit et où il exerce ordinairement ses activités.
Les SESSAD apportent aux familles conseils et accompagnement, il favorise l'intégration scolaire et l'acquisition de l'autonomie. L'âge des enfants pris en charge est compris entre 0 et 20 ans et varie selon l'agrément de chacun des services. L'action du SESSAD est orientée vers la prise en charge précoce, pour les enfants de la naissance à 6 ans, et aussi, à partir du moment où l'enfant est scolarisé, vers le soutien à l'intégration scolaire
Cependant, seul le SESSAD des 3 Rivières de Remiremont possède un agrément autisme de 15 places, cependant, encore une fois ce SESSAD accueille également un public déficient intellectuel, il n’existe donc pas de SESSAD spécifique pour les autistes et TSA.

Un nouveau dispositif expérimental et unique pour le moment en Lorraine a ouvert à la rentrée 2014/2015 sur le département à Epinal. En effet, une Unité d’Enseignement en école maternelle (UE maternelle) pouvant accueillir 7 enfants avec TSA de 3 à 6 ans a ouvert ses portes suite à une concertation entre l’Éducation Nationale, l’ARS, l’AVSEA et la mairie d’Épinal. L’UE maternelle est adossée à un IME vosgien et dispose de locaux au sein d’une école maternelle. Cette unité permet l’accueil et l’accompagnement scolaire d’enfants autistes et TSA dont la sévérité des troubles ne permet pas d’accéder à une scolarisation dans une classe ordinaire. L’objectif de ce dispositif est de mobiliser les capacités d’inclusion et d’apprentissage le plus précocement possible par des approches éducatives, thérapeutiques et d’enseignement adaptés.
Ce dispositif innovant compte pour le moment 3 élèves inscrits en 2014/2015.

