

L'accompagnement des enfants et adolescents autistes par des SAAD : attentes, bonnes pratiques et enjeux

Rapport final – Juin 2017



Avec le soutien de :



Réalisé par :

Pauline Detuncq, chargée d'études de
l'Observatoire national des aides humaines



Table des matières

Introduction	7
I. Contexte et objectifs de l'étude	8
⇒ Troubles du spectre de l'autisme, services d'aide à domicile et accompagnement : quels enjeux ?	10
⇒ Recommandations de bonnes pratiques et services d'aide à domicile : quels défis ?	12
⇒ Objectifs de l'étude.....	19
II. Méthodologie	21
⇒ Public retenu	21
⇒ Approche.....	21
Première partie	33
Efforts d'adaptation et bonnes pratiques de services d'aide et d'accompagnement non-spécialisés	33
I. Un accompagnement complexe qui nécessite la sélection et formation des intervenant.e.s ..	35
⇒ La formation : une nécessité ?	36
⇒ Le choix des intervenant.e.s : une question d'envie, d'humilité et de capacités d'adaptation	47
II. Davantage de liens avec les autres acteurs de l'accompagnement	53
⇒ Le besoin d'une expertise ressource sur le jeune et son accompagnement ...	53
III. Et un fort engagement des professionnel.le.s et de la structure	64
⇒ Un investissement des professionnel.le.s du SAAD au-delà de leur temps de travail.....	64
⇒ Un besoin accru de soutien et de coordination interne.....	67
⇒ Une gestion des intervenant.e.s complexe.....	70
IV. Zoom sur deux exemples de partenariats renforcés : le SAAD un rouage de l'accompagnement spécialisé ?	78
⇒ Description des acteurs et naissance des partenariats.....	79
⇒ L'intervention du SAAD s'inscrit dans un projet global d'accompagnement coordonné par le service d'accompagnement pluridisciplinaire	82
⇒ Les professionnelles du service d'accompagnement pluridisciplinaire fournissent un étayage indispensable aux intervenantes du SAAD	85
⇒ Les professionnelles du service d'accompagnement pluridisciplinaire supervisent les pratiques des intervenantes du SAAD pour une amélioration continue de l'accompagnement.....	91
⇒ Le SAAD : rouage de l'accompagnement spécialisé ?.....	94
Deuxième partie	110

Des services d'aide et d'accompagnement à domicile spécialisés sur les TSA	110
I. Se spécialiser dans l'accompagnement de personnes avec TSA : mode d'emploi	111
⇒ De fortes compétences et ressources en interne renforcées par une dynamique de spécialisation des accompagnements	114
⇒ Un accompagnement adapté à l'autisme et reconnu comme tel	129
II. Des acteurs associatifs qui investissent le modèle du SAAD au service d'un projet d'accompagnement éducatif spécialisé en soutien des familles	149
⇒ Un projet au croisement de l'association de parents et du médico-social	149
⇒ Le SAAD hyperspécialisé : ressources, outils et modes de fonctionnement..	160
Troisième partie	172
Le SAAD : un modèle flexible qui rend visibles des besoins et attentes multiples	172
I. Etre un relais et un soutien des parents auprès de leur enfant	173
⇒ Répondre au besoin de répit et de garde des parents.....	174
⇒ Accompagner les familles au plus près de leurs attentes	183
II. Réaliser un travail sur l'autonomie et la socialisation en lien avec parents et professionnel.le.s	185
⇒ Le SAAD comme facilitateur de la continuité à domicile de l'accompagnement adapté mis en place par des professionnel.le.s extérieur.e.s	185
⇒ Le SAAD comme rouage d'un accompagnement global.....	193
III. Procurer un accompagnement « en un pour un » comme alternative à l'offre médico-sociale et/ou scolaire existante	196
⇒ Le SAAD comme opérateur pour répondre au choix alternatif de certains parents	196
⇒ Le SAAD hyper-spécialisé : une offre d'accompagnement éducatif supplémentaire dans le paysage médico-social.....	198
IV. Le SAAD comme acteur interstitiel et transversal au profit de la continuité d'accompagnement des jeunes.....	199
⇒ Accompagner en classe, en périscolaire, en centre de loisirs ou en stage professionnel ... et à domicile.....	199
⇒ Accompagner dans le cadre de la protection de l'enfance.....	201
⇒ Accompagner dans l'urgence les jeunes sans solution	205
Conclusion	211
Recommandations.....	213
I. Recommandations à destination des jeunes avec TSA et leur famille.....	214
⇒ Bien identifier leurs besoins et attentes, les ressources des SAAD de leur territoire et s'adresser au bon type de SAAD.....	214

II. Pistes d'action pour les services à domicile non-spécialisés souhaitant se préparer à accompagner un public avec TSA	215
⇒ Sensibiliser et former les intervenant.e.s volontaires aux TSA en prévision de futurs accompagnements.....	215
⇒ Travailler en partenariat avec les autres professionnel.le.s accompagnant les jeunes.....	215
⇒ Identifier des experts ressources au niveau du territoire	216
⇒ Limiter le nombre d'intervenant.e.s et assurer une prévisibilité en cas d'absence.....	217
III. Pistes d'action pour Handéo	217
⇒ Accompagner les services labellisés vers une adaptation de leurs interventions aux enfants et adolescents avec TSA.....	217
⇒ Aider à la structuration de partenariats rapprochés SAAD / Structure d'accompagnement pluridisciplinaire spécialisé sur les TSA.....	218
⇒ Aider à la structuration et la reconnaissance des SAAD spécialisés via la production d'un guide ou d'un label SAP TSA	218
⇒ Construire un certification Autisme pour le secteur social et médico-social	219
IV. Recommandations pour les acteurs de l'éducation nationale, des secteurs sociaux, médico-sociaux et sanitaire	219
⇒ Identifier sur leur territoire les SAAD qui souhaitent s'investir dans l'accompagnement de personnes avec TSA et les accompagner dans cette démarche	219
⇒ Inviter systématiquement les SAAD aux réunions de synthèse lors d'accompagnements conjoints et favoriser la coordination	220
⇒ Orienter les familles vers les SAAD.....	220
V. Recommandations à destination des pouvoirs publics	221
⇒ Améliorer l'accès des personnes avec TSA à la PCH et harmoniser les pratiques d'attribution de la PCH sur le territoire national.....	221
⇒ Reconnaître et solvabiliser le travail de coordination et de préparation réalisé par les SAAD à travers la PCH	222
⇒ Favoriser la sensibilisation et la formation des professionnel.le.s des SAAD volontaires.....	222
Bibliographie	224
Annexes	226
Annexe 1 : Liste des acronymes	227
Annexe 2 : Liste des données recueillies dans le questionnaire en ligne à destination des parents d'enfants avec TSA ayant eu recours à un SAAD	228
Annexe 3 : Participants à l'étude	230
⇒ Observatoire national des aides humaines.....	230
⇒ Comité de pilotage et personnes ressources	232

⇒ Les services d'aide et d'accompagnement à domicile, parents et
professionnel-le-s partenaires interrogés.....234

Introduction

I. Contexte et objectifs de l'étude

L'émergence du concept de trouble envahissant du développement dans les années 1970-1980 a conduit à un lent bouleversement de la définition et des modalités d'accompagnement de l'autisme, alors traité comme une psychose. Les troubles envahissants du développement (communément appelés aujourd'hui troubles du spectre de l'autisme - TSA) sont définis cliniquement par la Classification Internationale des Maladies (CIM-10) de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) de la façon suivante : « Groupe de troubles caractérisés par des altérations qualitatives des interactions sociales réciproques et des modalités de communication, ainsi que par un répertoire d'intérêts et d'activités restreint, stéréotypé et répétitif ».¹ A ces trois éléments s'ajoutent des particularités fonctionnelles sur les plans tant sensoriel (hypo/hypersensibilité) qu'exécutif (difficulté à panifier des tâches) et cognitif (difficulté à imaginer, saisir l'implicite, appréhender le contexte des situations et s'adapter aux changements)². Les troubles du spectre de l'autisme comprennent l'autisme infantile et d'autres troubles tels que les troubles désintégratifs de l'enfance, le syndrome de l'X fragile et le syndrome d'Asperger par exemple. Ces troubles, d'intensité variable, peuvent s'accompagner de troubles associés tels que la déficience intellectuelle, l'épilepsie, des troubles psychiatriques, des troubles du sommeil, de l'alimentation ou de l'appareil digestif³, engendrant des situations de handicap très diverses. La reconnaissance officielle de l'autisme comme un handicap grâce à la « loi Chossy » de 1996 a permis la progressive sortie des hôpitaux psychiatriques des personnes avec TSA et les travaux sur les méthodes d'apprentissage et d'accompagnement adaptées à ces personnes se sont multipliés en France. Selon la Haute Autorité de Santé (HAS), qui a réalisé un état des connaissances en 2010, « l'influence du type de prise en charge sur la qualité des évolutions est encore trop peu étudiée »⁴. Les recommandations de bonnes pratiques professionnelles 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)⁵ établissent néanmoins les critères d'un accompagnement de qualité des personnes, et plus

¹ CIM-10, OMS, F84 : <http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2008/fr#/F80-F89>

² GPS AUTISME. *Solutions d'accompagnement pour les personnes adultes avec autisme et autres TED*, 2013, p.29

³ GPS AUTISME, p.30 ; HAS, *Autisme et autres troubles envahissants du développement, État des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale*, 2010, p.10

⁴ HAS. 2010, p.12

⁵ ANESM, HAS. 2010 & 2012 (cf. bibliographie)

particulièrement des enfants et adolescents (2012). Ces recommandations insistent notamment sur la nécessité d'adapter l'environnement de ces personnes à leurs particularités de fonctionnement, en cohérence avec les principes de la CIF⁶. Les interventions éducatives et thérapeutiques proposées à l'enfant dans le cadre du projet personnalisé doivent être coordonnées et fondées sur son évaluation régulière dans tous les domaines du fonctionnement et de la participation sociale.

Enfin, peu de chercheurs en sciences humaines et sociales se sont spécifiquement penchés sur les TSA, en dehors de Brigitte Chamak (Cermes3)⁷. L'essentiel de ses travaux porte sur l'influence des mobilisations associatives sur les catégories et les représentations et plus récemment sur la mobilisation des personnes avec TSA elles-mêmes. On peut également citer les travaux de Céline Borelle (PRINTEMPS) sur la fabrique sociale du diagnostic d'autisme et ceux d'Aurélié Damamme⁸ (CRESPPA-GTM) sur le partage des compétences entre famille et professionnel.le.s dans le cas d'enfants diagnostiqués autistes. Ces derniers nous éclairent sur la difficulté qu'ont eue les parents et particulièrement les mères à faire reconnaître leur place et leur compétence dans la chaîne de production du *care*. Les parents sont pourtant détenteurs d'un savoir lié au temps long du *care*, très souvent mobilisé par les professionnels, notamment lors de périodes de transition entre deux accompagnements. Ils remplissent également le rôle essentiel de porte-voix de leurs enfants quand ceux-ci ont des difficultés à s'exprimer. Ses travaux soulignent également l'importance de s'attacher au savoir et aux compétences de l'ensemble des professionnel.le.s participant au *care*. Cette étude sur les bonnes pratiques des services d'aide accompagnant des enfants et adolescents autistes devrait permettre d'éclairer en creux le rôle des professionnel.le.s de l'aide à domicile par rapport aux familles et aux autres acteurs de l'accompagnement. Enfin nous pourrons également nous appuyer sur le travail de 1^{ère} année de doctorat de Mélisande Luthereau portant sur les enjeux de la mise en place d'une formation à l'intervention auprès d'enfants et d'adolescents autistes pour les professionnel.le.s de l'aide à domicile.

⁶ Classification Internationale du Fonctionnement (OMS, 2001)

⁷ <http://autisme.neowordpress.fr/publications/>, consulté le 25/02/2016

⁸ DAMAMME A. Quelles voix pour le handicap ? Réflexions à partir de la distribution des rôles et places dans le *care* aux personnes diagnostiquées autistes in Jouan Marlène (Dir). *Voies et voix du handicap*, PUG, 2013, pp. 103-117.

⇒ Troubles du spectre de l'autisme, services d'aide à domicile et accompagnement : quels enjeux ?

❖ *Peu de données sur l'accompagnement de ce public*

En 2015, on évalue, selon les pays, à un taux de prévalence pour l'ensemble du spectre de l'autisme situé entre 30 et 70 pour 10 000⁹. On manque d'études épidémiologiques en France : on estime entre 250 000 et 600 000 le nombre de personnes autistes en France dont environ 100 000 jeunes de moins de 20 ans¹⁰. Or, d'après les données de l'enquête ES de la DREES¹¹ le gouvernement estimait que « en 2010, seules 75000 personnes autistes (ou autres TED) étaient diagnostiquées et prises en charge dans le secteur médico-social et moins de 20% d'entre elles bénéficiaient d'un accompagnement au sein d'une structure dédiée »¹². Cet important différentiel laisse penser que de nombreuses personnes avec TSA sont « sans solution », peu ou mal accompagnées. On manque malheureusement de données agrégées sur les prises en charge psychiatriques qui persistent pour ces personnes ainsi que sur les accompagnements alternatifs par des professionnel.le.s en libéral ou par des centres privés auxquels recourent une partie des familles.

Les Services d'Aide et d'Accompagnement à Domicile (SAAD) ne faisant pas partie du périmètre des enquêtes ES handicap de la DREES, il n'existe aucune donnée nationale sur les aides à domicile à destination de ce public. Il n'existe pas non plus à notre connaissance de travaux ou recommandations de bonnes pratiques portant spécifiquement sur ce sujet. L'extrême diversité des modalités d'accompagnement des personnes avec TSA¹³ (domicile sans aucun accompagnement, milieu ordinaire avec accompagnement, établissement ou service médico-social, établissement de santé, professionnels libéraux, centres privés) participe de la méconnaissance qui existe autour du recours à ces services. De plus, il existe une grande diversité de pratiques d'accompagnement au sein-même de ces grandes « catégories ». Le sujet de l'accompagnement par des SAAD est donc encore peu investi par les associations qui concentrent leurs revendications sur l'accès à un accompagnement

⁹ Compagnon C., Pons P-C., Evaluation des Centres de ressources autisme (CRA) en appui de leur évolution, IGAS, 2015

¹⁰ Compagnon C., Pons P-C., Evaluation des Centres de ressources autisme (CRA) en appui de leur évolution, IGAS, 2015

¹¹ Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques

¹² MINISTERE DELEGUE EN CHARGE DES PERSONNES HANDICAPEES. *Synthèse du 3^{ème} plan autisme (2013-2017)*, 2013, p.3 ; pour plus de détails voir *3^{ème} Plan Autisme (2013-2017)*, p.56

¹³ En partie due au caractère récent des connaissances sur ces troubles mais aussi en raison de l'extrême hétérogénéité des besoins d'accompagnement qu'ils engendrent (cf ANESM, HAS. 2012, p.37)

spécialisé de qualité. Les entretiens préparatoires laissent pourtant penser que l'accompagnement de personnes avec TSA par des SAAD, pour récent qu'il soit, est un phénomène croissant et présente des spécificités non négligeables. L'étude sur l'offre de formation spécialisée handicap à destination des professionnelles¹⁴ des services d'aide à domicile portée par l'Observatoire national des aides humaines en 2015 a en effet permis de repérer sur le territoire national 59 modules de formation sur les TSA, les classant au 2^{ème} rang des formations spécifiques les plus proposées, à égalité avec le handicap psychique et derrière le handicap mental¹⁵.

❖ *Les SAAD : quel potentiel ?*

D'une part, les difficultés relationnelles et communicationnelles que rencontrent les personnes avec TSA et le caractère restreint de leurs intérêts les expose à un très fort risque de repli sur elles-mêmes. Tant pour les personnes avec TSA dits de « haut niveau »¹⁶ que pour les personnes présentant une déficience intellectuelle associée, nouer des relations amicales semble très difficile. Ces personnes sont ainsi bien souvent dans une relation quasi exclusive avec leurs parents et leur entourage proche, qui assurent une stimulation et une aide constante. L'intervention de services d'aide à domicile peut donc non seulement apporter un répit indispensable à ces derniers en prenant le relais de l'accompagnement, mais aussi permettre à la personne de nouer une relation avec des tiers, qui peut contribuer à son équilibre, particulièrement au moment de l'adolescence où le besoin de s'affranchir du contrôle des parents s'exprime avec force¹⁷.