- *Les EAJE et les autres acteurs du repérage (cartographie 6 et 7)*

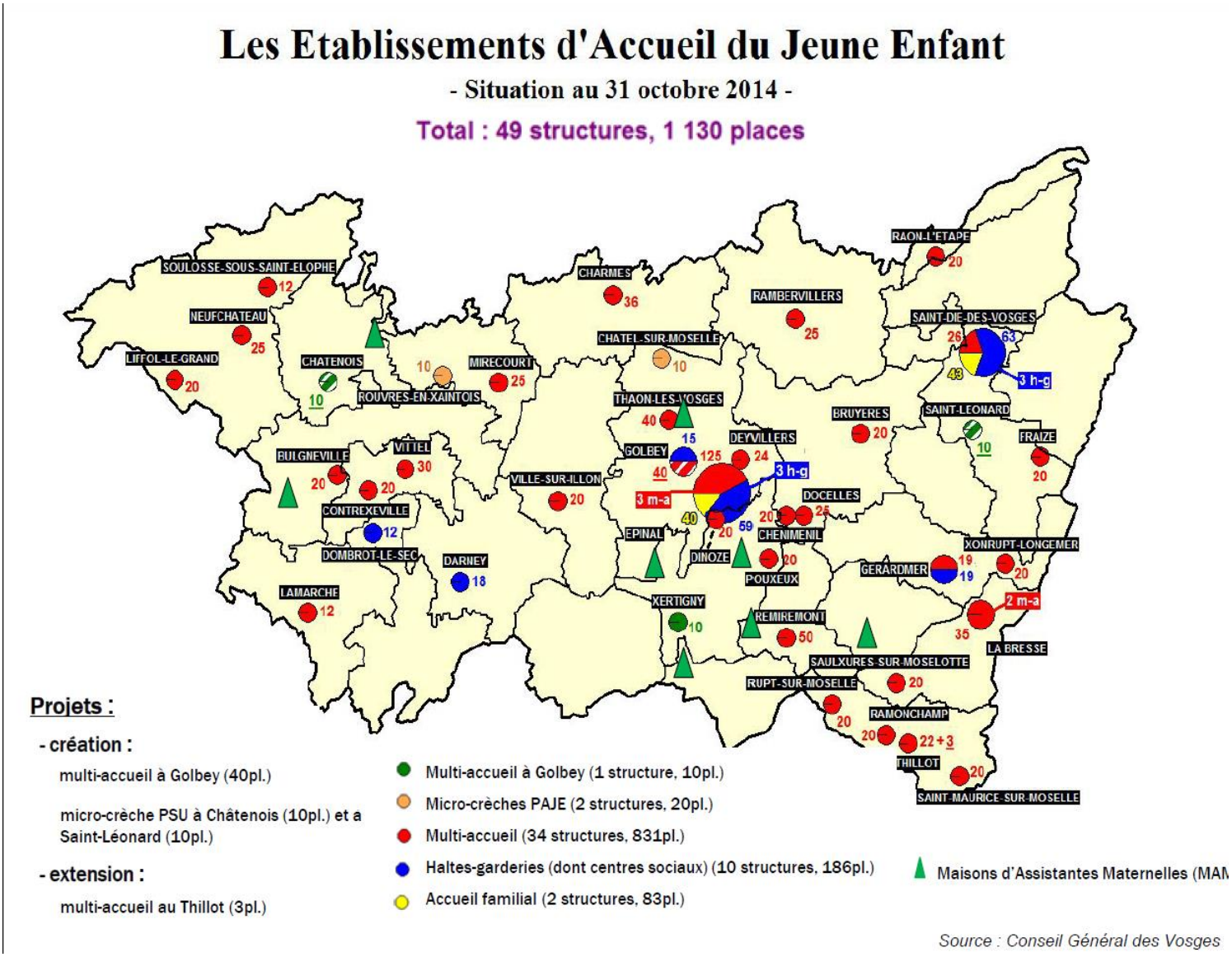


Figure 7 : Cartographie des EAJE des Vosges. 2014

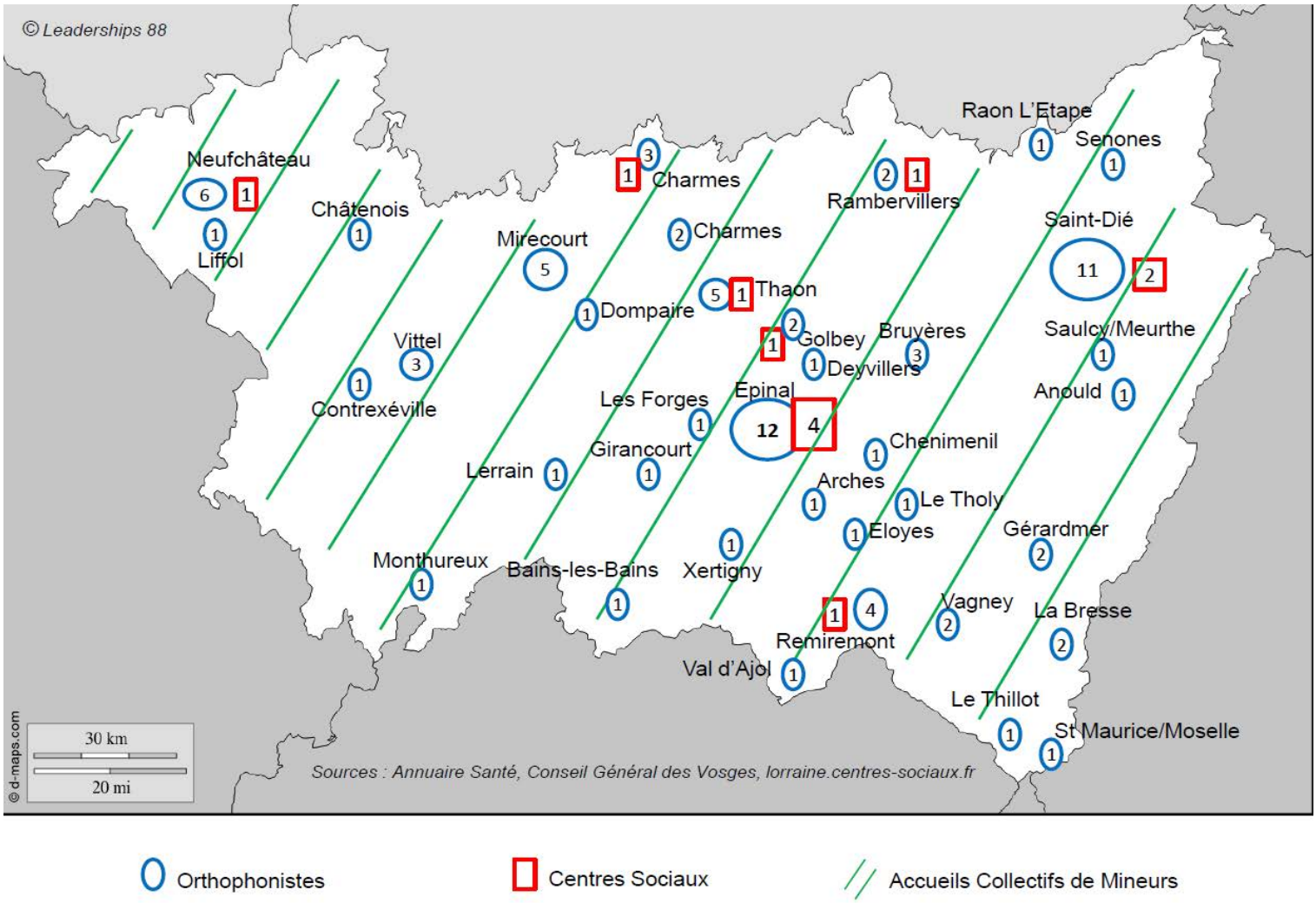


Figure 8 : Cartographie des acteurs du repérage des Vosges. 2015

A noter que les Accueils Collectifs de Mineurs apparaissent de manière transversale sur la carte n°7 puisque le département en comptabilise énormément.

Les EAJE, les ACM et les centres sociaux ont leur importance sur le territoire, en effet, les professionnels de la petite enfance peuvent être confrontés à des enfants avec des profils autistiques. Il est important d'intégrer ces professionnels dans une réflexion autour de l'autisme et de les sensibiliser au repérage. Ainsi, en cas de suspicion de troubles autistiques ils pourront orienter l'enfant et sa famille vers un service approprié.

Les EAJE sont principalement concentrés dans la moitié est du territoire vosgien, notamment entre Epinal et Remiremont. D'après les données du Conseil Général des Vosges, il existe 49

structures pour 1130 places sur le département, de plus, 20 nouvelles Maisons d'Assistantes Maternelles sont en projet pour l'année 2016.

Les acteurs et professionnels du milieu ordinaire peuvent être amenés à repérer, dépister et orienter l'enfant en cas de suspicion de troubles liés à l'autisme.
Les orthophonistes libéraux ou en institut, recensés au nombre de 88 sur le département, ont un rôle à jouer dans le repérage précoce de l'autisme puisqu'ils sont amenés à recevoir des enfants de 0 à 6 ans atteint de troubles qui peuvent être de l'ordre de l'autisme et TSA.

- *Quelques constats*

Ce travail de cartographie de l'offre existante est sommaire et non exhaustif. Il conviendrait d'approfondir le diagnostic afin d'identifier plus précisément les enfants avec des TSA (nombre, lieux de vie, tranches d'âge, besoins et attentes des personnes et des familles…). Ce travail complémentaire permettrait d'orienter au mieux les services au regard des besoins, cependant, au regard des délais imposés, ce diagnostic constitue une base de travail solide. L'absence d'étude ou de données précises ont rendu ce travail d'état des lieux difficile.

Au regard des informations récoltées, on peut constater qu'il existe un certain nombre de ressources professionnelles intéressantes sur le territoire des Vosges. On peut toutefois s'interroger autour des zones d'influences des services et donc de la couverture du territoire puisqu'il existe une disparité entre l'est et l'ouest vosgien en terme de ressources.

De plus, l'absence de structures et de services, notamment SESSAD, spécialement dédiées à l'autisme est à déplorer sur le département.

2.2 Observation et point de vue des acteurs

Durant la journée de rencontre organisée, les professionnels présents ont été divisés en 2 sous-groupes afin de recueillir leur point de vue, à partir de la répartition des ressources sur le territoire et de la présentation du diagnostic territorial. Partir de l'existant et des expériences dans le but de faire émerger des besoins, des constats permettant d'amorcer un travail collaboratif en réseau.

L'objectif était d'organiser une journée initiale dans le but d'initier une synergie entre les acteurs, d'enclencher un réseau, d'ouvrir les premières interactions, les premières convergences, de mobiliser et repositionner les acteurs, de mettre en place une réflexion collective pour impulser une dynamique de territoire.

Dans un premier temps, notre rôle a été d'observer et recueillir les propos des acteurs présents puis de synthétiser ces données qui ont été présentées plus tard dans la journée à l'ensemble des acteurs afin que toutes les personnes présentes aient une vue d'ensemble de ce qui avait été dit dans les groupes. L'analyse et la catégorisation des données recueillies sont présentées ci-dessous.

A noter que les quelques citations présentées ci-dessous sont issues des propos d'intervenants présents à cette rencontre.

2.2.1 Du repérage au diagnostic de l'autisme

- Rôle des médecins généralistes et des médecins PMI

Les médecins généralistes, les pédiatres, les médecins de la PMI ont des rôles centraux dans le repérage et le dépistage de troubles autistiques chez l'enfant. Ces acteurs sont amenés à rencontrer une grande majorité des enfants sur le territoire. Cependant, les médecins *« ne connaissent pas la maladie, cela peut entraîner une régression chez l'enfant si les troubles présentés par l'enfant ne sont pas reconnus comme de l'autisme »*. Le département compte un nombre relativement important de médecins généralistes même si ce nombre décline. Ces médecins au même titre que les pédiatres et les médecins de la PMI interviennent auprès des

enfants et peuvent aider au repérage sans poser de diagnostic et ainsi aiguiller les familles et l'enfant vers des professionnels de l'autisme.

Toutefois, dans chacun des groupes de travail, leur manque de connaissances et de formations sur la question de l'autisme est revenu dans les débats. *« Si les parents vont chez un médecin généraliste ou un pédiatre pas forcément formé et qui a des à priori sur la maladie, ce médecin préconisera d'attendre et ne verra pas forcément les signes »*, ces signes peuvent pourtant être constatés en observant l'évolution de l'enfant depuis sa naissance notamment à l'aide du carnet de santé qui peut donner des pistes sur un potentiel trouble autistique.

- Les acteurs du milieu ordinaire

Les EAJE, les assistantes maternelles, les enseignants sont des structures et des professionnels qui sont susceptibles de repérer des troubles chez l'enfant.
Toutefois, une grande partie des professionnels de la petite enfance, 1er réseau d'alerte, sont peu ou pas formés au repérage des signes de suspicion.

Les enseignants d'école maternelle ont un rôle à jouer dans le repérage de l'autisme, l'enfant est en interaction avec d'autres enfants, un manque de socialisation ou une absence de langage peuvent être des signes de troubles liés à l'autisme.
L'enseignent ou le psychologue scolaire oriente principalement les familles vers le CAMSP ou un CMP, ou interpelle un médecin de la PMI, cependant, ces enseignants se retrouvent parfois dans l'embarras face à la souffrance des parents. Les CMP et le CAMSP étant engorgés, l'enfant reste à l'école dans l'attente d'un rendez-vous ce qui pose problème à la fois pour l'enfant, les parents et l'enseignant. Ceux-ci sont dans la souffrance et doivent gérer la situation sans être forcément formé, les parents sont dans l'attente et ne savent pas vers qui se tourner, ils sont dans l'attente de solution et veulent *« des mots sur les troubles de leur enfant »*.

L'ensemble de ces acteurs se retrouvent confrontés aux interrogations des familles et se retrouvent désarmés et peu formés sur la question de l'autisme. Ils aident les familles et les orientent dans la limite de leurs compétences, et doivent faire face en soutien des familles à la problématique d'engorgement des services médico-sociaux.

2.2.2 Du diagnostic à la prise en charge précoce

- Repositionner et redéfinir le rôle de l'ULDEA sur le territoire

Lors de la réunion, un constat a été fait : *« Aujourd'hui, pour 25 demandes de diagnostic, seules 10 à 12 réponses sont apportées annuellement. La préoccupation est bien de s'interroger sur comment traiter ces demandes qui sont toutes légitimes ? »* (Propos d'un médecin psychiatre de l'ULDEA Vosges).

Le 3ème Plan Autisme préconise de *« renforcer le rôle expert du CRA »*, toutefois, une question se pose : en aurait-il la possibilité ?

En effet, le service de l'ULDEA des Vosges est saturé et les délais d'attente pour un rendez-vous sont importants, les demandes sont grandissantes et le service ne sait pas comment faire face à cela.

L'ULDEA se pose sur le territoire comme un expert dans le diagnostic de l'autisme, cependant, cette unité est néanmoins insuffisante pour assurer l'ensemble des demandes en matière de diagnostics précoces. Lorsque les délais d'attente sont trop importants, les professionnels de l'ULDEA orientent l'enfant et sa famille vers les CMP afin de faire des bilans. Toutefois, ces délais ne permettent pas d'initier une prise en charge et un accompagnement précoce.

Les interventions au sein de l'ULDEA ont permis un développement des compétences des professionnels et un meilleur aperçu des besoins. Au fur et à mesure, les professionnels de l'ULDEA ont constaté un accroissement des demandes des familles pour le diagnostic et l'évaluation, ce qui contribue à une augmentation des délais d'attente. Parallèlement, ils ont réalisé le constat suivant : *« certains diagnostics peuvent être posés sans trop de difficultés »*. Pour des situations dites simples, il est possible de prendre appui sur des équipes sanitaires tout en utilisant les outils recommandés par la HAS. C'est à partir de ces éléments qu'émerge l'idée de créer un réseau sanitaire et médico-sociale avec l'appui du CRA et l'ULDEA pour former les professionnels des structures au diagnostic simple et ses outils.

Une convention entre le PPEA, un CMP, les hôpitaux de jours, l'ULDEA des Vosges est en discussion afin de poser plus rapidement un diagnostic ce qui permettra sans doute un accompagnement plus rapide pour l'enfant et sa famille.

Un intervenant de l'ULDEA, au vue du diagnostic territorial présenté, propose *« d'organiser des lieux de repérage plus en amont avec les équipes des lieux d'accueils de la petite enfance, des écoles maternelles, de la Protection Maternelle et Infantile (PMI) et les équipes pluridisciplinaires pour assurer l'évaluation (CAMSP, CMP, équipes de pédiatrie, pédopsychiatrie et CMPP) ».*

La Lorraine dispose effectivement d'une offre d'établissements et de services médico-sociaux développée.

L'idée de ce premier réseau pourrait par la suite s'élargir pour intégrer d'autres structures médico-sociales à travers la mise en commun des moyens pour des équipes dédiées au diagnostic. L'idée serait de permettre la réalisation de diagnostics sur des sites qui ne sont pas ceux de la psychiatrie : *« il n'est pas toujours facile pour les parents de pousser les portes de la psychiatrie ! ».*

Sur le volet de l'accompagnement, une intervenante précise *« qu'un projet est en cours sur la formation des équipes des hôpitaux de jours et du CMP à une thérapie validée par la HAS afin de compléter l'offre de soin traditionnelle et donc les supports existants. Ces supports doivent permettre à l'enfant l'envie d'interagir et de communiquer ».* Cette thérapie d'échanges et de développement a été mise au point par l'équipe du CHU de Tours. Actuellement, l'étape en cours est la recherche de formateurs à un coût accessible.

- Le CAMSP et les CMP

Beaucoup d'enfants autistes sont accueillis en CMP et au CAMSP, mais ils sont très vites orientés, ces structures sont alors des lieux de passage, de transition.

En effet, les CMP et les CAMSP des Vosges sont *« polyvalents et non spécifique à l'autisme, ils ont leur mission à réaliser qui n'est pas seulement sur l'autisme ».*

Les CMP et les CAMSP sont des structures reconnues et repérés sur le territoire par les professionnels, les familles et les associations, ce sont vers ces lieux que les enfants sont orientés principalement. Elles font figure d'expert dans le diagnostic et l'accompagnement des jeunes en situation de handicap sur le territoire. Cependant, étant polyvalents, et non spécialisés « autisme », les délais d'attentes pour obtenir un rendez-vous sont en moyenne de 4 mois et de 3,5 mois entre la première consultation et le début de la prise en charge.

Ces services sont saturés tout comme les SESSAD qui rencontrent également ce phénomène. De plus, ces acteurs reconnus sur le territoire ne sont pas tous formés à l'autisme même si des efforts sont fait cela demande du temps, de l'investissement et des moyens.