D'autre part, pour des personnes atteintes de troubles autistiques sévères et/ou présentant des troubles associés, un accompagnement constant est bien souvent nécessaire. Or étant donné que celles-ci éprouvent des difficultés à vivre au sein d'un collectif et nécessitent un accompagnement grandement personnalisé¹⁸, leur accueil en établissement médico-social, si l'organisation n'est pas adaptée, peut se révéler difficile. Néanmoins, les formes d'accompagnement alternatives à l'établissement médico-social (services médico-sociaux, professionnels libéraux, centres privés) s'avèrent souvent trop partielles et/ou très

¹⁴ 98% des aides à domicile accompagnant des personnes âgées ou handicapées étant des femmes, nous utiliserons le féminin. Cf. MARQUIER. *Les intervenantes au domicile des personnes fragilisées en 2008*, 2010, p.2

¹⁵ 2VOUSANOUS-ONAH. *Formation, handicap & domicile*, 2016, p. 31

¹⁶ Sans déficience intellectuelle associée

¹⁷ ANAPHOR-HANDEO *L'aide à la personne destinée aux enfants et adolescents en situation de handicap et à leurs parents*, 2014, p.64

¹⁸ Cf entretiens préparatoires et recommandations de l'ANESM et de la HAS évoquées plus bas.

onéreuses. Dès lors, l'intervention des SAAD en complément de celles-ci peut permettre de renforcer ces possibilités pour les personnes et leur famille.

A l'inverse, des SAAD sont parfois sollicités en dernier recours et par défaut par les parents de personnes autistes présentant des « troubles du comportement » sévères quand les institutions sanitaires ou médico-sociales échouent à proposer un accompagnement pérenne adapté¹⁹. Au sein du module de formation sur les TSA dédié aux aides à domicile, développé par Handéo et FormaVision et délivré en 2014, la grande majorité des stagiaires intervenait auprès de personnes pour qui tous les types d'accompagnement spécialisé avaient échoué. Certains services à domicile accompagnent donc seuls des personnes avec TSA en situations de handicap complexes.

⇒ **Recommandations de bonnes pratiques et services d'aide à domicile : quels défis ?**

Il convient dans un premier temps de préciser le cadre réglementaire et financier dans lequel les SAAD s'inscrivent et de caractériser les conditions de travail de la profession d'aide à domicile.

❖ *Cadre d'intervention des professionnel-le-s des services à domicile prestataires*

Les SAAD assurent des missions de soutien à domicile, de préservation ou de restauration de l'autonomie dans l'exercice des activités de la vie quotidienne, de maintien et de développement des activités sociales et des liens avec l'entourage (art. D312-6 du CASF²⁰). Ces missions sont réalisées par des aides à domicile, notamment des auxiliaires de vie sociale et prochainement des accompagnants éducatifs et sociaux conformément au nouveau DE d'AES. En 2008, la DREES²¹ a mené une enquête sur les professionnelles²² qui intervenaient à domicile auprès de personnes « fragilisées », c'est-à-dire nécessitant une aide pour effectuer les actes essentiels de la vie quotidienne. Si seulement 23% d'entre elles accompagnent régulièrement des personnes ayant un handicap²³ et peuvent présenter un profil différent de celles qui accompagnent majoritairement des personnes âgées, cette étude nous donne

¹⁹ EMICITE-ONAH. Etude sur les arrêts et refus d'intervention dans les services d'aide et d'accompagnement à domicile, 2016, pp. 40-41 ; 45-46

²⁰ Code de l'Action Sociale et des Familles

²¹ Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques

²² Pour rappel 98% sont des femmes

²³ MARQUIER. *Les intervenantes au domicile des personnes fragilisées en 2008, 2010*, p.4

des indications importantes sur le secteur. Ainsi seulement 35% des salariées d'une structure prestataire intervenant auprès de personnes fragilisées possèdent un diplôme, une qualification ou un certificat directement liés aux fonctions d'aide à domicile. Ce taux s'élève à 52% si l'on inclut la détention de tout type de diplôme, de certification ou de titre relevant du secteur sanitaire et social. Reste donc 48% de professionnelles étant sans diplôme ou possédant un diplôme sans rapport avec l'aide à domicile²⁴. Seules 37% d'entre elles travaillent à temps plein en tant qu'aide à domicile. Ces professionnelles perçoivent un salaire globalement compris entre 800 et 1500 euros²⁵. Ce secteur d'activité est caractérisé par le temps partiel, les horaires atypiques, les déplacements, le travail les week-ends et de faibles rémunérations²⁶. Ces éléments expliquent l'important *turn-over* des salariées ainsi que les difficultés de recrutement que rencontrent les SAAD s'agissant de l'accompagnement de personnes en situation de handicap pour lequel ils ont généralement une exigence en termes de compétences et de qualification plus élevée²⁷. Le modèle économique des SAAD qui accompagnent des personnes en situation de handicap est également fragile. L'équilibre de cette activité dépend grandement de la tarification que leur accordent les Conseils Départementaux pour la Prestation de Compensation du Handicap (PCH). En effet, l'étude de coût réalisée par Handéo en 2013 a montré que sur la base de la Convention collective nationale des organismes d'aide ou de maintien à domicile de 1983, un service à domicile qui fournit un service de qualité aux personnes en situation de handicap²⁸ a un coût de revient de l'heure d'accompagnement compris entre 22,40€ et 24,40€ selon les caractéristiques de la personne²⁹. Or beaucoup de départements appliquaient jusqu'à présent le tarif plancher de 17,77€ aux services anciennement agréés du secteur lucratif et près de la moitié des départements avaient en 2015 un tarif PCH maximal pour les services autorisés inférieur à 22,50€ de l'heure³⁰. Nombre de services d'aide à domicile appliquent donc un reste à charge aux personnes en situation de handicap

²⁴ *Ibid.* p. 3

²⁵ *Ibid.*, p. 7

²⁶ MARQUIER, 2008 ; LUTHEREAU, *Les enjeux de la mise en place d'une formation à l'intervention auprès d'enfants et d'adolescents avec autisme pour les professionnels de l'aide à domicile*, 2012, p.25-26

²⁷ LUTHEREAU, 2012, p. 25

²⁸ Sur la base des exigences minimum du référentiel Cap'Handéo SAP

²⁹ HANDEO. *Services à a personne en situation de handicap : quels coûts ?*, 2013

³⁰ ONAH. *Prestation de Compensation du Handicap volet aide humaine : diversité des tarifs pour les services à domicile prestataires*, 2016. A noter que les tarifs sont définis par arrêté. Il est possible que le tarif soit supérieur à 17,77€/h en cas d'accord du Conseil Départemental.

qui conditionne et compromet à la fois le développement de cette activité. Par ailleurs les personnes en situation de handicap ne bénéficient pas toutes d'une PCH à hauteur de leurs besoins. En particulier les associations représentant les personnes autistes déplorent la non-adaptation des grilles d'évaluation et de la construction même de la PCH aux particularités des personnes avec TSA³¹. Les personnes et leur famille doivent ainsi parfois assumer l'entièreté du coût de l'aide à domicile pour pouvoir en bénéficier. Ce contexte financier laisse indubitablement peu de marge aux structures d'aide à domicile pour proposer à leurs salarié.e.s des formations au-delà de leurs obligations réglementaires ainsi qu'un soutien ou une supervision renforcés. Il est donc logique que les SAAD privilégient les formations généralistes qui pourront s'appliquer à la situation d'un grand nombre de bénéficiaires.

Il est néanmoins important de signaler que ce secteur est marqué par une forte volonté de professionnalisation, tant au niveau de la branche professionnelle que des pouvoirs publics, et que l'évolution induite en la matière depuis les années 1990 est sensible³². La création récente du nouveau DE d'Accompagnant Educatif et Social qui fusionne les anciens DE d'AVS (Auxiliaire de Vie Sociale) et d'AMP (Aide Médico-Psychologique) marque un pas important dans l'adaptation de la formation initiale destinée aux professionnel.le.s de l'aide à domicile à l'accompagnement de personnes en situation de handicap. De surcroît, la création d'un module complémentaire facultatif de 150h consacré à l'autisme devrait permettre aux SAAD de répondre davantage aux attentes de ce public dans tous les territoires (non encore publié au moment de l'étude).

❖ *Les recommandations de bonnes pratiques sur l'autisme s'appliquant aux SAAD*

Les recommandations sur l'autisme de l'ANESM et de la HAS de 2010 et 2012 s'adressent à l'ensemble des dispositifs d'accompagnement sociaux et médico-sociaux susceptibles d'intervenir auprès de ce public et donc en théorie aux services d'aide à domicile. Nous listons ci-dessous les principales recommandations de bonnes pratiques afin de mettre en évidence les exigences transversales qui en découlent en termes de qualité de

³¹ Le dossier technique TSA publié en mai 2016 par la CNSA avait pour objectif de faciliter l'utilisation du GEVA pour prendre en compte les spécificités de ces personnes pour l'étude de l'éligibilité. Au-delà de l'accès à la prestation il y a aussi la question des droits pouvant être attribués en fonction de la réglementation. L'intérêt des Pôles de Compétences et de Prestations Externalisées (PCPE) est de pouvoir venir en complément de ce que l'AAEH et la PCH peuvent prendre en compte.

³² LUTHEREAU, 2012, p. 8-9

l'accompagnement, et dont nous tâcherons d'analyser les implications pour les services d'aide à domicile.

Cadre des interventions :

- Fonder tout accompagnement sur une évaluation fonctionnelle de la personne visant à repérer ses capacités et ses difficultés, notamment, dans les domaines suivants : communication expressive et réceptive, autonomie, capacités de socialisation, aptitudes sensori-motrices³³. Cette évaluation doit être réalisée par des professionnel.le.s formé.e.s utilisant les outils internationaux préconisés par la HAS et l'Anesm.
- Associer la famille et les proches de la personne à toutes les étapes de l'accompagnement car ils bénéficient d'une expertise clé.
- Respecter la singularité de la personne pour un accompagnement personnalisé et spécifique, en partant notamment de ses intérêts et de ses habitudes.
- Promouvoir la formation continue des professionnel.le.s sur les interventions recommandées et sur la spécificité des personnes autistes (ou autres TED), afin d'éviter le risque de pratiques inadaptées, voire dangereuses, engendrées par une mauvaise compréhension des manifestations de l'autisme.
- Eviter l'isolement des professionnels en prévoyant des instances de soutien, rendre possible le travail sous le regard de pairs, d'un responsable ou d'un superviseur et mettre en place une démarche d'évaluation de la qualité des pratiques.
- Garantir la cohérence des interventions et des positionnements professionnels entre eux et avec la famille (modalités de communication et d'interaction, repères spatio-temporels, système de récompenses, etc.) en s'appuyant sur le projet personnalisé d'interventions qui formalise les conduites à adopter. La désignation d'un.e professionnel.le pour assurer la coordination des différents intervenant.e.s est fortement préconisée.
- Etablir un système d'informations et d'observations partagées entre la personne, son entourage et les professionnels concernant son état de santé (état bucco-dentaire, troubles du sommeil, de l'appareil digestif...) afin de faciliter le repérage précoce des

³³ ANESM, HAS. 2012 chapitre 2 ; GPS AUTISME. 2013, p.42 ; HAS. 2010, p.16

problèmes de santé, qui sont souvent à l'origine de « comportements-problèmes »³⁴ et de conduites de retrait.

- Se doter d'une méthodologie de travail permettant le recueil, l'analyse et la compréhension objective des « comportements-problèmes » afin de permettre une résolution ou une gestion appropriée des facteurs les favorisant.
- Formaliser les objectifs et modalités d'utilisation de lieux de calme-retrait sous la forme d'un protocole qui doit être rendu accessible à tous les intervenant.e.s (famille, aidant.e.s, professionnel.le.s).

Contenu des interventions :

- Veiller à la stabilité des repères de la personne en offrant un cadre régulier et sécurisant pour effectuer la routine quotidienne (repères spatio-temporels et sonores, prévisibilité, éviter les temps d'attente injustifiés, informer en amont de tout changement, etc.). La structuration de la journée doit respecter les rythmes de vie de la personne et sa fatigabilité, en s'appuyant sur les observations des professionnel.le.s et de l'entourage.
- Mettre en place une intervention réfléchie, organisée et structurée dans l'environnement de vie de la personne qui vise à la protéger et à réduire les « comportements-problèmes ».
- Si le langage tarde à se mettre en place, utiliser des systèmes de communication, augmentatifs ou alternatifs au langage verbal, afin de permettre à la personne d'élaborer sa pensée et de l'exprimer. Il est également recommandé de mettre en place des dispositifs permettant la compréhension des codes sociaux, ainsi que le décodage des comportements d'autrui.
- Être attentif aux changements de comportements de la personne, ainsi qu'aux signes de violence physique ou de négligence pouvant révéler des situations d'abus ou de stress particulières, ou des problèmes de santé.
- Solliciter et entretenir les compétences de la personne, susceptibles de réduire les atteintes à son intimité corporelle.

³⁴ « Est considéré comme « comportement-problème », tout ce qui constitue une gêne notable, intense, répétée, durable ou qui présente un danger pour la personne avec autisme ou autres TED, ainsi que pour son environnement et qui compromet ses apprentissages, son adaptation et son intégration sociales. » cf ANESM, HAS. 2010, p.32

- Afin de faciliter les apprentissages, déterminer des objectifs raisonnables, concrets et à court terme, qui seront décomposés en petites étapes. La progression de la personne sera encouragée en marquant de manière explicite sa réussite.
- Mettre en œuvre des apprentissages anticipant les situations inédites et particulièrement les situations de soin (gestion du stress, expression des ressentis, sensations, émotions, douleurs).

Nous pouvons ainsi dégager de ces recommandations trois grandes exigences en matière d'accompagnement des personnes avec TSA et les problématiques opérationnelles que celles-ci pourraient poser aux services d'aide à domicile.

La première porte sur le haut degré de spécialisation requis pour fournir un accompagnement **adapté** aux personnes avec TSA. Les entretiens préparatoires et autres lectures ont en effet pleinement confirmé la connaissance du fonctionnement autistique comme un pré-requis indispensable pour éviter la maltraitance³⁵ et prévenir les « comportements-problèmes ». Cela passe également par l'utilisation de modes de communication spécifiques et d'outils de nature à structurer l'environnement du jeune et l'intervention des accompagnants. Ce premier point se traduit par de fortes exigences en termes de préparation des interventions, de formation et de supervision des professionnels. Or l'étude³⁶ menée en 2015 par Handéo sur les arrêts et refus d'intervention a pointé le manque de formation et l'absence de soutien des aides à domicile et de supervision de leurs pratiques comme une des causes saillantes d'arrêt d'intervention pour les situations complexes, notamment lorsque les services interviennent en « solution de dernière chance ». De même, le modèle économique des services d'aide à domicile ne permet *a priori* pas aux professionnelles d'avoir des temps dédiés à la préparation des accompagnements.

La seconde porte sur la nécessité de procurer un accompagnement grandement **personnalisé**. Ce point a également été très présent dans les entretiens préparatoires. En effet, un réel apprentissage du fonctionnement propre de la personne (routines, rythme, intérêts, stéréotypies, sensorialité, capacités, facteurs de crise) est nécessaire avant d'être en mesure de l'accompagner. Il est peu probable que les services d'aide à domicile accèdent

³⁵ CCNE. 2007, p.23

³⁶ EMICITE-ONAH, *op cit*, 2016

à l'évaluation fonctionnelle globale de la personne sur laquelle doit en principe reposer tout accompagnement. Ceci rend donc les professionnel.le.s des SAAD très dépendant.e.s du savoir des familles et des professionnel.le.s qui les accompagnent lorsqu'il y en a, - les personnes avec TSA ayant pour beaucoup des difficultés de communication. La nécessaire transmission préalable d'un certain nombre de consignes vis-à-vis de la personne, se heurte également au fort *turn over* qui caractérise généralement les services à domicile. Plusieurs expériences de familles ayant demandé l'arrêt de la prestation d'un service pour cette raison nous sont ainsi parvenues. Il s'agira donc d'analyser les modalités de coopération avec les familles, et/ou les professionnel-le-s connaissant bien la personne, qui facilitent la personnalisation de l'intervention, ainsi que leurs conséquences opérationnelles pour les services (progressivité de la mise en place, supports de transmission, gestion du *turn-over* et des remplacements, etc.).

Enfin la troisième exigence saillante, tient à la nécessaire mise en **cohérence** de l'ensemble des interventions (famille et professionnel.le.s), notamment visant des apprentissages ou à susciter des comportements socialement acceptables³⁷ (modes de communication, d'interaction, de structuration environnementale et système de récompenses éventuellement mis en place). Cela exige des temps d'échanges initiaux conséquents, puis réguliers avec les différent.e.s aidant.e.s et professionnel.le.s qui accompagnent également la personne. Or les SAAD ne peuvent facturer que les temps de présence des intervenantes au domicile des personnes. Il s'agira donc de se pencher sur les pratiques qui permettent ou facilitent cette harmonisation ainsi que sur les questions organisationnelles et financières que cette exigence de coordination³⁸ accrue engendre pour les services.

La confrontation des recommandations de bonnes pratiques de la HAS et de l'ANESM avec le cadre financier et réglementaire des SAAD fait donc apparaître les défis suivants :

- La formation des intervenant.e.s
- La supervision des intervenant.e.s
- Le soutien et les possibilités de relais pour les intervenant.e.s
- La coordination avec les autres acteurs de l'accompagnement
- La gestion de l'équipe intervenante et des remplacements

³⁷ ANESM, HAS. 2010, p.33

³⁸ Définition : harmonisation d'activités diverses dans un souci d'efficacité

- La préparation des accompagnements et l'utilisation d'outils et d'approches spécifiques

⇒ Objectifs de l'étude

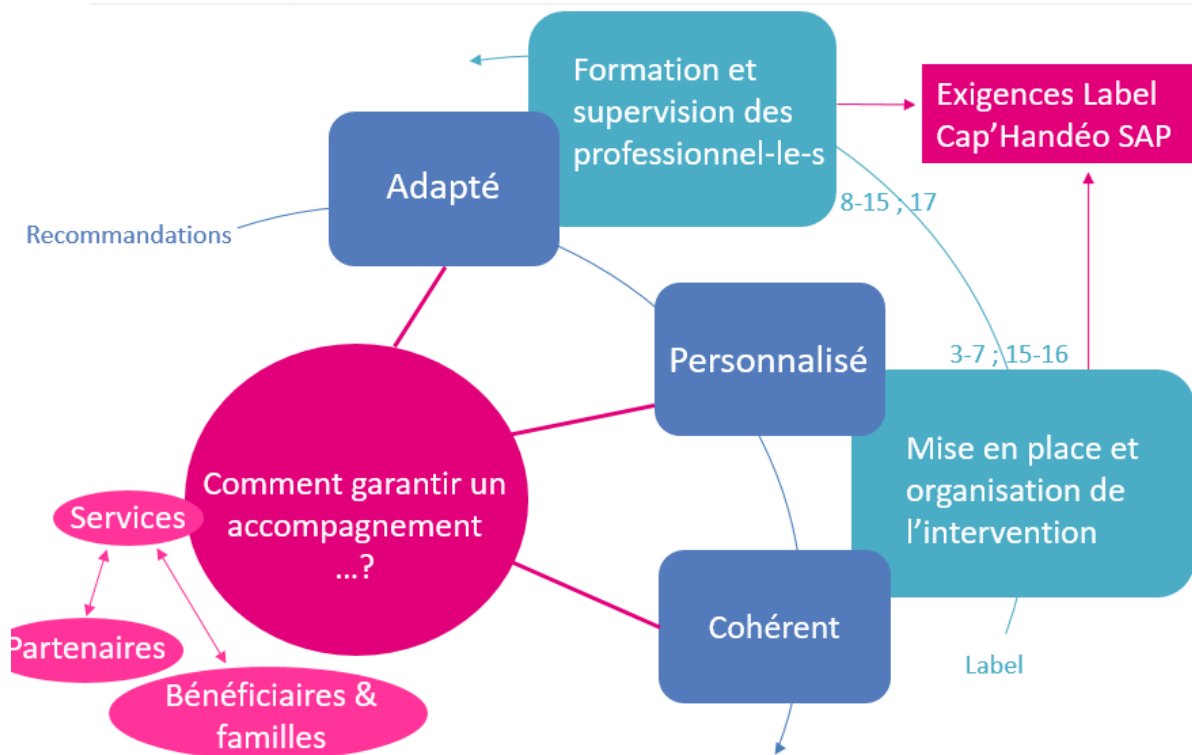
Au regard de ces divers éléments, il apparaît fondamental pour l'Observatoire d'investir le sujet de l'intervention des services d'aide à domicile auprès des personnes avec TSA dans l'objectif premier de renforcer leurs capacités à les accompagner pour consolider les solutions d'aide à destination de ce public.

Aussi, cette étude vise à **repérer des pratiques qui permettent aux services d'aide domicile de procurer un accompagnement adapté, personnalisé et cohérent aux personnes autistes**, en adéquation avec les recommandations de bonnes pratiques de la HAS et de l'ANESM.

Au vu du cadre réglementaire et financier des services d'aide à domicile, **l'hypothèse qui est faite est que les services d'aide à domicile ne peuvent remplir seuls ces exigences**. L'enquête s'attachera donc particulièrement aux modes de coopération repérés, tant avec les personnes et leurs familles, qui sont généralement les premières expertes du handicap de leur proche, qu'avec les autres professionnel-le-s intervenant auprès d'elles et tout autre partenaire territorial pouvant leur apporter une expertise sur les troubles autistiques et leur accompagnement.

Cet objectif global se traduit par deux objectifs opérationnels. L'étude devra premièrement permettre de **diffuser les bonnes pratiques repérées afin de contribuer à la structuration d'une offre de services à domicile répondant aux exigences d'accompagnement des personnes autistes sur l'ensemble du territoire national**. Deuxièmement, elle permettra de **confronter ces bonnes pratiques aux exigences du label Cap'Handéo** afin de juger de son adaptation à l'autisme. En effet, les résultats devront alimenter les réflexions par la suite sur l'actualisation du label Cap'Handéo Service à la personne, l'adéquation du label Cap'Handéo Enfance et Famille ou la production d'un éventuel label ad hoc ou d'un complément spécifique TSA.

Figure n°1 : Processus de questionnement



* Les chiffres correspondent aux caractéristiques des référentiels Cap'Handéo « Service A la Personne » et Cap'Handéo « Enfance et Famille » concernées

II. Méthodologie

⇒ Public retenu

Nous avons choisi de centrer l'étude sur l'accompagnement d'enfants ou adolescents – au sens où ils relèvent de dispositifs scolaires, universitaires ou médico-sociaux pour enfants ou adolescents. La première raison de ce choix tient au biais qu'il y aurait eu pour les adultes à interroger alternativement la personne autiste bénéficiaire du service et le proche-aidant quand cela n'est pas possible, les capacités de réflexion et de communication des personnes avec TSA étant très variables. Ce choix pragmatique et méthodologique s'inscrit également dans une continuité avec l'étude portée par Handéo en 2014 ayant recueilli les besoins et attentes des parents d'enfants en situation de handicap à l'égard des services d'aide à domicile et le travail de 1^{ère} année de doctorat de Mélisande Luthereau réalisé en partenariat avec Handéo sur les enjeux relatifs à la mise en place d'une formation à l'intervention auprès d'enfants et adolescents autistes pour les professionnels de l'aide à domicile. De plus, nous pourrions nous référer à un standard d'accompagnement précis grâce à la publication de la HAS et de l'ANESM de 2012 sur les interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent autiste.

⇒ Approche

❖ *Par entretiens*

L'objectif était d'analyser des expériences « réussies » de services ayant mis en place de bonnes pratiques d'accompagnement vis-à-vis de jeunes avec TSA. Nous avons opté pour une approche par entretiens semi-directifs croisant le point de vue des différents acteurs impliqués dans cet accompagnement, à savoir les responsables et intervenant-e-s des services, les parents des jeunes et les partenaires des services, afin de prendre de la distance avec les différents discours. Les grilles ayant servi de support aux entretiens ont été construites avec le Comité de Pilotage.

Pour sélectionner les services à rencontrer, nous avons lancé durant le mois d'avril 2016 via notre réseau des services labellisés et via les fédérations du domicile partenaires de notre association, un appel à participation adressé aux services accompagnant au moins un enfant ou adolescent avec TSA depuis six mois minimum. Les services volontaires ont indiqué :

- leur statut (public, associatif, entreprise), leur association / fédération / réseau d'appartenance, leur département d'intervention, leurs coordonnées, leur volume

d'heures global, leur tarif horaire (dont tarif PCH reconnu par le département) et s'ils détiennent le label Cap'Handéo

- s'ils accompagnent plutôt des personnes en situation de handicap ou des personnes âgées, plutôt des enfants en situation de handicap ou des adultes, et parmi ces personnes en situation de handicap la proportion représentée par les personnes autistes
- le nombre d'enfants ou adolescents avec TSA qu'ils accompagnent, les volumes horaires d'intervention auprès de ces bénéficiaires, le type de partenaires avec lesquels ils travaillent pour les accompagner, et si des modalités de coopération particulières ont été mises en place avec les familles et/ou les autres professionnelles intervenant auprès de ces enfants

Etant donnée notre hypothèse sur la nécessité pour les services d'aide à domicile de puiser dans des ressources extérieures pour parvenir à accompagner les personnes autistes de façon adaptée, une attention particulière a été portée sur les modalités de coopération décrites. Au regard de l'ensemble de ces éléments, nous avons pu élaborer un échantillon « raisonné », c'est-à-dire comportant une variété dans le profil des services (statut, taille, degré de spécialisation sur l'enfance et sur l'autisme et/ou le handicap), des accompagnements (volume horaire) et des types de partenaires et de modalités de coopération mises en place. Des 23 services qui ont répondu à l'appel à participation, 10 ont été retenus (voir le tableau n°1 ci-dessous).

Tableau n°1 : Caractéristiques des services à domicile retenus pour participer à l'étude

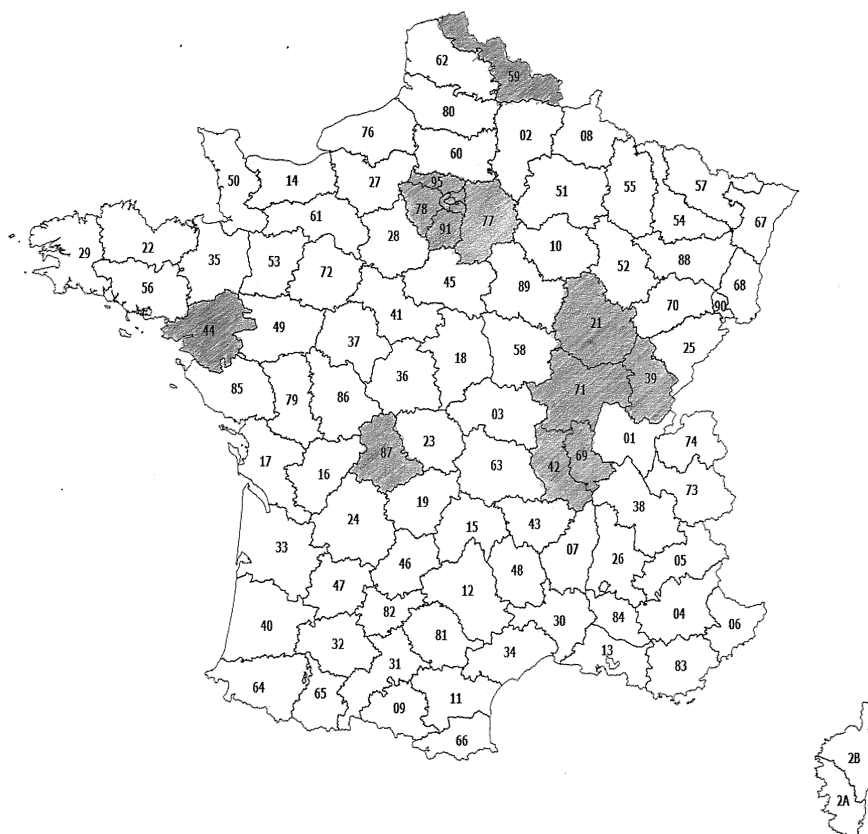
Nom fictif	Statut juridique	Taille du service (en nombre d'heures annuel)*	Public accompagné (PA - PH - familles)	Enfants / Adultes en situation de handicap	TSA / autres handicaps	Nombre d'enfants / adolescents avec TSA accompagnés	Reste à charge pour les bénéficiaires TSA avec PCH	Tarif pour l'accompagnement de personnes avec TSA
Mica	Association	900 000	Davantage de personnes âgées que de personnes en situation de handicap	Peu d'enfants	Peu de personnes avec TSA	De 1 à 5	Non	21,13€/h
Domi	Association	340 000	Peu de personnes en situation de handicap	Peu d'enfants	Peu de personnes avec TSA	De 1 à 5	Non	23,51€/h
Calo	Association	150 000	Principalement des personnes en situation de handicap	Peu d'enfants	Peu de personnes avec TSA	De 1 à 5	Non	23,06€/h
Roma	Association	88 000	Peu de personnes en situation de handicap	Peu d'enfants	Peu de personnes avec TSA	De 1 à 5	Non	25,51€/h
Lotu	Association	51 600	Familles	Familles	Autant de personnes avec TSA que d'autres handicaps	De 10 à 15	-	-
Ceri	Entreprise	30 900	Peu de personnes en	Autant d'enfants que	Autant de personnes	De 10 à 15	Oui : 7,8€/h	25,5€/h

			situation de handicap	d'adultes	avec TSA que d'autres handicaps			
Era	Entreprise	60 000	Principalement des personnes en situation de handicap	Autant d'enfants que d'adultes	Autant de personnes avec TSA que d'autres handicaps	25 et plus	Oui : entre 6,50 et 12,20€ selon le volume d'heures et le département	29,99€/h
Sami	Entreprise	22 000	Exclusivement des personnes en situation de handicap	Principalement des enfants	Principalement des personnes avec TSA	25 et plus	Oui : entre 0,70 et 4,5€/h selon le volume d'heures et le département	De 20 à 24€/h selon le volume d'heures
Dova	Association	30 000	Exclusivement des enfants en situation de handicap	Exclusivement des enfants en situation de handicap	Autant d'enfants avec TSA que d'autres handicaps	25 et plus	Non	21,67€/h
Tilu	Association	4 000	Exclusivement des personnes avec TSA	Principalement des enfants	Exclusivement des personnes avec TSA	25 et plus	Oui : 4,20€/h	22€/h

* Nombres d'heures d'accompagnement à domicile approximatif réalisé en 2015

Parmi ces services, quatre détiennent le label Cap'Handéo Service à la personne.

Figure n°2 : Répartition géographique des territoires d'intervention des services retenus



Pour chaque service nous avons tenté de réaliser un entretien avec :

- Un parent d'un.e jeune bénéficiaire avec TSA
- Un.e ou plusieurs intervenant.e.s du service d'aide à domicile accompagnant au moins une personne avec TSA depuis minimum 6 mois
- Un.e ou plusieurs membres de l'équipe encadrante du service
- Un.e ou plusieurs professionnel.le.s partenaires en lien avec l'autisme, qu'ils interviennent directement auprès de jeunes avec TSA accompagnés par le service ou non

Au total 38 entretiens ont été réalisés, auprès de 6 parents, 12 intervenant.e.s et 12 encadrant.e.s de SAAD et 14 professionnel.le.s partenaires (appartenant à 12 structures).