2.2.3 L'accompagnement précoce

- Manque de lisibilité et de coordination

La problématique de l'identification des professionnels et de la lisibilité de l'existant pour les acteurs du milieu ordinaire a été soulevée durant cette journée.
Les professionnels du milieu ordinaire se retrouvent souvent confrontés à la détresse des parents en cas de repérage tardif et d'attente de diagnostic ou de prise en charge. Il existe un manque de coordination entre le repérage et le diagnostic, en effet, si les acteurs du repérage sont nombreux sur le territoire et efficaces, les pédopsychiatres ou les professionnels de l'ULDEA, experts sur le territoire pour poser le diagnostic, sont peu nombreux ou débordés.
La période de latence entre le repérage, la suspicion de troubles autistiques et le diagnostic engendre de la souffrance pour les personnes qui gravitent quotidiennement autour de l'enfant.
Même si les associations sur le territoire peuvent apporter soutien aux familles, il existe une problématique durant cette période.

En effet, nous sommes dans une logique où le diagnostic déclenche les actions de prise en charge. En effet, une fois le diagnostic posé, les familles peuvent s'orienter vers la MDPH afin de demander une aide financière, un accompagnant AVS, une place en établissement spécialisé ou encore une place en SESSAD.
Tant que le diagnostic n'est pas posé il n'existe pas sur le territoire de possibilité d'accompagnement individualisé, de prise en charge spécialisée pour l'enfant ou alors cet accompagnement sera financièrement à la charge des familles.
Ces périodes de latence peuvent créer des ruptures, des interruptions dans le parcours de l'enfant et freiner sa progression.
La volonté des personnes présentes est de désenclaver et décloisonner les secteurs ordinaires, médico-sociaux et sanitaires afin que les professionnels travaillent en lien étroit, en transversalité, avec des regards pluridisciplinaires croisés et non pas sectorisés.

- La problématique de la scolarisation

Le 3ème Plan Autisme souligne la nécessité *« d'assurer le plus précocement possible, dès la suspicion de TSA, un accompagnement en capacité des habiletés de l'enfant, d'aider à sa communication et au développement de ses relations sociales* ».
C'est précisément, après le repérage précoce et la mise en place précoce des interventions ciblées sur le développement de la communication et du langage qui constitue le point de départ du parcours, qu'il est nécessaire d'accompagner cet enfant dans l'inclusion scolaire.
La scolarisation individuelle en maternelle, même avec un Auxiliaire de Vie Scolaire (AVS), ne permet pas à tous les enfants atteints d'autisme d'acquérir tous les prérequis pour poursuivre leur scolarité sur ce même modèle.

En effet, les enfants inclus en maternelle sur des temps donnés sont peu à intégrer des classes typiques par la suite. Il leur est souvent proposé, selon le degré de handicap, soit une Classe d'Inclusion Scolaire (CLIS), soit l'IME.
Aussi, l'inclusion en maternelle, faite selon la loi de 2005, n'apporte pas les prérequis à ses enfants souvent déficitaires dans les domaines de la socialisation, de la communication et des activités restreintes.
L'école devant répondre à des objectifs pédagogiques ne peut agir seule sur tous les prérequis nécessaires à l'enfant pour évoluer en milieu scolaire.

En effet, si la scolarité en milieu ordinaire permet au plus grand nombre d'intégrer le second degré (près de 70%), ce n'est pas le cas pour les enfants suivis par des établissements spécialisés où seulement 10% réussissent à passer au second degré.
Il est souvent opposé acquisition de l'autonomie et scolarisation. C'est une interrogation qui revient souvent pour les enfants autistes, *« pourquoi scolariser ces enfants ? »*. Le parcours scolaire contribue à l'acquisition d'une autonomie, permettant de s'insérer socialement et professionnellement.

L'intérêt que peut retirer d'une scolarisation en milieu ordinaire un enfant autiste, est de vivre et apprendre parmi les autres, d'être entouré d'enfants qui communiquent de façon ordinaire, susceptibles de constituer pour lui des exemples.

C'est pourquoi, du point de vue des acteurs, il existe un réel besoin d'une prise en charge conjointe entre les hôpitaux de jour, les IME, les SESSAD et l'Education Nationale, et

de poursuivre le décloisonnement entre les milieux médico-sociaux, sanitaires et ordinaires afin d'accompagner au mieux l'enfant vers une scolarisation dite « ordinaire ».

Sur le département, des obstacles existent, en effet, le nombre de place en SESSAD est insuffisant compte tenu de la prévalence des TSA qui représente potentiellement 150 nouveaux cas chaque année.

D'autre part, les acteurs ont fait part de l'incompréhension et des difficultés de travail complémentaire entre le SESSAD et l'école. Les enseignants n'étant majoritairement non formés au handicap, il existe des difficultés dans l'élaboration d'objectifs communs, un manque de temps pour se concerter et peu ou pas d'outils communs avec les enseignants référents d'Adaptation Scolaire et Scolarisation des élèves Handicapés (ASH au nombre de 17 sur le territoire).

De plus, les AVS étant peu formées aux différents handicaps, guidances appropriées à fournir, sont souvent démunies face aux comportements de l'enfant. Les objectifs ne correspondent pas au besoin de l'enfant et ces enfants sont peu présents à l'école, parfois sur la matinée ou une partie.

La présence d'une Unité d'Enseignement autisme sur le département, la 1er en Lorraine, a été saluée.

Cependant, le problème de l'éloignement géographique et des temps de transport pour les enfants éloignés d'Epinal a été soulevée. Par ailleurs, avant le temps d'évaluation de leur fonctionnement, comment s'assurer que ce dispositif s'inscrit bien dans une classe « tremplin » qui permettra à l'enfant autiste, même en présentant des troubles importants, de développer une aptitude pour aller à l'école.

2.2.4 Les thématiques transversales

- Les besoins de formation

Le manque de formation et d'information sur les questions de l'autisme et des TSA est revenu dans l'ensemble des discours des professionnels présents. Les acteurs clés du repérage sont souvent démunis et manquent de temps, d'outils et de relais.

En effet, même si l'autisme est reconnu aujourd'hui et diffusé dans les médias, au niveau du département, l'offre n'est pas assez visible et les professionnels ne sont pas assez informés à la question de l'autisme.
Les professionnels, tous secteurs confondus, ont montré leur intérêt et leur volonté à se former, toutefois, cela prend du temps, demande un investissement personnel en plus de leurs missions actuelles déjà nombreuses, ainsi que des moyens financiers.
Notamment, les représentants de l'Education Nationale ont déploré l'absence de ligne budgétaire pour se former à l'autisme.

Cette journée de rencontre a permis d'offrir une meilleure lisibilité, aux acteurs présents, de l'existant sur le territoire notamment dans l'offre de services proposés. En effet, lors des échanges, les professionnels ont pu apprendre que l'ULDEA des Vosges, le CRA Lorrain ainsi que des associations vosgiennes proposaient des formations gratuites sur l'autisme et les TSA, ainsi que des journées de sensibilisation et des formations à certains outils spécifiques à l'autisme, recommandés par l'HAS, aussi bien pour le grand public que pour les professionnels.