❖ Liste des structures partenaires rencontrées (noms fictifs)

- ACF : Association de parents de personnes avec TSA porteuse d'un centre de formation spécialisé, proposant des accompagnements éducatifs individuels, des groupes de paroles et des groupes d'habiletés sociales
- Aide Sociale à l'Enfance

- DEAT : Dispositif expérimental d'Accompagnement Transitoire des personnes avec TSA en rupture d'accompagnement réalisant des interventions directes auprès des personnes pour une durée de trois à six mois maximum et assurant une fonction d'étayage et de coordination des accompagnements
- ERSA : Equipe Ressource Spécialisée pour les personnes avec TSA en situation complexe et réseau ressource départemental sur les TSA
- ERSO : équipe ressource spécialisée pour les personnes avec TSA en situation complexe et présentant notamment des comportements-problèmes sévères
- Hôpital de jour
- IME spécialisé en ABA
- IME spécialisé en ABA
- RETSA : Réseau de santé spécialisé dans l'accompagnement pluridisciplinaire des enfants et adultes avec TSA, ayant une partie SESSAD
- SEAP : service expérimental d'accompagnement pluridisciplinaire des personnes avec TSA, enfants et adultes sans limite d'âge, sur orientation de la MDPH
- SIMA : association porteuse d'un SESSAD, d'un SAVS et d'un IME pour personnes avec déficience intellectuelle ou TSA

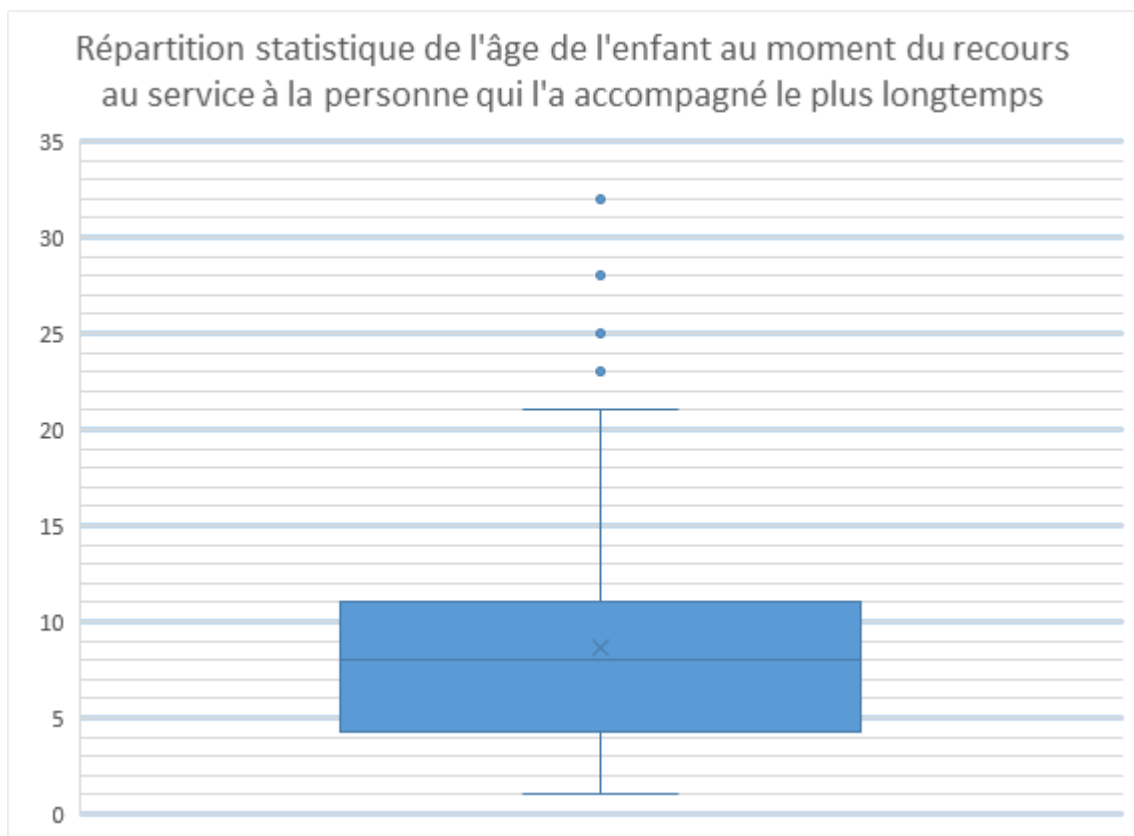
- Médecin de MDPH spécialisé sur les situations complexes de personnes avec TSA
- Psychologue ABA en libéral

❖ Par questionnaire

Ces entretiens ont été complétés par une approche par questionnaire afin de recueillir les attentes et améliorations souhaitées par les familles ayant fait l'expérience d'un service d'aide à domicile pour leur enfant autiste. Le questionnaire a particulièrement creusé la problématique de la gestion des intervenant-e-s et des remplacements dans le but d'objectiver les exigences en la matière. Celui-ci a été diffusé en ligne et relayé via l'ensemble du réseau d'Handéo, les associations représentant l'autisme et le Comité de pilotage. Il a été ouvert de fin mai à début septembre et nous a permis de recueillir 153 réponses. 8 réponses ont été écartées de l'analyse car elles sortaient du cadre de notre objet. En effet 5 répondant.e.s ont déclaré ne pas avoir eu recours à un service à domicile mais à des intervenant.e.s en emploi direct, 1 répondan.t.e ne résidait pas en France, 1

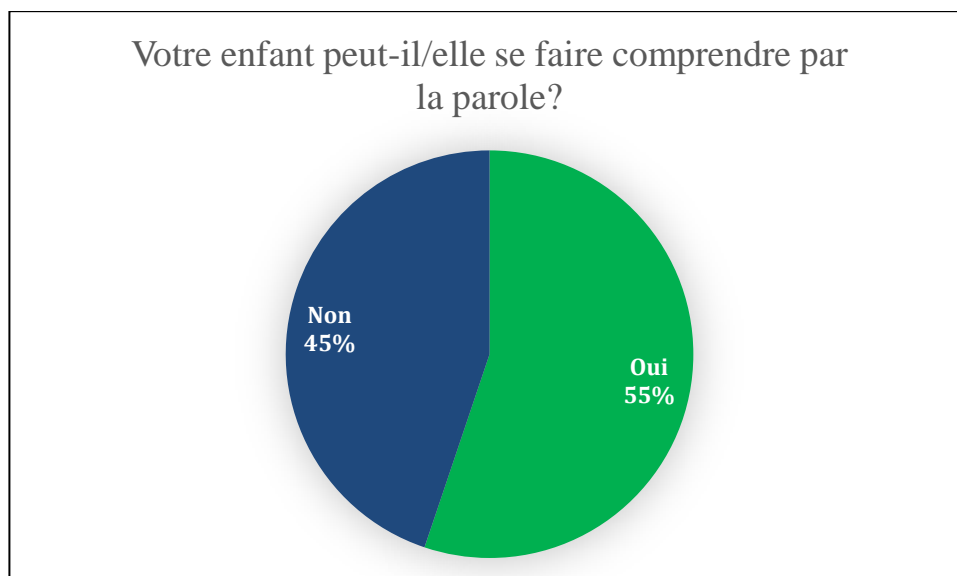
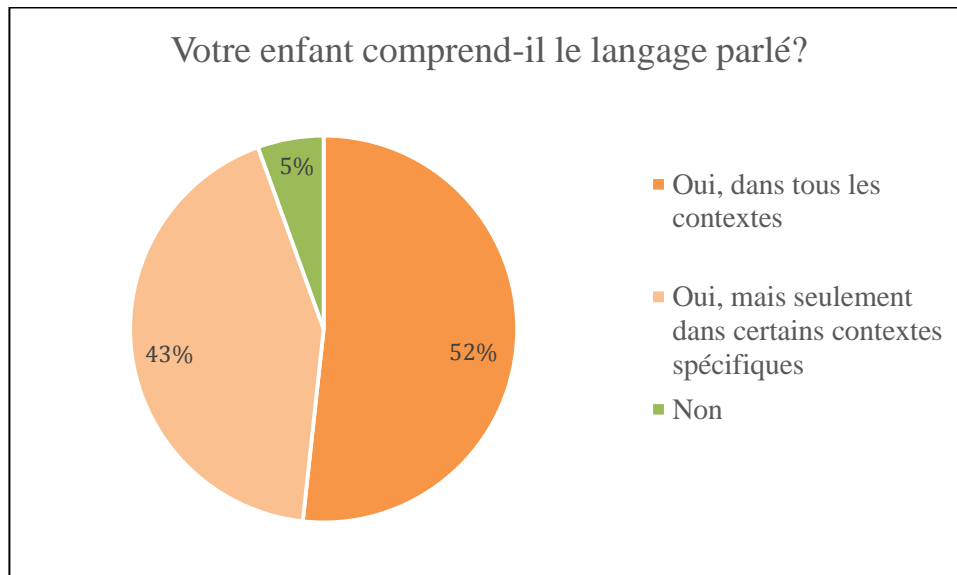
répondant.e a indiqué avoir demandé à un service d'aide à domicile d'intervenir mais cela ne s'est jamais concrétisé, et enfin 1 répondant.e déclarait n'avoir jamais pu faire appel à des intervenant.e.s à domicile à cause du manque de renseignement sur les aides à la MDPH. 145 réponses ont donc pu être exploitées. Le contenu du questionnaire figure en annexe.

La taille de l'échantillon n'a pas permis de réaliser des analyses croisées avec les caractéristiques recueillies sur l'enfant et la situation familiale. L'échantillon présente néanmoins une forte diversité dans le profil et la situation de handicap des jeunes avec TSA. Les jeunes avaient entre 1 et 21 ans au moment du recours au service d'aide à domicile qui est intervenu le plus longtemps avec une prépondérance néanmoins des expériences démarrées dans l'enfance. 75% des jeunes avaient moins de 11 ans.

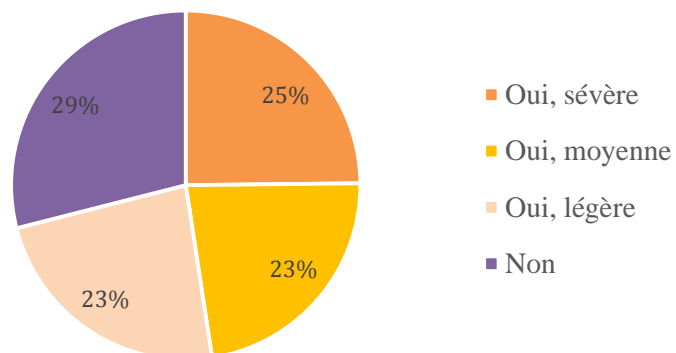


Nous avons apprécié les situations de handicap au regard de différents critères : la capacité du jeune à comprendre le langage parlé et à s'exprimer par ce biais, la présence et la sévérité d'une déficience intellectuelle associée, la présence d'autres troubles associés ainsi que le type de "comportements-problèmes" qu'il peut présenter. Ces critères ont été construits en lien avec des spécialistes et les membres du comité de pilotage.

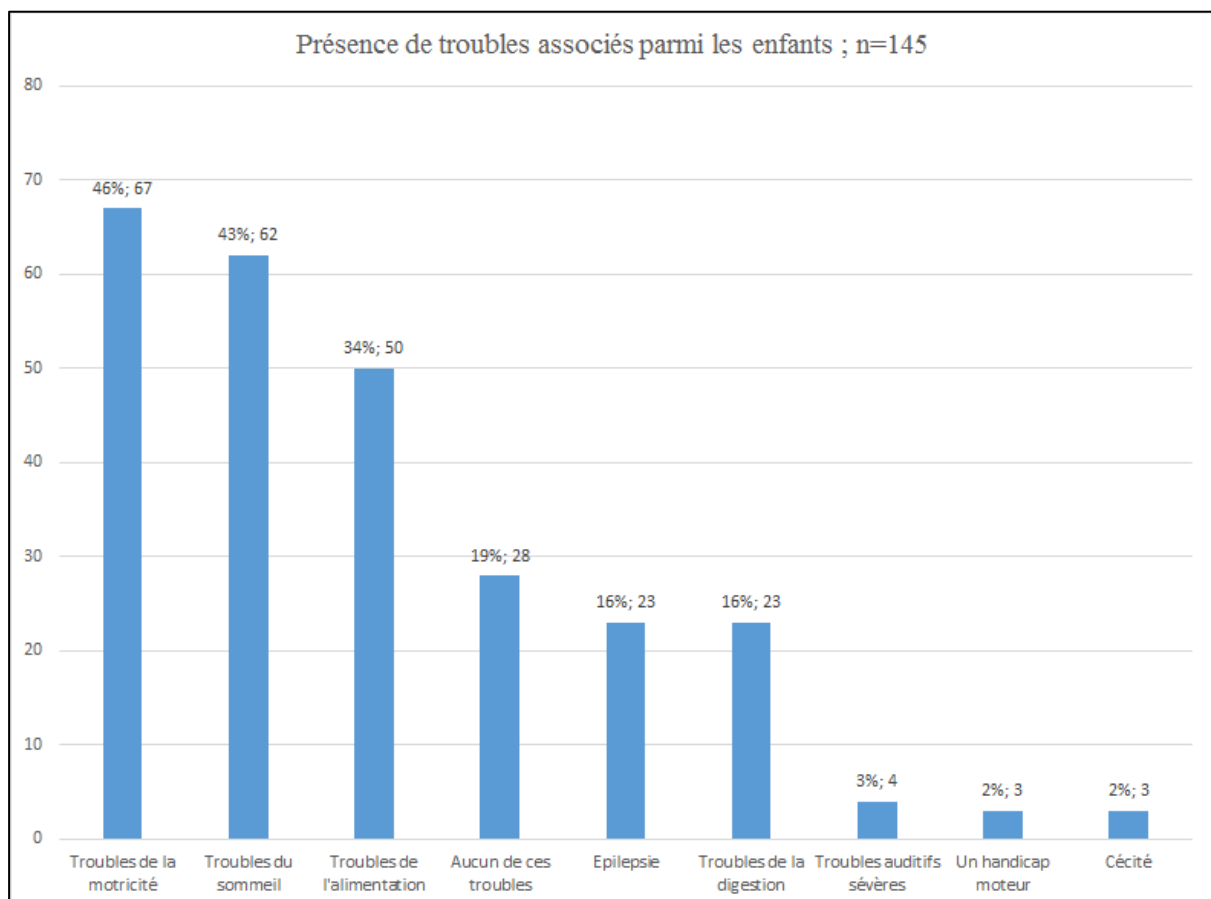
La majorité des enfants et adolescents comprennent le langage parlé mais pour 43% d'entre eux seulement dans certains contextes spécifiques comme leur maison. Seuls 55% ont par contre une expression orale fonctionnelle. Enfin, les enfants et adolescents présentent une forte diversité de niveau intellectuel, bien que les troubles autistiques puissent rendre cela difficile à déterminer.

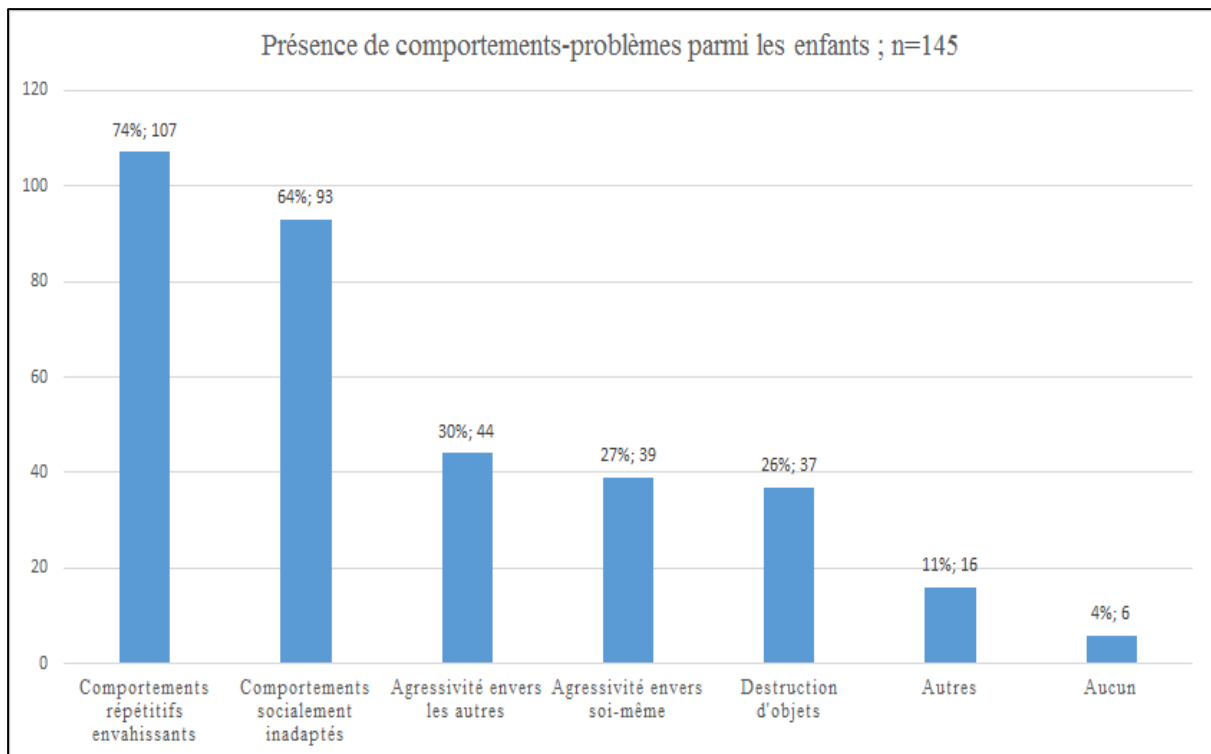


Votre enfant présente-t-il/elle une déficience intellectuelle associée à son trouble autistique?

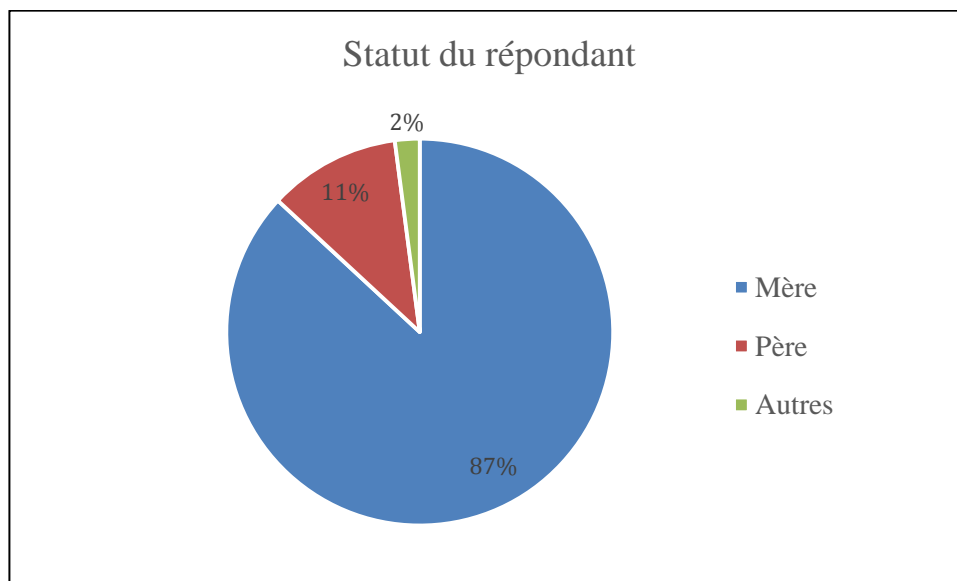


Les graphiques ci-dessous illustrent la présence de troubles associés et de comportements-problèmes divers parmi les enfants et adolescents concernés.



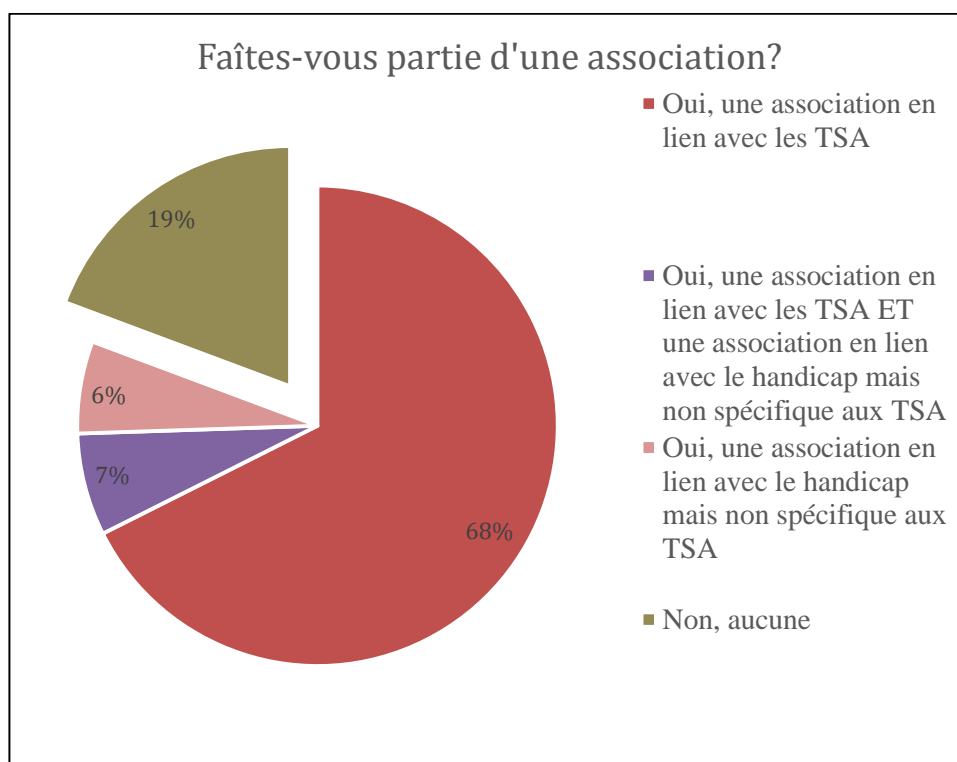


En revanche la situation des parents ayant répondu est probablement plus homogène. Les répondant-e-s sont à 87% des mères, un pourcentage très élevé qui est habituel dans les enquêtes sur les enfants en situation de handicap. Dans l'enquête menée par Handéo en 2014 sur l'aide à la personne destinée aux enfants et adolescents en situation de handicap, les mères avaient répondu seules au questionnaire dans 83% des cas, et avec le père de l'enfant pour 5%.

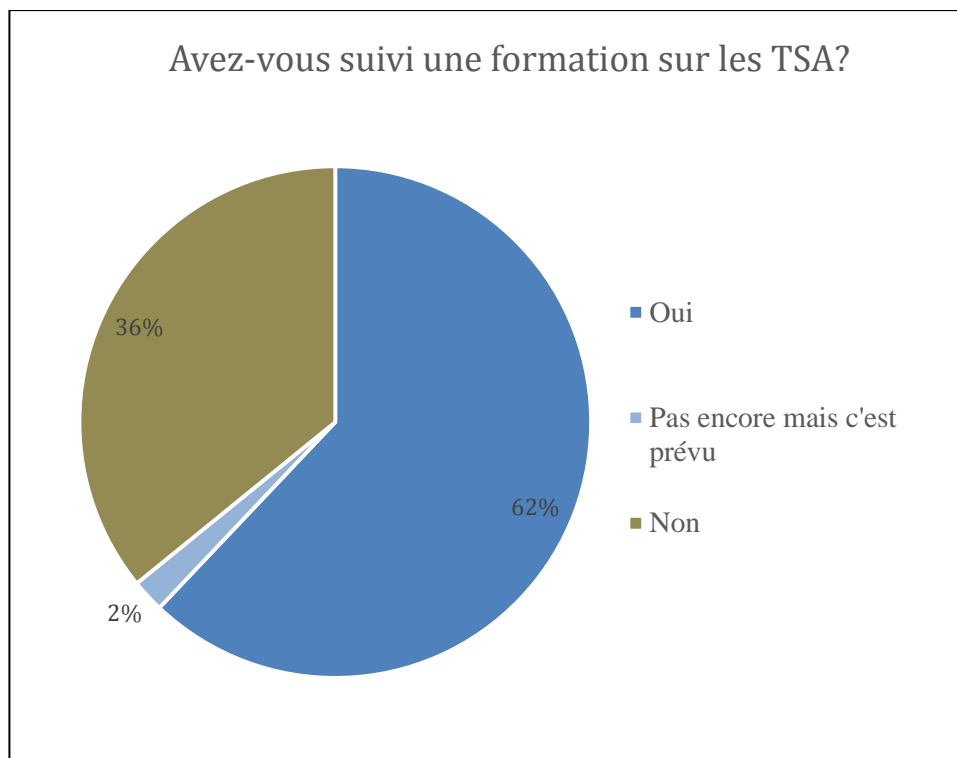


Si nous n'avons pas recueilli de donnée sur le milieu socio-professionnel des répondant.e.s nous pouvons néanmoins faire l'hypothèse que ce type de questionnaire sur la base du volontariat et la diffusion via les associations du handicap introduisent une sélection sociale. En effet, si les enfants en situation de handicap sont surreprésentés dans les milieux défavorisés (qui caractérisent 40 à 60% des enfants selon le type de handicap)³⁹, les parents accédant et répondant aux enquêtes sont plus souvent issus de milieux sociaux favorisés. Seuls 4% d'ouvriers ont par exemple répondu au questionnaire de l'étude menée en 2014 par Handéo à destination des parents d'enfants en situation de handicap.

Le mode de diffusion a en tout cas très probablement induit un biais concernant l'appartenance des parents à une association en lien avec le handicap de leur enfant puisque 75% des répondant.e.s font partie d'une association en lien avec les TSA et seul.e.s 19% des répondant.e.s ne font partie d'aucune association en lien avec le handicap.



³⁹ DEPP, p.4.



A noter que 62 % des familles enquêtées ont suivi une formation sur les TSA. Au regard de ce graphique et du précédent, nous pouvons donc raisonnablement considérer que les répondant.e.s sont majoritairement issu.e.s de milieux sociaux favorisés et disposent de davantage de ressources associatives, financières et sociales que la population source des parents d'enfants et d'adolescents avec TSA.

Première partie

Efforts d'adaptation et bonnes pratiques de services d'aide et d'accompagnement non-spécialisés

Cinq services, Mica, Domi, Roma, Lotu et Dova, n'affichent aucune spécialité sur l'autisme mais accompagnent des jeunes avec TSA ou leur famille depuis quelques années.

Mica, Domi et Roma sont des services à domicile historiques sur leurs territoires, qui accompagnent encore davantage de personnes âgées que de personnes en situation de handicap et notamment peu d'enfants en situation de handicap. Ils disposent néanmoins tous trois d'une équipe d'intervenant.e.s dédiée au handicap. Ils accompagnaient au moment de l'enquête entre 1 et 5 jeunes avec TSA.

Lotu est également un acteur historique de l'aide à domicile mais il accompagne les familles fragilisées au titre de la CAF pour des aides temporaires, ou de la protection de l'enfance. Le handicap, et notamment l'autisme, ont été identifiés comme une problématique croissante au sein de ce service, qui a pu constater le manque de solutions d'aide adaptées pour les familles dont un enfant et/ou un parent est en situation de handicap. Au moment de l'enquête 12 familles accompagnées avaient un enfant autiste.

Enfin Dova est un service atypique. Initialement service d'accompagnement des étudiants du supérieur en situation de handicap à sa création en 1989 puis également service d'aide aux familles touchées par le handicap d'un enfant (orientation, démarches, inclusion scolaire), Dova n'a ouvert son service d'aide à domicile qu'en 2009. Celui-ci est exclusivement dédié aux enfants de moins de 20 ans en situation de handicap ou aux étudiant.e.s en situation de handicap accompagné.e.s par le service d'accompagnement dans le supérieur. Reconnu pour son ancrage « handicap » sur son territoire, tant par les réseaux associatifs, les établissements et services médico-sociaux que les acteurs institutionnels, son service d'aide humaine accompagnait en 2015 28 jeunes avec TSA à leur domicile, et une quarantaine en incluant les accompagnements en centre de loisirs et dans les études supérieures. Il ne revendique pour autant à l'heure actuelle aucune spécificité sur l'autisme, qui vient d'ailleurs questionner quelque peu leur mode de fonctionnement.

Les quatre services d'aide et d'accompagnement individuel à domicile « non-spécialisés » rencontrés (Mica, Domi, Roma et Dova) ont fait preuve d'efforts importants pour adapter leur accompagnement aux besoins et attentes des enfants avec TSA, leurs parents et les professionnel.le.s qui les accompagnent. Les particularités repérées avec Lotu, liées à l'accompagnement d'une famille fragilisée ayant un enfant avec TSA sont également riches d'enseignements. Ces expériences variées permettent d'identifier des conditions à réunir,

dans différentes configurations et situations de jeunes avec TSA, pour répondre qualitativement aux besoins et attentes du jeune et de sa famille.

Nous mobiliserons également dans cette partie l'expérience de Calo. Alors qu'il n'avait pas ou peu d'expérience en la matière et aucun professionnel formé à l'autisme, ce service d'aide à domicile a été sollicité il y a plusieurs années par des services et réseaux d'accompagnement spécialisés dans l'accompagnement de personnes avec TSA pour soit prendre le relais de leur accompagnement limité dans le temps, soit venir le compléter. Calo a depuis développé des compétences et structuré un pôle autisme avec un mode de fonctionnement et de financement différents du reste du service prestataire. Les débuts du partenariat entre ce SAAD et des services et réseaux d'accompagnement spécialisés sur l'autisme puis la structuration d'un pôle spécialisé TSA en son sein contribueront ainsi à alimenter la réflexion sur les possibilités, le rôle et les limites d'un SAAD « non-spécialisé », selon les situations et le point de vue des acteurs.

I. Un accompagnement complexe qui nécessite la sélection et formation des intervenant.e.s ...

A maints égards, l'accompagnement de personnes ayant des troubles autistiques est présenté par les différents acteurs rencontrés (familles concernées, professionnel.le.s des services à domicile et des secteurs sanitaire, social et médico-social) comme plus complexe que pour d'autres situations de handicap. Il semble effectivement requérir des intervenant.e.s une compréhension minimale du fonctionnement autistique, une grande capacité d'adaptation et d'empathie ainsi qu'une disposition forte à l'apprentissage et à la remise en question de ses pratiques professionnelles. Ainsi, au sein des SAAD, le choix des intervenant.e.s pour accompagner des personnes autistes tient avant tout à la motivation, c'est-à-dire à l'intérêt des intervenant.e.s pour l'autisme et à leur disposition à réaliser des accompagnements « complexes » avec une dimension éducative. Les SAAD s'engagent à leur procurer une formation introductive sur les particularités autistiques qui constitue un outil précieux, mais pas autant, nous le verrons ensuite, que l'étayage initial puis régulier que peuvent leur apporter d'autres acteurs de l'accompagnement, ayant une plus forte expertise

de l'autisme et connaissance des jeunes, que sont les parents et les professionnel.le.s libéraux et médico-sociaux qui les accompagnent.

⇒ La formation : une nécessité ?

❖ Comprendre le fonctionnement autistique

Les professionnel.le.s des services d'aide à domicile non-spécialisés et des structures partenaires rencontrées sont quasiment unanimes sur la nécessité que les intervenant.e.s du SAAD soient « formé.e.s » à l'autisme. Il s'agit en réalité d'un consensus sur la nécessaire acquisition d'une compréhension « minimale », ou « de base » de l'autisme (origine neuro-développementale, particularités de fonctionnement des personnes autistes, attitudes et modes de communication à proscrire/adopter) ainsi que de notions sur les recommandations de bonnes pratiques de la HAS et de l'ANESM en matière d'accompagnement de ce public.

Dans le cas de Domi et Calo, services qui ont formalisé un partenariat avec une association gestionnaire d'un SESSAD et SAVS avec une section TSA pour l'un (SIMA ci-après), et avec un réseau de santé procurant un accompagnement pluridisciplinaire aux enfants et adultes avec TSA d'autre part (RE TSA ci-après), la sensibilisation puis la formation à l'accompagnement des personnes autistes du personnel du service d'aide à domicile figurent dans les deux conventions de partenariat comme un engagement nécessaire de la part de celui-ci. Le service d'accompagnement pluridisciplinaire spécialisé⁴⁰, lui, s'engage à procurer la sensibilisation ou à « apporter sa contribution à l'élaboration des programmes de formations » du SAAD.

« Avec des personnes avec une déficience intellectuelle on peut avoir des interactions proches de la norme. Avec les personnes avec TSA les échanges sont très atypiques. On approche un fonctionnement avant d'approcher une personne. » Psychologue, spécialisée sur les troubles autistiques

⁴⁰ Nous désignerons par services d'accompagnement pluridisciplinaire spécialisé les services de type SAVS ou services et dispositifs expérimentaux « autisme ». Spécialisé signifie ici « qui n'est pas de droit commun », et se rapporte ainsi au handicap au sens large et non pas spécifiquement à l'autisme

Le fait de recevoir une sensibilisation d'une demi-journée ou de quelques heures - que ce soit auprès d'un réseau ressource sur l'autisme ou auprès de professionnel.le.s accompagnant le même jeune et ayant une certaine expertise, ne semble pas suffisant pour que les salariées se sentent outillées pour accompagner les jeunes avec TSA.

Propos d'intervenantes n'ayant reçu qu'une sensibilisation :

« C'est vrai que l'autisme c'est une maladie spéciale. Moi j'aurais voulu être formée peut-être un petit peu plus parce qu'on a découvert l'autisme de but en blanc, c'est pas évident pour nous. (...) Avec le peu d'éléments qu'on a eus, franchement on a fait du bon boulot. » Intervenante, SAAD

« - Vous avez reçu une formation sur l'autisme ?

- *Formation sur l'autisme non. Ici justement on a demandé à avoir plus d'informations parce que depuis quelques années on en rencontre de plus en plus. On fait un peu comme on le ressent et puis par rapport à notre formation initiale on essaie d'adapter un peu notre comportement, notre façon de voir, au bout de 23 ans de travail on apprend à reconnaître quelques symptômes. Mais ce qui nous manque beaucoup c'est cette formation-là, sur cette spécificité, pour qu'on puisse, nous, apporter encore plus d'aide auprès des familles. » Intervenante, SAAD*

« Je pense que pour le moment pour bien accompagner ces personnes-là, ce qui manque c'est la formation. » Intervenante, SAAD

En revanche les intervenantes de Mica qui ont reçu une première formation introductive de trois jours, délivrée par un centre de formation spécialisé porté par une association ressource sur l'autisme (ACF ci-après), ont perçu une réelle différence dans leur approche de l'accompagnement du jeune avec TSA pour qui elles intervenaient déjà depuis un an :

« - Vous dans votre pratique vous avez senti un avant et un après cette formation ?

- *Claire : Oh oui*
- *Corinne : Oh oui, c'est clair oui.*
- *Est-ce que vous pouvez me donner des exemples ?*
- *Claire : Par exemple l'autre fois sa maman lui a dit « descends chercher le courrier si ça te fait plaisir ». Non c'est "vas chercher le courrier s'il te plaît", parce que si ça ne lui fait pas plaisir, il va peut-être prendre les clés mais il va aller ailleurs et il ne va pas aller chercher le courrier. Voilà donc on essaie aussi de dire à sa maman, parce qu'elle est contente qu'on lui donne des conseils sur ce qu'on a appris, si vous voulez qu'il fasse quelque chose il ne faut pas lui laisser le choix. » Intervenantes, Mica*

La formation, théorique dans un premier temps, a permis dans un second temps un échange autour des possibilités pratiques des intervenant.e.s par rapport aux personnes accompagnées.

« - Il y a des choses dont vous vous êtes re-servies après pour l'accompagnement ?