- Une volonté de travailler ensemble

L'état des lieux, les échanges et les rencontres ont permis d'initier des prises de contacts, des volontés de travail collaboratif et pluridisciplinaires autour d'une préoccupation commune, transversale qu'est l'accompagnement des enfants autistes et TSA sur le territoire vosgien.
Des évolutions positives ont eu lieux dans le département ces dernières années mais cela n'est pas suffisant, une volonté collective des professionnels de tous secteurs a émergé vers le « travailler ensemble ».

3 Les apports de la méthode d'enquête

Le choix de la méthode d'observation en situation a semblé la plus pertinente au vue des informations récoltés. En effet, les informations n'auraient peut-être pas été aussi riches et variées si elles avaient été recueillies sous la forme d'entretiens.

La méthode d'enquête utilisée pour la recherche a permis, dans un premier temps, d'observer et recueillir les réactions, les propos d'un échantillon important et représentatif d'acteurs du territoire de milieux professionnels différents, sur le diagnostic territorial réalisé préalablement et ainsi l'enrichir, l'affiner et l'étayer de données plus qualitatives.

Dans un second temps, ce rôle de participant-chercheur a nécessité d'appréhender de l'intérieur le sujet étudié, d'observer l'action en temps réel, et ainsi saisir les relations sociales se nouant à cette occasion.

L'événement organisé était ainsi l'occasion de recueillir des points de vue d'experts pluridisciplinaires désireux de travailler sur un sujet commun afin de mettre l'accent sur des manques, des besoins du territoire dans le but d'améliorer la qualité de vie de la population des enfants autistes et TSA de 0 à 6 ans mais plus globalement de la population des personnes en situation d'autisme sur l'ensemble du territoire vosgien.

Cependant, on ne peut négliger la part de subjectivité inhérente à la démarche de recueil de données qualitatives. L'absence de grille d'observation préalablement établie présente des avantages et des inconvénients.

Effectivement, inconsciemment, les données recueillies ont pu être quelques peu tronqué par la volonté du chercheur à recueillir plus spécifiquement des données allant dans le sens de ses sensibilités ou de ses hypothèses.

Et au contraire, l'absence de grille permettait de ne pas se focaliser que sur des critères prédéfinis au risque de passer à côté d'informations importantes auxquelles le chercheur n'aurait pas pensé.

Toutefois, recueillir le point de vue des acteurs à postériori de la présentation du diagnostic territorial semblait la méthodologie la plus pertinente afin d'observer les réactions, de situer les acteurs sur le territoire, de montrer l'existant et d'éventuellement corriger ou compléter ce diagnostic dans une perspective de co-construction, de participation active des acteurs en les impliquant dans la démarche.

Recommandations

Cette rencontre a permis de déboucher sur des propositions d'action concrètes qui ont été présentées à l'ensemble des participants lors d'une deuxième journée.

Le plan d'action présente pour le moment des axes stratégiques qui seront par la suite opérationnalisés et proposés à l'ARS.

Un schéma récapitulatif du plan d'action, présenté ci-dessous, a été élaboré par une chargée de projet de l'IREPS de Lorraine.

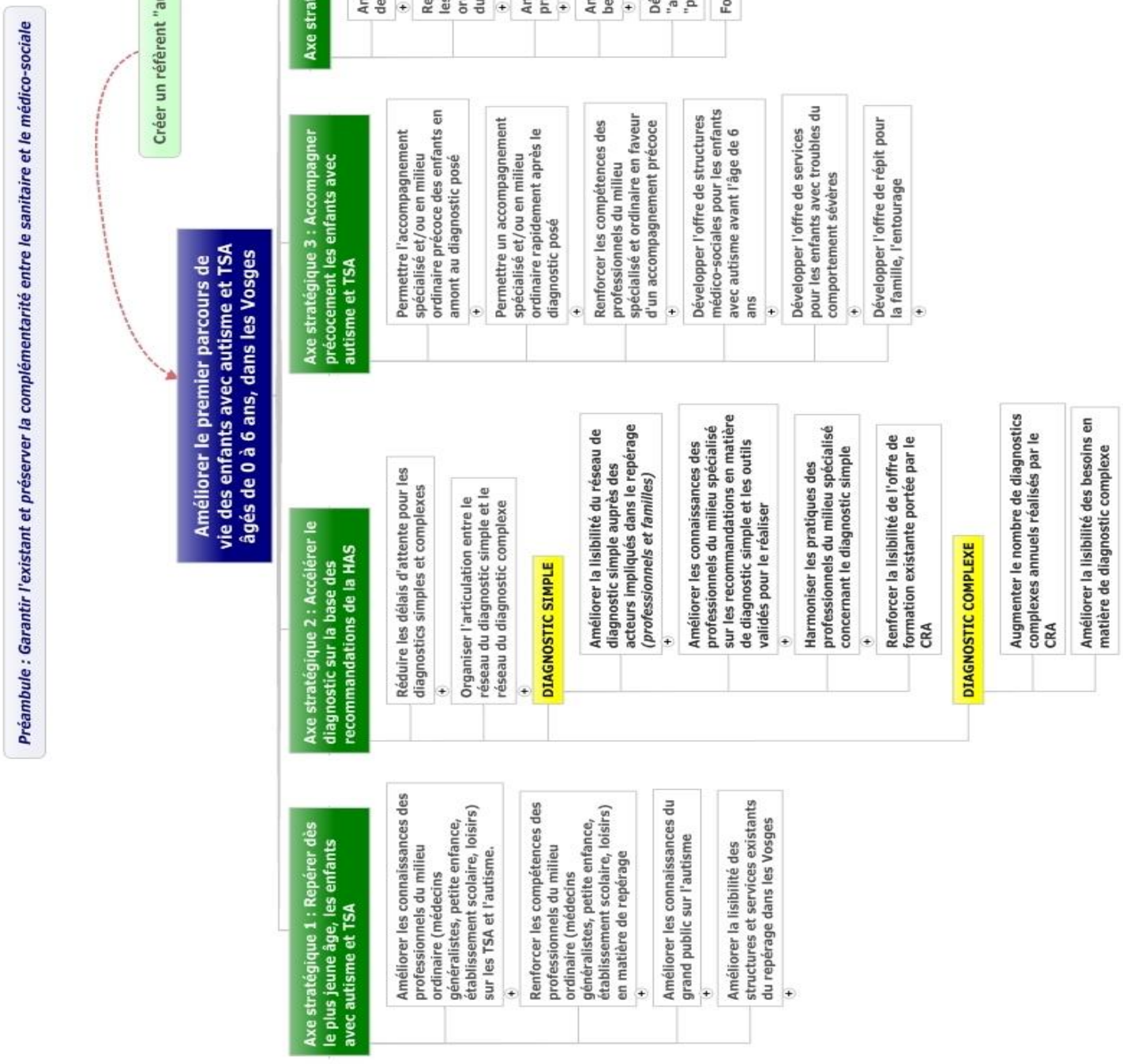


Figure 9 : Plan d'action réalisé par les « Leadership » avec le soutien méthodologique d'une chargée de projet de l'IREPS de Lorraine

1 Poursuivre les initiatives affichées

Le projet « Groupe de travail Autisme » vosgien se veut à l'initiative de la constitution d'un réseau de professionnel afin de faciliter le triptyque « repérage, diagnostic, accompagnement précoce » dans le but de faciliter le parcours des enfants autistes et TSA de 0 à 6 ans sur son territoire.