- *Claire : Oui, par exemple nous on essaie de travailler avec la maman de Basile et elle nous avait dit qu'elle avait du mal avec la toilette, qu'il ne se lavait pas sous les bras, donc nous à la formation on a demandé et elle nous a dit c'est parce qu'il n'a pas la notion de la profondeur, donc il se lave en surface. Du coup elle nous a dit avec les pictogrammes vous pouvez lui détailler sa toilette pour qu'il comprenne avec un système après de récompense s'il y arrive bien, avec des choses qu'il aime. Et du coup on a mis en pratique. Quand j'en ai parlé avec sa maman, l'éducatrice spécialisée qui intervenait lui avait fourni des pictogrammes mais finalement il s'en servait très peu. Donc moi je lui ai dit voilà ce qu'on a vu en formation, j'ai amené les pictogrammes et là ça a l'air d'avancer un petit peu avec les pictogrammes. »*

Dix des cinquante salarié.e.s de l'équipe handicap de Mica, intervenant sur différents secteurs géographiques, ont suivi cette formation introductive délivrée par Mme Debrais, fondatrice et présidente d'ACF, éducatrice spécialisée, formatrice et mère d'une fille atteinte du syndrome d'Asperger. Le choix de Mica de se préparer à accompagner des personnes autistes résulte d'une concertation au niveau des services de leur réseau d'appartenance intervenant sur le même secteur visant à orienter leurs personnels sur différentes spécificités afin de « ne pas se marcher dessus ». Un module d'approfondissement avec ACF est prévu pour l'année prochaine.

« Une chose qui est certaine c'est que face à l'autisme, il faut impérativement être formé, on ne peut pas envoyer n'importe qui, n'importe quand. La priorité c'était vraiment d'avoir du personnel formé avant que les dossiers arrivent. »

Encadrante, Mica

« Lorsqu'on me demande conseil « où est-ce que je peux faire garder mon enfant ? », je n'envoie pas, ça c'est clair, dans des structures qui ne sont pas formées. »,
Mme Debrais, formatrice et présidente d'ACF

« L'autisme plus que les autres handicaps, il faut arriver à comprendre leur monde parce que c'est quand même un univers qui est particulier donc faire

preuve d'empathie plus plus plus je dirais. Il faut vraiment arriver à réfléchir comme un autiste en fait, parce que voilà, ils n'ont pas cette notion d'imagination, de second degré, d'abstrait, donc en permanence il faut bien choisir comment on va tourner nos phrases ou éviter de demander deux choses dans une phrase. C'est des petites choses mais c'est vraiment intégrer leur monde, comprendre comment ils fonctionnent - et ça c'est pas donné à tout le monde - et pour après créer un pont parce que c'est pas non plus aller dans leur monde qui va leur rendre service. Il faut ensuite essayer de les faire venir dans le nôtre, leur donner les normes sociales parce que nous finalement on est le reflet de la société et le but c'est qu'ils puissent s'intégrer dans cette société.»
Intervenante ayant suivi la formation introductive à l'autisme de trois jours, Mica

Domi et Lotu ont, eux aussi, prévu de proposer en 2017 à quelques de leurs salarié.e.s une formation introductive sur l'autisme tandis que l'intervenante de Roma accompagnant deux personnes autistes suivra une formation au PECS⁴¹. De par le profil plus atypique du personnel employé par Dova, certain.e.s intervenant.e.s ont déjà suivi des formations sur l'autisme, et/ou eu une expérience d'accompagnement de personnes avec TSA en dehors du SAAD et sont alors choisi.e.s en priorité pour réaliser les accompagnements de jeunes avec TSA. En effet, ce service recrute quatre types d'accompagnant.e.s (des étudiant.e.s, des étudiant.e.s de cursus médico-social, des éducateurs du médico-social sans emploi et des AVSI) :

« Ce sont des personnes qui ont un projet dans le milieu médico-social, qui veulent être éducateurs, moniteur-éducateurs ou orthophonistes, psychomot et qui viennent souvent ici pour se faire de l'expérience. On a cette première catégorie de personnes entre guillemets qui travaillent avec nous. On a une deuxième catégorie de personnes ce sont des jobs étudiants. De par l'histoire de l'association et le fait qu'on accompagne aussi des étudiants en situation de handicap à la fac, on a aussi des étudiants qui sont à la fac douze heures par semaine par exemple, et qui souhaitent s'investir auprès d'un jeune en situation de handicap et à qui ça plaît bien et finalement qui ont envie de voir ce que ça donne avec des enfants et donc ils peuvent travailler aussi avec nous en job étudiant. On a une troisième catégorie de personnes, c'est des personnes qui sont diplômées, expérimentées ou pas, qui ne trouvent pas de travail dans le secteur du médico-social parce que c'est un petit peu bouché les postes en ce moment et qui, pour ne pas perdre le fil et rester dans le champ du handicap, viennent travailler avec nous. Et on fonctionne beaucoup avec les auxiliaires de vie scolaire aussi, les AVSI, qui font de l'accompagnement à domicile comme second emploi, pour compléter leur temps partiel. Mais pour nous ce sont quatre profils qui sont

⁴¹ « Picture Exchange Communication System » : système de communication par images

sur un même pied d'égalité, on ne fait pas de différence. Mais on se rend bien compte qu'avec les profils d'enfants de plus en plus spécifiques, on est amené à positionner plutôt la personne qui va avoir plein d'expérience et qui va être diplômée. Sur les enfants avec des troubles autistiques, ou il y a beaucoup les enfants avec des gestions de violences aussi. On a accompagné un jeune ado de quinze ans schizophrène, c'est pas du tout la même chose que d'accompagner un jeune en fauteuil roulant à la piscine une fois par semaine. » Encadrante, Dova

Par exemple, l'intervenante rencontrée, qui accompagne pour l'année scolaire 2016/2017 six enfants dont trois avec des troubles autistiques, possède un master 1 de psycho et a travaillé plusieurs années « en tant qu'éducatrice » dans un hôpital de jour notamment auprès de jeunes avec TSA et accompagne régulièrement des jeunes avec TSA ces cinq dernières années depuis qu'elle travaille à DOVA à temps plein, pour qui elle travaillait depuis de nombreuses années sur les vacances scolaires.

Au vu du nombre d'enfants avec TSA accompagnés par Dova, ce service amorce néanmoins un partenariat avec un IME spécialisé autisme faisant partie d'un réseau en capacité de former une partie de ses intervenant.e.s et les encadrant.e.s à l'autisme et aux bases de l'approche éducative comportementale (ABA) utilisée par ce réseau. Nous approfondirons ce partenariat en conclusion de cette deuxième partie sur les efforts d'adaptation et bonnes pratiques des SAAD non-spécialisés car l'ambition de ce partenariat autour de la formation est principalement de permettre la cohérence et la continuité à domicile de l'accompagnement éducatif comportemental procuré au sein de l'IME. Aussi il alimente la réflexion sur le rôle et la place du SAAD vis-à-vis de l'accompagnement spécialisé qui peut être procuré dans des établissements ou services de type IME⁴² ou SESSAD⁴³. Se pose néanmoins la question de la formation aux méthodes de communication augmentée ou alternative à la parole (PECS, MAKATON) et aux différentes approches spécifiques d'accompagnement qui peuvent être mises en place pour le jeune par les parents ou par des professionnel.le.s (en structure ou en libéral).

⁴² Institut Médico-Educatif

⁴³ Service d'Education Spéciale et de Soins A Domicile

❖ *Appliquer des méthodes communicationnelles et/ou d'accompagnement spécifiques*

Dans le questionnaire en ligne adressé aux parents de personnes avec TSA ayant fait appel à un SAAD pour leur enfant, le manque de formation des intervenant.e.s, l'impératif de formation ou le bénéfice que représente la formation des intervenant.e.s à l'autisme a fait l'objet de seize commentaires libres exploitables (parmi les 145 réponses). Il est cependant difficile pour beaucoup de parents de savoir si le terme formation se rapporte à une sensibilisation à l'autisme, à une formation introductive à l'accompagnement de personnes autistes ou à une formation poussée et/ou spécifique sur l'accompagnement selon certaines méthodes.

Commentaires généraux sur la formation à l'autisme (verbatim issus du questionnaire Handéo 2016 diffusé auprès des familles) :

- *« Promesse du prestataire de former la personne, jamais tenue »*
- *« J'ai dû m'investir conséquemment à chaque changement d'intervenant pour les former. »*
- *« Personnes non formées »*
- *« Les intervenants ne sont pas formés. Ils ne font que des balades à pied avec ma fille qui est très demandeuse. Un temps trop pluvieux rend les interventions difficiles. Parfois, je dois donc les annuler. Je me "contente" du service proposé par défaut concernant certains intervenants. Je ne demande pas à en changer car, m'a-t-on dit, ce sont les plus motivés et certains n'ont pas voulu revenir. Je regrette parfois qu'un peu de "bon sens" ne soit pas d'actualité pour certains : juste dire bonjour à ma fille en la regardant dans les yeux... Malgré plusieurs demandes... »*
- *« Plus largement pour les services d'aide à domicile : former les intervenants et ne jamais les envoyer en intervention sans avoir connaissance des particularités des personnes autistes... »*
- *« Les intervenants manquent de formation. »*
- *« Service à la personne qualifié et formé à l'autisme »*
- *« Au début nous avons fait appel à un service A, et cela ne se passait pas bien car les intervenants n'étaient formés. Maintenant notre petit garçon est suivi par le service B avec des gens formés et cela se passe beaucoup mieux. »*
- *« La rotation du personnel pose un réel problème. Le service a misé sur un pôle autisme ce qui améliore peu à peu le service et diminue le nombre de changement d'intervenants. La formation et l'aide aux intervenants restent*

insuffisantes pour leur permettre de ne pas être en échec face aux comportements parfois désarmants de notre enfant. »

- *« Je bénéficie de TISF à domicile financées par le département par le biais de la PMI cependant le service est inadapté, le personnel pas formé. Je suis obligé de les former moi-même car le service refuse de former son personnel. Je vais donc demander l'arrêt de ce service qui m'apporte cependant un relais mais je suis fatigué de devoir toujours surveiller les intervenantes qui commettent des impairs sans le vouloir mais qui ont souvent des conséquences. »*
- *« Peu de dits professionnels réellement formés à l'autisme. Nos associations sont contraintes d'organiser des formations pour les étudiants qui se plaignent de ne pas en avoir dans leur cursus. Enseignants. Psychologues. AVS »*

Commentaires mentionnant la formation à l'autisme et à son accompagnement, éventuellement selon les recommandations de bonnes pratiques ou certaines approches :

- *« Les intervenants même AMP ne sont pas formés aux outils éducatifs et ont une vague idée de la définition de l'autisme... »*
- *« Méconnaissance de l'autisme et de ses méthodes éducatives »*
- *« La nécessité d'une formation à l'autisme et son accompagnement est impérative »*
- *« L'aide à domicile était payée bien évidemment et nous prenions en charge en plus sa formation par une psychologue ABA ; faute de moyen nous ne pouvions par engager l'aide familiale plus de 8 heures par mois, cette dernière une fois la formation ABA finie et payée par nous, nous a préféré une famille d'enfants autistes avec plus de moyens !! Un vrai commerce l'autisme !!! »*
- *« Les services aide à domicile doivent comporter une antenne spécialisée en autisme, la formation doit respecter les dernières recommandations de la Has et elles doivent être en continu avec supervision. »*

Ces commentaires montrent d'une part que la formation des intervenant.e.s est une préoccupation forte pour certains parents et d'autre part que les attentes des parents vis-à-vis de la formation peuvent être plus ou moins spécifiques. Pour les trois mères rencontrées, accompagnées par Domi, Lotu et Dova, et possédant un haut degré d'informations sur l'autisme, la formation des intervenant.e.s aux particularités des personnes autistes est importante.

« S'il y avait la possibilité qu'elles suivent une formation, ce serait très intéressant, une formation qui explique autiste et asperger » Mère d'Emmanuel

« - Vous avez-vous-même suivi une formation sur l'autisme ou c'est vos lectures ?

- *Moi c'est mes lectures. Je suis hyper calée, s'il vous faut quelqu'un pour former il n'y a pas de souci. Voyez, cette association qu'on veut créer, ça peut être ça aussi, la formation des TISF et même s'il y a un parent qui accompagne au domicile la TISF pour la former c'est plus rassurant pour les parents. Quand on est concerné, on a plus confiance. Parce que ça fait peur de faire venir un étranger chez soi. » Mère d'Arnaud*

Néanmoins la connaissance de l'autisme et/ou des différentes approches éducatives plébiscitées par les grandes associations nationales représentant les personnes avec TSA et leur famille ne constituait pas un critère premier pour elles.

« - Les intervenantes, elles avaient quelle connaissance de l'autisme avant d'accompagner Emmanuel ?

Je crois qu'elles n'en n'avaient jamais entendu parler (rires).

Est-ce que ça vous a posé problème ?

Non, non, non, pas du tout c'est pas gênant ça. Je veux dire à partir du moment où on les a bien prévenues des troubles du comportement parce que ça c'est tellement impressionnant et ça fait peur, à partir du moment où elles acceptaient ça. De toute façon au départ j'étais là. Finalement elles s'adaptent donc là-dessus il n'y a vraiment pas de problème. Etant donné qu'Emmanuel s'il a besoin de parler il va parler, c'est vraiment pas un souci. Elles ont été dans le bain.

C'est en revanche un atout qui améliore encore l'aide apportée et l'efficacité de l'accompagnement de leur enfant concernant les apprentissages.

« Les trois accompagnants que j'ai eus ils en connaissaient pas mal sur l'autisme quand même. Et je vois par rapport à la douche, Thibault, de lui-même, a installé un protocole, j'ai dit « on y a va à fond » et ça a marché ! Et c'est là où je vois la richesse de l'accompagnement. On leur dit, « j'ai fait ça », « ah ouais vous avez fait de l'ABA ? », déjà ils ont des notions de ce que c'est l'ABA. » Mère de Bastien

Divers éléments semblent pouvoir expliquer les différences entre les attentes des parents vis-à-vis de la formation des intervenant.e.s à l'autisme et/ou aux méthodes éducatives et communicationnelles qu'un certain nombre de parents souhaitent mettre en place :

- Le degré d'expertise du parent lui-même,
- Le contenu de l'intervention attendu (garde, sorties, loisirs, apprentissages pour l'autonomie quotidienne, apprentissages cognitif, soutien scolaire),
- L'intensivité de l'accompagnement spécialisé dont bénéficie le jeune par ailleurs,
- L'étayage dont disposent les intervenant.e.s du SAAD sur l'accompagnement du jeune.

Certes le degré d'exigence du parent sur la formation des intervenant.e.s ne pourra être élevé si le parent lui-même n'a pas une forte expertise sur l'autisme et les différentes approches éducatives et thérapeutiques qui existent. En revanche tous les parents ayant une forte expertise ne sont pas tous en demande d'un accompagnement par le SAAD qui soit procuré par des intervenant.e.s très formé.e.s voire formé.e.s à des méthodes spécifiques. La mère d'Emmanuel, par exemple, est très satisfaite de l'intervention de Domi, malgré le fait que les deux intervenantes n'aient à ce jour suivi aucune formation sur l'autisme. On peut faire deux hypothèses. Soit c'est l'étayage régulier dont bénéficient les deux intervenantes grâce au partenariat entre Domi et le SAVS (SIMA ci-après) qui accompagne Emmanuel qui compense leur manque de formation (partenariat que nous étudierons plus bas). Soit le manque de formation couplé à cet étayage ne pose pas problème à la mère d'Emmanuel car aucune méthode spécifique d'accompagnement n'a été mise en place. Néanmoins même lorsque les jeunes sont accompagnés selon une méthode particulière durant la journée, les attentes des parents vis-à-vis de l'accompagnement procuré par le SAAD les soirs ou les week-ends peut varier. En effet parmi les familles dont l'enfant est scolarisé à l'IME ABA et accompagné par Dova, les attentes vis-à-vis de la formation à la méthode ABA pour que celle-ci soit poursuivie à domicile divergent.

« On accompagne plusieurs enfants qui sont à l'école ABA. Il y a deux enfants dont les familles ont des exigences très importantes au niveau de l'ABA mais notamment l'autre famille dont je parlais tout à l'heure c'est une mère qui me disait « moi mon enfant il est déjà sollicité toute la journée en méthode ABA avec

des éducateurs, des psychologues, des orthophonistes et tout ça, je n'ai pas envie que le soir on lui prenne la tête de cette façon-là. J'ai envie qu'il vive sa vie de petit garçon à la maison qui arrive, qui prend son goûter, qui fait une activité et voilà ». Donc elle, elle ne souhaite pas qu'on se spécialise dans cette méthode-là à la maison. Elle dit "que vous ayez les grandes lignes c'est super, que vous sachiez un peu comment ça se passe pour lui, vous donner des petites billes pour l'accompagner le soir, très bien mais moi je ne veux pas qu'on fasse de l'ABA avec lui. » Encadrante, Dova

Le matériau recueilli ne permet pas d'approfondir davantage cette question.