Un réseau favorise l'interaction des savoirs pluridisciplinaires qui gardent leur spécificité et leur autonomie mais qui travaillent en interdisciplinarité, un fonctionnement en réseau permet de redistribuer le pouvoir des acteurs, au bénéfice de leur action rendue plus lisible.

Le rassemblement de professionnels a permis de faire émerger des volontés, des envies de collaborer, c'est pourquoi cette dynamique doit se poursuivre et s'étendre, cela ne doit pas être un événement ponctuel mais le début d'une collaboration.

La démarche était d'amorcer la collaboration, d'initier et de faire émerger un réseau de professionnels travaillant conjointement vers un même objectif. Ces professionnels ont été force de proposition, d'évolution, d'innovation, cependant les échanges doivent se poursuivre et c'est à la DT ARS 88 de poursuivre la dynamique enclenchée.

Dans cette continuité, il serait judicieux et opportun de poursuivre la démarche à une échelle plus locale afin que la dynamique ne s'essouffle pas et soit au plus près du terrain, des problématiques locales et des ressources du territoire. C'est pourquoi, il serait nécessaire de faire perdurer ce travail par secteur géographique (Est Vosgien, Ouest Vosgien, Vosges Centrales, Remiremont et ses Vallées) afin d'être au plus près des acteurs du terrain en tenant compte des caractéristiques propres à chaque territoire.

2 Poursuivre et pérenniser la dynamique de réseau

Afin de pérenniser la démarche et d'initier des actions concrètes favorisant une dynamique de réseau entre les différents professionnels impliqués dans le repérage, le diagnostic et l'accompagnement des enfants en situation d'autisme sur le territoire vosgien, certains axes stratégiques du plan d'action semblent indispensable à travailler et développer.

En effet, au niveau du repérage, du diagnostic, de l'accompagnement et des actions transversales, il semble indispensable de :

- *Améliorer les connaissances des professionnels du milieu ordinaire sur les TSA et l'autisme.*

En effet, le mot « autisme » effraie souvent par une ignorance et un manque de connaissance des professionnels du milieu ordinaire qui se sentent démunis face à ce type de public.

Les idées d'actions seraient d'organiser des conférences sur cette thématique sur les différents territoires vosgiens de manière pluriannuelles en ciblant les professionnels du milieu ordinaire ainsi que le grand public.

De plus, il serait nécessaire de développer et rendre lisible les actions d'informations réalisées par les associations de parents qui œuvrent sur le territoire.

Au niveau de la formation initiale et de la formation continue, la thématique de l'autisme devrait être abordée plus spécifiquement, principalement sur le repérage des signes autistiques puisque le but n'est pas que ces professionnels deviennent des experts de l'autisme.

- *Améliorer l'interconnaissance des professionnels et renforcer la coordination entre les partenaires.*

Les formations des professionnels sont organisées plutôt en interne et ne permettent donc pas les rencontres avec d'autres professionnels. De plus, certains parents et professionnels du milieu ordinaire se sentent « baladés » de services en services, il existe un manque de coordination entre les acteurs du repérage, du diagnostic et de l'accompagnement.

C'est pourquoi, il serait opportun de favoriser les rencontres interprofessionnelles par territoire, de mettre en place des groupes de travail, des temps de concertation.

- *Améliorer la lisibilité des structures et services existants du repérage dans les Vosges.*

En effet, les familles et les professionnels ont parfois des difficultés à identifier un interlocuteur vers qui se tourner. Il existe sur le territoire des difficultés d'identification des professionnels et services ressources sur la thématique de l'autisme.

L'action indispensable à réaliser serait de créer un site internet, une page internet ressource dédiée à la thématique au niveau départemental. Le site pourrait intégrer un annuaire, une cartographie de l'existant sur le département.

- *Permettre l'accompagnement spécialisé et/ou en milieu ordinaire précoce des enfants en amont du diagnostic.*

Nous sommes dans une logique où le diagnostic déclenche les actions de prise en charge. En effet, une fois le diagnostic posé, les familles peuvent s'orienter vers la MDPH afin de demander une aide financière, un accompagnant AVS, une place en établissement spécialisé ou encore une place en SESSAD.

Tant que le diagnostic n'est pas posé il n'existe pas sur le territoire de possibilité d'accompagnement individualisé, de prise en charge spécialisée pour l'enfant ou alors cet accompagnement sera financièrement à la charge des familles.

Cela pose des difficultés de transition entre le repérage et un début d'accompagnement tant que le diagnostic n'est pas posé.

De plus, il y a un manque de professionnels intervenant à domicile pour le développement du fonctionnement de l'enfant et l'acquisition de comportements adaptés.

C'est pourquoi, il faudrait travailler conjointement avec la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) afin de réfléchir à l'orientation des enfants avant un diagnostic posé, développer les SESSAD, mettre en place des équipes mobiles pour l'accompagnement précoce, favoriser les temps partagés entre professionnels, informer les professionnels de l'éducation nationale (réunions d'équipe éducative avant la rentrée) lorsque des troubles sont repérés (avec l'accord et la collaboration des familles) afin d'adapter les interventions.

3 Le référent « Autisme »

Une proposition, certes ambitieuse, serait également la création d'un poste de référent « Autisme ». Son rôle serait d'être en quelque sorte un animateur sur le territoire, un relais, afin d'apporter des réponses de proximité.

Sa fonction devra être visible sur le territoire, repéré par tous les professionnels du territoire, il contribuera à l'élaboration et la pérennisation du réseau « autisme » vosgien sur le département. Il sera le coordinateur, la personne ressource afin de faciliter les démarches partenariales. Il sera à la fois le fédérateur et l'appui technique sur la question de l'autisme sur le territoire, le relais entre les professionnels et les familles.

Ci-dessous, une ébauche de « fiche action » récapitulant ses missions et son rôle.

Contexte	3eme plan autisme + circulaire + Commande ars + volonté réseau local des acteurs
Objectif général	Améliorer le premier parcours de vie des enfants avec autisme et TSA âgés de 0 à 6 ans, dans les Vosges.
Objectif stratégique (ou Axe stratégique)	/
Objectif spécifique	/
Objectif(s) opérationnel(s)	Créer un référent « autisme »
Pilote / Porteur du projet	ULDEA (CRA dans sa dimension départementale)
Partenaires associés	ARS et Conseil Départemental, 4 leaderships autisme ?