Il y a donc un consensus des professionnel.le.s des SAAD non-spécialisés et des structures partenaires à ce que les intervenant.e.s aient une compréhension minimale de l'autisme qui passe par une formation introductive de quelques jours, délivrée par un organisme de formation dédié, et cela est également perçu très positivement par les parents rencontrés. Certains services sont ensuite plus ou moins enclins à ce que les salarié.e.s suivent des formations plus spécifiques (approfondissements sur l'autisme, PECS, Makaton, ABA) qui ne seront utiles peut-être que pour un ou quelques accompagnements alors que leur service accompagne toutes les situations de handicap, et pour Mica, Domi, Roma et Lotu également d'autres publics.

« On n'est pas spécialistes d'une méthode ou d'une autre. On ne peut pas garantir la formation de tous les accompagnateurs en méthode ABA, en méthode Sonrise, en méthode Teacch, en méthode PECS. Ça n'est pas le projet et ça ne serait pas possible en plus. » Encadrante, SAAD

« Il y a tellement d'enfants avec tellement de pathologies différentes qu'on accompagne qu'on ne peut pas tout savoir. C'est très compliqué en fait de mettre des formations spécifiques en place puisqu'on va mettre une formation qui va être pour deux ou trois enfants, ça ne concerne pas tout le monde. (...) Maintenant s'il y a un vrai besoin de formation on peut en demander, il n'y a pas de problème » Professionnelle, SAAD

« C'est la politique du service, ils nous envoient en formation quand il y a des demandes, quand il y a des bénéficiaires, ils ne vont pas nous faire une formation qui ne servira pas. Si on a des enfants, des personnes beaucoup plus jeunes à encadrer, on aura d'autres formations pour vraiment apprendre tout ce qui est les méthodes ABA, TEACCH, pour vraiment faire de l'apprentissage. Donc on est appelées à être formées mais si on a des nouveaux dossiers qui se présentent » Intervenante, SAAD

« Là il y a des formations qui sont prévues, pour qu'elle ait cette formation par rapport au PECS etc., pour bien travailler dessus avec Théodore et même les futures situations qui puissent nous arriver. » Professionnelle, SAAD

Nous verrons que l'application par le SAAD de l'accompagnement selon une méthode et/ou des outils spécifiques à domicile, mis en place par les parents et/ou d'autres professionnel.le.s amène des difficultés organisationnelles ainsi qu'un questionnement sur le rôle et les moyens des SAAD que nous aborderons en conclusion de cette première partie sur les efforts et bonnes pratiques et des SAAD non-spécialisés.

❖ S'adapter aux particularités du jeune et de son accompagnement

Tous les acteurs s'accordent également à dire qu'au-delà des particularités de fonctionnement des personnes avec TSA, chaque jeune présente ses propres particularités qu'il est d'autant plus impératif de bien connaître. Nous ne retenons ici que quelques exemples illustrant les difficultés de compréhension, de communication et d'accompagnement qui peuvent se poser, ainsi que la conscience des parents et des professionnel.le.s qu'un réel apprentissage du mode de fonctionnement du jeune est nécessaire pour procurer un accompagnement de qualité.

« - Alors il y a des gens qui sont contents d'être en vacances mais moi franchement... Moi j'invite tout le monde à venir passer une semaine avec moi voir la vie que j'ai. Et Amélie et Anne, elles ont bien pris conscience quand elles m'ont accompagnée en vacances : le quotidien, c'est hyper difficile. Faut gérer les crises, faut gérer la frustration, il faut faire des lessives, il faut lui faire à manger comme ça parce que comme ça il ne mange pas. Il ne veut pas s'habiller, il ne veut pas qu'on le touche, il ne veut pas ci, il ne veut pas ça. Là je pense qu'elles ont pris conscience et je crois que c'est ça, il leur faut une formation sur le terrain. Parce que chaque enfant est différent et là elles ont appris à le connaître comme ça, et elles m'ont bien observée, comment je réagissais, etc. Mais voilà, moi j'ai pu former. C'est pareil, il y a des personnes qui ne peuvent pas. » Mère d'Arnaud

« Sur l'autisme même, c'est tellement différent à chaque fois que c'est pas évident d'avoir une formation. » Professionnelle, SAAD

« Dès qu'il y a du monde il panique. Il ne faut pas qu'il y ait de chien non plus. (...) On ne peut pas le toucher, il est bloqué. (...) Il faut beaucoup lui répéter les

mêmes choses. Il faut être très ponctuelle aussi, bien lui préciser les horaires. »,
Intervenante, SAAD

« Elle va avoir du mal à changer de lieu, à changer d'activité sans que ça soit un problème, sans que ça puisse quelquefois générer des crises » Intervenante, SAAD

« - Danièle : Tout ce qui est sortie où il faut payer Emmanuel se bloque. Moi j'ai dû mentir en disant que c'était la boîte qui payait ma sortie bateau alors que c'était pas vrai (rires). Bon la maman m'a remboursée mais il ne veut pas sortir de sous.

- *Mireille : Il faut qu'il appelle sa mère, il dit « tu ne trouves pas maman que 3,60€ pour deux crêpes c'est cher ? ».*
- *Danièle : Tu ne lui a rien pris du coup ?*
- *Mireille : Ah non, il ne voulait pas, il n'a rien voulu.*
- *Danièle : Il faut toujours négocier. Moi l'autre fois je lui ai pris un hamburger et un Coca et je les ai posés. Il m'a dit « Coca j'aime pas ». J'ai dit « tu le laisses ». Mais du fait que je n'ai plus fait attention, il l'a bu. Et il m'a dit après « oh je suis content parce que j'avais faim, je n'avais pas mangé ce midi. »* Intervenantes, SAAD

« Si on touche à ses livres, c'est la catastrophe, c'est de la colère. (...) Il y a un ordi dans la chambre, un ordi dans le salon et une chaîne stéréo dans la salle de bains et quand il arrive il met tout en route, donc vous imaginez la cacophonie que c'est quand tout fonctionne en même temps mais lui, il se sent bien comme ça. »
Intervenante, SAAD

Etant donné que les jeunes avec TSA ont, pour beaucoup, du mal à verbaliser ce qu'ils aiment, ce dont ils ont besoin ou au contraire ce qu'ils n'aiment pas et ce qu'ils refusent, cette nécessité de bien connaître le jeune et son fonctionnement sur d'innombrables aspects pour pouvoir l'accompagner au mieux et de façon bienveillante rend donc les intervenant.e.s très dépendant.e.s de la connaissance acquise sur le temps long par les parents et de celle acquise par expertise par d'autres professionnel.le.s. Aussi, si une formation introductive sur l'autisme est importante car elle donne aux intervenant.e.s des clés de compréhension essentielles et des bases pour adapter leur accompagnement aux personnes autistes, cela ne saurait suffire. L'étayage par les parents et d'autres professionnel.le.s s'avère impératif comme nous le verrons plus bas.

⇒ **Le choix des intervenant.e.s : une question d'envie, d'humilité et de capacités d'adaptation**

L'idée que « *les personnes du service à la personne ne sont pas toutes capables [d'accompagner des personnes avec TSA]* » est partagée par la plupart des professionnel.le.s des SAAD, parents et professionnel.le.s de dispositifs d'accompagnement spécialisés. Pour autant, les critères évoqués pour déterminer la capacité à accompagner des personnes autistes diffèrent selon les acteurs. Nous avons confronté les critères mobilisés par les responsables de services d'aide à domicile dans le choix des intervenant.e.s pour accompagner des jeunes avec TSA, aux caractéristiques (profil, expérience, diplôme compétences et personnalité) qui peuvent faciliter le bon fonctionnement des accompagnements selon les intervenant.e.s elles-mêmes, les parents et les professionnel.le.s partenaires interrogé.e.s. Ce point n'a pas été spécifiquement creusé dans l'étude. Cette brève analyse permet néanmoins d'identifier des pistes de réflexion quant aux critères dans le choix des intervenant.e.s.

❖ *Des intervenant.e.s empathiques et motivé.e.s*

Le premier point d'accord entre tous les acteurs constitue la motivation des intervenant.e.s, au sens de leur intérêt pour l'autisme et leur implication dans l'accompagnement de l'enfant. De fait, toutes les intervenantes de SAAD non-spécialisés autisme rencontrés ont exprimé une grande motivation et implication par rapport aux accompagnements qu'elles réalisaient auprès de personnes avec TSA, ce qui participe très certainement du bon déroulement de ces accompagnements.

« Il s'agit de motivation et de sérieux »

Extrait d'un commentaire libre (questionnaire), parent

« Elles s'investissent vraiment, je leur prête des livres, elles les lisent » Mère de Lucien

« Le but pour la formatrice, elle l'a dit hein, c'était aussi de nous tester, un peu et comme elle a vu qu'on était très volontaires, que par rapport à la prise en charge on était quand même qualifiées, et en demande de qualification aussi, elle a dit « moi ça me permet, quand les familles me demandent, d'orienter sans crainte vers votre service » » Intervenante, SAAD

« Bon ils ont dû sélectionner les personnes certainement, mais moi j'ai trouvé que c'était des personnes de bon sens et extrêmement motivées, et bienveillantes.

C'est trois points que je peux souligner par rapport à Mica. C'était des personnes qui en voulaient, qui étaient curieuses et qui ont une expérience très intéressante, bien évidemment. » Mme Debrais, formatrice, ACF

« Lors de son entretien individuel annuel la salariée avait dit qu'elle était prête à travailler avec des personnes autistes donc quand la première situation s'est présentée c'est à elle qu'on a proposé d'intervenir » Encadrante, SAAD

« Je dirais qu'elles ont de la bonne volonté, elles sont motivées, c'est ça qui est déjà important. » Professionnelle, dispositif d'accompagnement pluridisciplinaire spécialisé partenaire⁴⁴

« Je pense que l'autisme c'est une pathologie très spécifique, c'est un handicap complexe, extrêmement complexe. Soit on a le virus soit on ne l'a pas quoi. » Mme Debrais, ACF

D'ailleurs, parmi les aides à domicile qui ont pu recevoir un premier niveau de sensibilisation ou de formation à l'autisme dans différents services d'aide à domicile non-spécialisés rencontrés ou évoqués par les acteurs, seule une minorité souhaitait accompagner des personnes avec TSA à l'issue de la formation.

« Ça ne les a pas passionnées et ça peut même les avoir effrayées parce qu'il y a eu des témoignages pendant la formation sur certaines violences qui peuvent être présentes donc déjà on est tout seul en intervention dans le milieu familial et puis en plus il y a des comportements qui peuvent être parfois violents mais si on sait bien y réagir, c'est des comportements qui peuvent être contrôlés, maîtrisés et puis analysés. Mais c'est vrai que ça a pu faire peur à des personnes qui n'étaient pas du tout familières avec ce domaine. C'est un choix, il y a une motivation, un investissement à avoir. Je pense que c'est juste la première des qualités. Après oui, la formation elle vient. Il faut simplement qu'ils aient la capacité minimum de réflexion pour apprendre des choses, se remettre en cause et analyser les situations. »

Le questionnaire⁴⁵ diffusé par l'encadrante de Dova en 2015 auprès des 28 familles dont un enfant présentant un TSA ou des « troubles du comportement » est accompagné à domicile (20 répondant.e.s) a notamment mis en lumière le fait qu'une majorité des parents valorisait

⁴⁴ Nous désignons par ce terme les structures partenaires rencontrées de type IME, SAVS, services et réseaux d'accompagnement pluridisciplinaire spécialisés autisme

⁴⁵ Travail réalisé dans le cadre d'une formation diplômante qui a été gracieusement partagé par l'encadrante pour enrichir ce rapport selon un usage strict mais qui ne figure pas dans les sources et ne pourra pas être sollicité.

davantage les « qualités humaines » ou la motivation et l'implication des intervenant.e.s que leur diplôme.

Au-delà de l'intérêt pour l'autisme en soi, l'inclinaison des intervenant.e.s pour la dimension éducative des accompagnements et la détermination face à la complexité et les difficultés d'accompagnement auxquelles ils/elles pourront être confronté.e.s peuvent présager de la motivation des intervenant.e.s à accompagner des personnes avec TSA.

« Moi ça me botte, plus les gens sont compliqués plus ça me plaît. » Intervenante, SAAD

« Les dossiers ne sont pas répartis au hasard, on a quand même toutes des profils plus spécialisés (...) nous on est plus dans tout ce qui est éducatif et maladies psychiques aussi. Plus dans le rôle vraiment d'Aide Médico-Psychologique, dans l'écoute et dans l'apprentissage. » Intervenante

« Très très vite avec l'autisme, ce qui est compliqué c'est que ce qui peut paraître simple va vite devenir de l'éducatif. » Professionnelle, Dispositif d'accompagnement spécialisé autisme

« Avant on avait un service de TISF⁴⁶ qui a fermé il y a quelques années, aux alentours de 2010. Il a fallu leur proposer un plan de reclassement. Quelques salariées ont voulu rester au sein de Calo et ont intégré le service prestataire, en tant qu'AVS. (...) A chaque entretien individuel on sentait bien qu'elles ne s'y retrouvaient pas. Même auprès de personnes avec un handicap mental ou psychique, je pense qu'elles n'étaient pas assez dans l'éducatif par rapport à ce qu'elles ont fait par le passé. C'est le sentiment que j'en ai. » Encadrante Calo, service qui a proposé l'accompagnement de personnes avec TSA en priorité aux TISF du SAAD, qui a monté par la suite un service autisme où les intervenant.e.s sont actuellement des TISF

❖ *Prêt.e.s à apprendre, remettre leurs pratiques en question et possédant de bonnes capacités d'adaptation*

Si l'expérience dans l'aide à domicile des intervenant.e.s est un critère mobilisé par certain.e.s encadrant.e.s de SAAD, celui-ci ne fait pas consensus. Il s'avère au contraire que l'accompagnement de personnes autistes suppose une remise en question des pratiques d'accompagnement habituelles que peuvent avoir les intervenant.e.s au côté de publics âgés ou n'ayant pas de handicap intellectuel, cognitif ou psychique.

⁴⁶ Techniciennes d'Intervention Sociale et Familiale, diplôme de niveau IV

« On a mis des aides qui ont déjà pas mal d'expérience, on savait qu'il ne fallait pas mettre de jeunes. C'est des aides qui ne se laissent pas forcément faire, qui vont savoir convaincre, et puis qui n'hésitent pas à recadrer. » Encadrante, SAAD

« Je dirais aussi que les auxiliaires de vie ont tellement l'habitude d'intervenir sur le champ du vieillissement des personnes âgées qu'elles font souvent à la place de la personne, alors que nous on n'est pas dans cette logique-là avec les personnes avec autisme. On est dans la logique où il faut être à côté d'eux, les réassurer constamment, leur montrer, mais pas faire à la place. Et ça pour en avoir échangé plusieurs fois avec les deux auxiliaires de vie puis avec la responsable, parfois j'ai le sentiment qu'elles se sentent frustrées et jugées, parce qu'elles ont l'impression d'avoir mal fait leur travail parce que par exemple Emmanuel, ce soir-là il avait décidé de ne pas se laver.» Educatrice spécialisée, SIMA

Les intervenantes qui accompagnent Emmanuel ont elles-mêmes exprimé les difficultés qu'elles avaient pu avoir à adopter une posture d'accompagnement nouvelle par rapport aux accompagnements qu'elles ont l'habitude de faire. Néanmoins cette difficulté persiste pour l'une des intervenantes seulement tandis que l'autre a su s'adapter plus rapidement.

« Mylène : Mais c'est un peu rageant vis à vis de nous parce qu'on ne doit rien faire à sa place, et nous c'est pas notre métier.

Danièle : C'est pas notre habitude

Mylène : C'est pas notre habitude. Nous généralement là où on va c'est pour faire ce qu'il faut en peu de temps

Danièle : Au début on a eu du mal quoi

Mylène : Alors que là on a du temps et puis, on veut faire à sa place alors qu'on ne doit pas le faire

Danièle : On doit s'adapter à lui

Mylène : On doit le laisser faire. C'est stressant quand même. S'il n'a pas fini de faire la tâche qu'on lui dit de faire, moi ça me stresse

Danièle : Ça ne sert à rien parce que de toute façon tu ne peux pas le braquer

Mylène : Non ça ne sert à rien mais moi ça m'embête

Danièle : C'est convenu comme ça de toute façon donc si ça n'est pas aujourd'hui ça sera demain et puis c'est tout

Mylène : On doit prendre notre temps voilà, on nous a dit de prendre du temps avec lui donc on prend notre temps mais c'est tout, chacun son caractère, moi ça me stresse parce que ça n'est pas fini, j'ai pas fini d'accomplir et ça ne va pas. »

Si le caractère est ici présenté par Mylène comme l'élément expliquant sa difficulté à changer ses habitudes de travail, la diversité des expériences d'accompagnement peut

contribuer à forger cette capacité d'adaptation. Danièle, qui s'est plus rapidement adaptée à cette nouvelle logique d'accompagnement, a notamment travaillé auprès de personnes alcooliques ou toxicomanes, en plus d'avoir accompagné des personnes avec divers handicaps ainsi que des personnes âgées avec diverses pathologies, tandis que Mylène a eu jusqu'ici une expérience de l'aide à domicile plus tournée vers les personnes âgées. Néanmoins cette question du « faire avec » et non pas « à la place de » la personne est loin d'être propre à l'autisme. Il en va de l'évolution de la formation initiale des auxiliaires de vie auxquelles correspond désormais le diplôme d'Accompagnant.e Educatif et Social (DEAES), davantage adapté à l'accompagnement vers l'autonomie des personnes en situation de handicap, notamment présentant des handicaps intellectuels, psychiques et cognitifs. Les capacités d'adaptation figurent généralement au nombre des qualités nécessaires pour l'accompagnement de personnes avec TSA évoquées par les professionnel.le.s de dispositifs d'accompagnement spécialisés sur l'autisme.