Public cible	*Partenaires des services du référent : ARS, Conseil Départemental, établissements de services médico-sociaux, sanitaire, ambulatoire, familles, MDPH, éducation nationale, …*
Modalités de mise en œuvre (éléments de description, étapes, outils)	**Préambule :** - Sa fonction doit être visible → être repéré par tous → communication - Fonction transversale / plan d'actions **Etapes de la mise en œuvre :** 1- Créer un comité de pilotage représentatif du secteur sanitaire (pédopsychiatrie, pédiatrie), médico-social, ambulatoire, milieu ordinaire, famille, financeurs (10 personnes maximum). 2- Rédiger la fiche de poste du référent « autisme » 3- Procédure de recrutement **Zoom sur les missions du référent « autisme » :** - Rendre compte au Comité de Pilotage - Organiser et animer des groupes de travail, des comités techniques spécifiques aux actions (réalisation des comptes rendus) - Contribuer à l'élaboration du réseau autisme sur le département et son maintien (instaurer des outils pour que cela dure dans le temps) - Encourager et faciliter les démarches partenariales (rôle fédérateur) - Etre un appui technique pour le réseau - Construire les outils de diffusion, de communication et les actualiser - Informer tous les acteurs de l'offre existante (sanitaire, médico-sociale, ambulatoire…) - (notion de proximité et de découpage géographique) - Valoriser toutes les actions engagées notamment les plus innovantes - Veiller au développement et à la mise en œuvre du plan d'actions défini en comité de pilotage (triptyque « repérage, diagnostic, accompagnement », et de son évaluation. - Favoriser la diffusion des recommandations de la HAS et

	de l'ANESM. - Etre le relais entre les acteurs, les familles, les institutions en terme d'information (accueil, orientation)
Calendrier prévisionnel	Janvier 2016
Moyens/financement	A définir.
Périmètre d'intervention (géographie)	A définir.
Indicateurs d'évaluation	Indicateurs de résultats : Indicateurs de processus :

Figure 10 : Fiche action « Créer un référent autisme »

Conclusion

À travers la démarche de recherche et l'élaboration de ce projet « Groupe de travail Autisme », il en ressort que le département des Vosges dispose de ressources et d'une offre relativement satisfaisante à destination du public des enfants autistes et TSA de 0 à 6 ans.
Les structures, les établissements, les services et les professionnels sont présents sur le territoire. Malgré tout, il existe des disparités notamment entre l'Est et l'Ouest du territoire vosgien.

Le projet et les journées organisées ont permis aux acteurs pluridisciplinaires du territoire de se rencontrer, d'échanger, de participer à la démarche dans une perspective de co-construction et d'amorçage d'une collaboration dans le but de créer un réseau favorisant le parcours de ces enfants.

Ces rencontres ont permis d'initier et de dynamiser un réseau de professionnels sur le territoire, les volontés de décloisonner, de rapprocher les cultures des milieux médico-sociaux, sanitaires et ordinaires ont émergées dans le but de « travailler ensemble ».

Elles ont participé à rendre plus lisible et visible les ressources vosgiennes notamment à travers le diagnostic territorial, cependant, il est certain que ce projet n'en est qu'a ses prémisses.

La réflexion a été menée dans une dimension départementale, toutefois les acteurs lors des rencontres ont insisté sur l'importance de décliner les actions et la démarche à l'échelon local, au plus près de la personne et de son quotidien, en prenant compte des besoins, des ressources, des acteurs propres à chaque territoire du département.

Il serait nécessaire de poursuivre et d'inclure les familles, les parents dans la démarche, de recueillir leur avis, leur besoin, c'est pourquoi la déclinaison de la démarche au niveau local au plus près des habitants et des familles doit permettre leur intégration dans ce processus. Une telle initiative permettrait d'apporter une valeur qualitative à la démarche, indispensable dans la perspective de garantir un parcours de vie le plus adapté aux besoins de chacun.

De plus, pour une articulation cohérente sur un territoire, il est nécessaire de penser une coordination, la fiche action du référent autisme en fait la démonstration. Ce référent serait un atout et une force dans la pérennisation des actions et dans la dynamique de poursuite de la démarche.

Enfin, cet état des lieux et la projection d'actions concernent les enfants de 0 à 6 ans mais la réflexion doit se poursuivre bien au-delà de cette tranche d'âge afin de garantir un parcours de vie cohérent à chacun.

Bibliographie

BERIOT, D. (2006). Manager par l'approche systémique. Edition d'organisation-Groupe Eyrolles

BLOCH, M-A., HENAUT, L. (2014). Coordination et parcours. Edition Dunod

FERRAND, J-L. (1997). Partenariat et formation professionnelle continue : de l'inexistence d'un concept, *Education Permanente*, n° 131, avril.

FERRAND, J-L. (2007). Le territoire, un paysage à définir. *Actualité de la formation permanente*, N° 206, 7-15.

JANVIER, R. (2012). Désinstitutionaliser danger ou opportunité ?, *Conférence donnée dans le cadre des rendez-vous régionaux du travail social de Bretagne à l'AFPE, St Brieuc*.
Web site : http://www.rolandjanvier.org/pedagogie-education/507-desinstitutionnalisation-danger-ou-opportunite-03-05-2012/

LAJUGIE, J. (1985). Décentralisation et aménagement du territoire, *Annuaire des collectivités locales*, Tome 5, 1-7.

LOUBAT, J-R. (2010). Personnes en situation de handicap : De l'intégration vers l'inclusion ?, *Actes du colloque, Tours,* octobre.

MANUEL, F. (2009). Enfant handicapé, famille, travail, parentalité : Une conciliation impossible ?, *Mémoire Institut d'Etudes Politiques de Grenoble.* Université Pierre Mendes France.

PIVETEAU, D., et al. (2014). Zéro sans solution : le devoir de permettre un parcours de vie sans rupture, pour des personnes en situation de handicap et pour leurs proches. Ministère des affaires sociales et de la santé. 151 p.

WEBER, P. (2004). Travail social et handicap : de l'inclusion à la participation sociale, *Intégration, participation sociale et inclusion*, Pro Infirmis.

Textes de lois :

Décret n° 2000-762 du 1er août 2000 relatif aux établissements et services d'accueil des enfants de moins de six ans et modifiant le code de la santé publique.

Décret n° 2002-798 du 3 mai 2002 relatif à la commission départementale de l'accueil des jeunes enfants.
Web site : http://legifrance.gouv.fr/eli/decret/2002/5/3/2002-798/jo/texte

Instruction n° DGCS/SD3B/DGOS/SDR4/CNSA/2014/221 du 17 juillet 2014 relative au cadre national de repérage, de diagnostic et d'interventions précoces pour les enfants avec autisme ou autres troubles envahissants du développement prévu par le plan autisme (2013-2017).
Web site : http://circulaires.legifrance.gouv.fr/pdf/2014/07/cir_38551.pdf

Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.
Web site : http://legifrance.gouv.fr/eli/loi/2002/1/2/2002-2/jo/texte

Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.
Web site : http://legifrance.gouv.fr/eli/loi/2005/2/11/2005-102/jo/texte

Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires.
Web site : http://legifrance.gouv.fr/eli/loi/2009/7/21/2009-879/jo/texte

Etudes et Schémas :

Enquête ES. « L'accueil des enfants handicapés dans les établissements et services médico-sociaux en 2010 », Etudes et Résultats, DREES, n° 832, février.

Enquête ES. « La prise en charge des personnes TSA », Etudes et Résultats, DREES, 2010.

Étude CREAI Alsace Rapport final. Dépistage, diagnostic précoce et annonce du handicap de l'enfant. *CREAI Alsace,* mai2013.
Website :
http://www.creaialsace.org/Files/Other/Etudes/Etude%20DDPAH_Synthese%20regionale_CREAI%20Alsace.pdf

Plan Autisme National (2013/2017).
Web site : http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan-autisme2013.pdf

Plan d'action régional Autisme Lorraine (2013/2017).
Web site :
http://www.ars.lorraine.sante.fr/fileadmin/LORRAINE/ARS_LORRAINE/ACTUALITES/DOSAAT/AUTISME/Nouveau_Plan_d_actions_regional/Plan_d_actions_regional_autisme_lorrain_2013-2017_V1.pdf

Programme Interdépartemental d'Accompagnement des Handicaps et de la Perte d'Autonomie de Lorraine (2012/2016).
Projet Régional de Santé de Lorraine (2013/2017).
Web site : http://arslorraine.prod.flexit.fr/prs-ikobook

Schéma Départemental Handicap et Dépendance des Vosges (2009/2013).
Web site : http://www.vosges.fr/Portals/0/publications/livret2.pdf

Schéma Régional d'Organisation Médico-Sociale Lorrain (2012/2017).
Web site :
http://www.ars.lorraine.sante.fr/fileadmin/LORRAINE/ARS_LORRAINE/ACTUALITES/PRS/PRS_ARRETE/SROMS.pdf

Documents obtenus en interne non publié :

Enquête réalisée en novembre 2013 par l'ARS lorraine sur les ESMS de Lorraine

Rapport d'activité du Centre Ressource Autisme Lorrain 2012

Données statistiques :

Insee, Web site : http://www.insee.fr/fr/
Inserm, Web site : http://www.inserm.fr/
STATISS, Web site : http://www.drees.sante.gouv.fr/statiss-statistiques-et-indicateurs-de-la-sante-et-du,10328.html

Figures et cartographies

Figure 1 Organigramme de la Délégation Territoriale ARS des Vosges. 14

Figure 2 : Cartographie des structures et services ambulatoires des Vosges 38

Figure 3 : Cartographie des structures et services ambulatoires et libéraux des Vosges 39

Figure 4 : Cartographie des services intra-hospitaliers n°1 des Vosges 43

Figure 5 : Cartographie des services intra-hospitaliers n°2 des Vosges 44

Figure 6 : Cartographie des établissements pour enfants handicapés des Vosges. 46

Figure 7 : Cartographie des EAJE des Vosges 49

Figure 8 : Cartographie des acteurs du repérage des Vosges. 50

Figure 9 : Plan d'action réalisé par les « Leadership » et l'IREPS de Lorraine 62

Figure 10 : Fiche action « Créer un référent autisme » 68

Glossaire

ADAPEI : Association départementale de parents et amis de personnes handicapées mentales

ANESM : Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux

APF : Association des Paralysés de France

ARS : Agence Régionale de Santé

ASH : Adaptation Scolaire et scolarisation des élèves Handicapés

AVSEA : Association Vosgienne pour la Sauvegarde de l'Enfance, de l'Adolescence et des Adultes

CAMSP : Centre d'Action Médico-Social Précoce

CMP : Centre Médico-Psychologique

CMPA : Centre Médico-Psychologique Adolescents

CMPE : Centre Médico-Psychologique Enfants

CMPEA : Centre Médico-Psychologique Enfants et Adolescents

CRA : Centre Ressources Autisme

DT ARS : Délégation Territoriale de l'Agence Régionale de Santé

EAJE : Etablissements d'Accueil du Jeune Enfant

ESMS : Etablissement et Service Médico-Sociaux

HAS : Haute Autorité de Santé

HJE : Hôpital de Jours pour Enfants

IME : Institut Médico-Educatif

MAM : Maison d'Assistantes Maternelles

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

MSVS : Maison de la Solidarité et de la Vie Sociale

PEA : Pôle Enfants et Adolescents

PMI : Protection Maternelle et Infantile

PRIAC : programme interdépartemental d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie

PRS : Projet Régional de Santé

SROMS : Schémas Régionaux d'Organisation Sociale et Médico-Sociale

SESSAD : Service d'Education Spéciale et de Soins à Domicile

TSA : Troubles du Spectre Autistique

ULDEA : Unité Locale de Diagnostic et d'Evaluation de l'Autisme

Mémoire de fin d'étude de Master

Septembre 2015

Les ressources d'un territoire pour un public spécifique :

Exemple du repérage, du diagnostic et de l'accompagnement précoce des enfants de 0 à 6 ans autistes et TSA sur le territoire des Vosges

TERRITOIRE, RESEAU, PROFESSIONNEL, REPERAGE, DIAGNOSTIC, ACCOMPAGNEMENT PRECOCE, RESSOURCE, AUTISME

Le mémoire rend compte du travail de recherche réalisé entre janvier 2015 et juillet 2015 au sein d'une Maison de la Personne Polyhandicapée sur le territoire des Vosges.

Dans le cadre de la territorialisation du 3ème Plan Autisme 2013 – 2017, l'ARS de Lorraine a élaboré un Plan d'Action Régional Autisme décliné au niveau départemental par la Délégation Territoriale ARS des Vosges afin de constituer un relais de proximité en lien avec les acteurs territoriaux et en fonction des besoins et de l'offre recensés sur le territoire vosgien. Dans cette optique, la DT ARS a mandaté 4 représentants d'associations vosgiennes afin de mener le projet « Groupe de travail Autisme » en mettant l'accent sur le dépistage, le diagnostic et l'accompagnement précoce des enfants autistes et TSA âgés de 0 à 6 ans sur le territoire.
Ce travail de recherche rend compte de la mise en œuvre de ce projet.

TERRITORY, NETWORK, PROFESSIONAL, SPOTTING, DIAGNOSIS, EARLY SUPPORT, RESOURCE, AUTISM

This master thesis gives an account of the work carried out between January 2015 and July 2015 in a home of the person with multiple disabilities in the territory of the Vosges.

As part of the regionalization of the 3rd Autism Plan 2013-2017, ARS of Lorraine has developed a departmental level Regional Action Plan Autism declined by the Territorial Delegation of the Vosges ARS to form a link with local relays territorial and based on the needs and supply identified on the Vosges area. In this context, the DT ARS mandated 4 representatives of the Vosges associations to lead the "Working Group Autism" project focusing on the screening, diagnosis and early support for children with autism aged between 0 and 6 years in the territory.
This research reports on the implementation of this project.