« Il y a quand même des incontournables quand on travaille avec des autistes, et l'incontournable c'est d'avoir une certaine ouverture d'esprit, c'est à dire être capable de s'adapter (vous allez me dire c'est vachement large), de ne pas être quelqu'un qui stresse, ça c'est très important parce qu'on le communique beaucoup ce stress là et c'est embêtant. » Professionnel.le, dispositif d'accompagnement pluridisciplinaire spécialisé autisme

La capacité d'adaptation figure notamment dans la rigueur nécessaire liée au suivi des consignes données par les parents ou les autres professionnel.le.s.

“Il faut énormément de rigueur pour travailler avec des personnes avec autisme. (...) Ca pose des difficultés quand on a des personnes qui ont un petit peu de mal quand même à intégrer les protocoles, les modes opératoires. » Professionnel.le, dispositif d'accompagnement pluridisciplinaire spécialisé autisme

« En termes de suivi des consignes je pense qu'ils sont satisfaits » Professionnel.le, dispositif d'accompagnement pluridisciplinaire spécialisé autisme, concernant la satisfaction des parents accompagnés par le SAAD

Le fait d'être dans une posture d'apprentissage et de disposition à la remise en question est en effet particulièrement recherché des familles.

« J'ai dû m'investir conséquemment à chaque changement d'intervenant pour les former. Je fais appel maintenant à une seule personne de gré à gré plus volontaire » Extrait d'un commentaire libre (questionnaire), parent

« Les intervenants croient toujours mieux savoir faire que la famille (qui n'est donc pas écoutée !) » Extrait d'un commentaire libre (questionnaire), parent

II. Davantage de liens avec les autres acteurs de l'accompagnement.

Ce qui ressort très fortement des entretiens tant avec les professionnel.le.s des SAAD qu'avec les autres professionnel.le.s de dispositifs d'accompagnement spécialisés (IME autisme, SAVS, services et réseaux d'accompagnement pluridisciplinaire autisme) c'est la nécessité beaucoup plus forte que pour d'autres situations de handicap d'établir des échanges entre le SAAD et les autres acteurs de l'accompagnement. Dans cette partie nous ne nous appuyerons pas sur l'expérience de Domi car pour la situation d'Emmanuel qui a été étudiée, les relations du SAAD avec les autres acteurs de l'accompagnement sont structurées par le partenariat rapproché entretenu avec le SIMA qui fera l'objet d'un développement à part. Lotu, en tant que service famille n'intervient au titre de la CAF que pour des périodes de six mois et ne peut à ce titre s'inscrire comme un acteur pérenne de l'accompagnement de l'enfant. Lorsqu'il intervient au titre de la protection de l'enfance, ce sont les services sociaux du département qui prennent contact avec les différents professionnel.le.s intervenant auprès de l'enfant et fixent, avec le SAAD et la famille les objectifs et modalités de son intervention. Nous nous pencherons donc davantage sur les expériences de Dova, Mica et Roma.

⇒ **Le besoin d'une expertise ressource sur le jeune et son accompagnement**

❖ *Disposer de toutes les informations nécessaires pour comprendre le fonctionnement du jeune dès les premières interventions*

Les encadrant.e.s (responsables de secteur, chargé.e.s de projet) des SAAD sont premièrement en demande d'un maximum d'informations sur le jeune en amont de la mise en place de l'accompagnement car comme nous l'évoquions plus haut, le service d'aide à

domicile est très dépendant de la connaissance fine du jeune acquise sur le temps long par les parents et de celle acquise par expertise par d'autres professionnels.

Pour tous les enfants en situation de handicap, à Dova, Domi et Roma, une rencontre entre les parents et l'encadrante est d'abord organisée afin de recueillir toutes les informations possibles sur le jeune, les attentes et d'évaluer les besoins d'accompagnement. Les encadrantes recherchent également à contacter l'ensemble des acteurs de l'accompagnement du / de la jeune pour obtenir des renseignements supplémentaires, un autre point de vue sur les capacités, le comportement, les goûts et la personnalité de l'enfant.

« - Quand j'étais chargée de projet ce que je demandais c'était déjà le parcours un petit peu de l'enfant, d'où il venait, s'il avait été scolarisé un petit peu en milieu ordinaire, s'il avait une auxiliaire de vie, le temps de scolarisation, si c'était que le matin ou les après-midis, comment ça se passait avec les autres enfants, est-ce qu'il y avait eu des difficultés de comportement, ce qui se passait pour lui en termes de prise en charge par ailleurs. Après les questions de tout ce qui va être autour de la vie quotidienne, comment ça se passe pour le repas, pour la toilette, tout ce qui va être autour de la communication, expression, comment il se fait comprendre, s'il a du vocabulaire, comment il s'exprime, est-ce qu'il parle, est-ce qu'il montre ? La mise en danger, est-ce qu'il a conscience du danger, est-ce qu'il se met en danger ? Le rapport à la frustration, le temps de concentration, toutes ces choses plutôt en lien avec le comportement. Et puis pour finir souvent, qu'est-ce qu'il aime faire, qu'est-ce qu'il n'aime pas faire, est-ce que c'est un petit malin, est-ce qu'il a un caractère fort, ou plutôt doux ? Est-ce qu'il a besoin d'être sollicité pour faire les choses, prendre des initiatives, toutes ces choses-là qui sont plus en lien avec sa personnalité. S'il y a scolarité, CMP, hôpital de jour, orthophoniste, je prenais contact avec tout le monde, parce que comme moi j'ai vraiment plutôt l'approche environnementale je pars aussi du principe qu'un enfant ça reste un enfant et que ce qui se passe à la maison, à l'école ça ne se passe pas exactement de la même façon et avec l'orthophoniste ça ne se passe encore pas de la même façon donc moi j'essayais de balayer un petit peu tous les lieux de vie où il pouvait se trouver pour voir au centre de loisirs toutes les situations qui étaient susceptibles d'arriver et comment essayer d'y répondre au mieux, pour que l'accompagnateur arrive avec toutes les cartes en main pour accompagner au mieux cet enfant et qu'il anticipe un peu ses besoins. »

Encadrante, anciennement chargée de projet auprès des familles, aujourd'hui responsable d'une équipe d'intervenants.e.s à domicile, Dova

« On n'arrive jamais à l'aveugle. » Intervenante, SAAD

Lorsque la situation de handicap du jeune est complexe à appréhender, il n'est pas rare qu'il y ait plusieurs rencontres avec les parents en amont des interventions. Il peut arriver également que l'encadrante sollicite une rencontre physique avec les autres acteurs de l'accompagnement.

« Il y a eu plusieurs rencontres avec les parents. (...) J'ai fait aussi des rencontres avec l'IME. J'avais rencontré l'éducatrice et puis la psychologue qui le suivent. »
Encadrante SAAD

Concernant plus spécifiquement les troubles autistiques, Mica n'hésite pas à solliciter les acteurs de son territoire qui ont une expertise de l'autisme comme Ludalia, centre de loisirs et service d'aide à domicile spécialisé pour les personnes avec TSA, ou ACF, association de familles de personnes avec TSA porteuse d'un centre de formation spécialisé autisme et proposant des séances éducatives individuelles ainsi que des groupes d'habiletés sociales pour les jeunes.

« Alexis Madec (Ludalia) est quelqu'un de très très agréable et de très disponible, il se peut qu'on le contacte en disant « on a un dossier qui arrive, tu connais, tu connais pas ? Au niveau du trouble de l'enfant qu'est-ce que tu nous conseilles ? » éventuellement, ça va dépendre. Nous on va avoir notre bagage personnel mais ça arrive des fois qu'on ait des échanges comme ça. (...) Donc on est vraiment sûr de la coordination, que ce soit quand on a des dossiers communs, ou pas, on peut arriver à se contacter. »

/

« Mme Debrais c'est quelqu'un de tellement à l'écoute qu'on peut la contacter en cas de difficulté. Elle l'a bien précisé aux intervenantes à l'issue de la formation « n'hésitez pas à me contacter si besoin ». Moi ça m'est arrivé un jour de contacter ses services pour dire écoutez on a un dossier d'un enfant, là le dossier est tellement important, comment se positionner ? On pratique de la même manière qu'avec Ludalia, ça va être du conseil et de la collaboration. »
Encadrante, Mica

L'étayage des parents et professionnel.le.s en termes de communication/interaction et en matière d'anticipation et de gestion des comportements-problèmes et des éventuelles crises est notamment essentiel pour pouvoir établir un lien avec le jeune, gagner sa confiance et ne pas commettre d'impair. Il peut également s'agir d'adaptations nécessaires liées aux particularités sensorielles du jeune par exemple pour permettre la toilette ou l'alimentation.

L'ensemble des éléments qui auront pu être recueillis vont notamment venir nourrir les objectifs et modalités d'intervention du SAAD qui sont rediscutés tous les ans avec le jeune et sa famille.

Dans les situations où le SAAD ne dispose pas d'informations suffisantes sur le jeune, les intervenant.e.s se retrouvent généralement en difficulté.

« La façon de faire avec Lucien, moi si je n'avais pas eu l'ergothérapeute du SESSAD qui était passée, qui m'avait expliqué certaines choses, qu'il fallait que je passe mon doigt dans la bouche pendant 3, 4 minutes pour qu'il s'habitue déjà à avoir une sensation ou alors après d'avoir cette petite cuillère en plastique et de lui mettre dans la bouche avant de manger ben je ne l'aurais pas fait, parce que je ne le savais pas. J'aurais fait comme pour un enfant qui n'a pas de souci particulier parce que pendant notre formation on n'a pas toutes les infos. Apparemment ils avaient expliqué à la maman depuis des années mais la maman n'avait pas compris, je pense, l'utilité. Après c'est difficile d'accepter la maladie de son enfant.

/

J'ai eu cette chance de rencontrer cette ergo mais dans d'autres familles je n'en rencontre pas donc là on est vraiment démunies parce qu'on n'a que les infos des parents qui quand les parents connaissent bien la maladie ont fait des recherches et tout ça, ils nous expliquent et nous aident, mais quelquefois je vous disais on a des familles où ça n'est pas le cas. (...) Les parents nous disent ce qu'ils savent, ce qu'ils ont retenu mais pas forcément ce que le jargon médical leur dit, parce qu'ils peuvent aussi ne pas comprendre les choses. »

Intervenante, SAAD

❖ *Nourrir l'accompagnement de ce qui est mis en place par les professionnel.le.s spécialisé.e.s⁴⁷ en lien avec les parents*

Au-delà du recueil initial des informations essentielles pour permettre au SAAD de comprendre le fonctionnement de l'enfant et ainsi ne pas se comporter de façon inadaptée vis-à-vis de lui, les professionnelles des SAAD rencontrées sont également dans une recherche de continuité par rapport aux adaptations de l'environnement, aux repères et aux activités mises en place par les autres professionnel.le.s qui interviennent auprès de l'enfant. Les encadrantes comme les intervenantes ont pleinement intégré l'impératif de cohérence que nous avons souligné en introduction, à partir des recommandations de bonnes

⁴⁷ Equipes pluridisciplinaires, psychologues, orthophonistes, éducateur spécialisé, etc.

pratiques de la HAS et de l'ANESM. Il s'agit d'une part pour elles de mettre le jeune en confiance, de s'assurer que leur accompagnement est adapté et d'autre part de renforcer les apprentissages en cours. En effet, pour toutes ces professionnelles l'objectif de leur intervention est de contribuer à amener le jeune vers l'autonomie et la socialisation et pour cela, la collaboration avec les professionnel.le.s qui mettent en place un projet éducatif à partir de son profil et de ses compétences est absolument indispensable. Aussi les professionnelles des SAAD sont dans une recherche constante de coordination avec les autres partenaires de l'accompagnement.

Lors d'accompagnements conjoints entre Ludalia et Mica : « On va être en contact avec Alexis Madec pour savoir l'attitude de cet enfant, quels sont les jeux qui ont été mis en place, quelles sont les méthodes qui ont été mises en place, quels sont les outils, voilà c'est vraiment notre but. On est vraiment en lien, à savoir que des choses sont mises en place au niveau du centre de loisirs et notre but c'est de réadapter et d'avoir les mêmes jeux, les mêmes lignes de conduite pour que l'enfant ne soit pas perturbé. Par exemple pour un jeune ils avaient mis en place pour le repas des couleurs, la forme de l'assiette, une disposition, comment le jeune était assis etc. Nous on s'est mis en lien avec Alexis Madec pour remettre le même schéma à domicile, c'est là où il y a une collaboration qui est très précise. » Encadrante, Mica

« Avec l'établissement on va avoir des liens sur comment s'est passé la semaine, comment se sent Ludivine en ce moment, quelles sont éventuellement les activités qui sont mises en place au niveau de la structure pour qu'on essaie de mettre en place les mêmes à la maison, ça va être ce genre de choses. » Encadrante, SAAD

« L'orthophoniste va dire « ce serait bien que vous essayiez de faire ça avec des jeux » donc on va essayer de travailler une notion avec des jeux mais c'est pas un travail, je ne vais pas dire que je suis enseignante spécialisée, pas du tout, on prend des jeux et on essaie de voir une notion si ça marche ou pas. » Intervenante, SAAD

Lorsque les parents sont investis dans l'accompagnement éducatif de leur enfant voire lorsque que ce sont eux qui ont mis en place un accompagnement éducatif à domicile en dehors de l'école ou des établissements et services spécialisés, la transmission des consignes se fait directement des parents vers les intervenant.e.s.

*« Il y a des choses de mises en place comme des renforçateurs des choses comme ça, qu'il faut connaître et qu'il faut appliquer à la demande des parents. Après il faut mettre en place ce que les parents nous demandent, il peut y avoir plein de choses à mettre en place, des systèmes de croix, des renforçateurs pour qu'elle veuille bien faire quelque chose qu'elle ne veut pas faire, savoir dévier un peu sur un jeu pour faire en sorte qu'elle fasse l'activité, qu'elle mange, etc. »
Intervenante, SAAD*

Cette continuité d'accompagnement, que les SAAD appellent de leurs vœux, ne peut se faire que grâce à un travail de coordination et d'échange d'information régulier. Celui-ci peut éventuellement se faire de façon informelle si les intervenant.e.s accompagnent les jeunes sur leurs différents lieux d'accompagnement (école, CAMSP, IME, SESSAD, orthophoniste, etc.). Néanmoins, il passe généralement par les encadrant.e.s qui y consacrent un temps beaucoup plus important que pour d'autres situation de handicap.

*« Déjà il y a un degré de différence entre la coordination pour une personne âgée, par rapport à un public en situation de handicap et le public en situation de handicap par rapport plus précisément à l'autisme, il y a beaucoup plus de liens et de temps consacré à tout ce qui est autour, la coordination, le contact, comment ça se passe, etc. C'est beaucoup plus important, ça demande un temps fou. »
Encadrante, SAAD*

Le cahier de liaison que les intervenant.e.s remplissent à chaque intervention pour informer les parents de ce qui a été fait avec le jeune peut également s'avérer utile lorsque d'autres professionnel.le.s interviennent à domicile.

*« Ça peut être aussi pour communiquer avec d'autres professionnels »
Intervenante, SAAD*

« - Le cahier de liaison dont vous me parliez tout à l'heure, vous vous en servez ?

- *Corinne : C'est notre bible.*
- *Claire : Il est systématique à partir du moment où on intervient à plusieurs, ou si la personne ne peut pas communiquer sur ce qu'on a fait. Et l'idéal, pour nous, mais c'est encore très rare, ça serait que ce cahier, ou un autre, serve pour tous les gens qui interviennent au domicile. (...) On leur dit hein, n'hésitez-pas, que ce soit l'infirmière ou l'éducatrice, « écrivez dans notre cahier si vous avez quelque chose à nous dire ». (...) Nous on marque ce qui a été fait, on marque aussi s'il y a eu des choses qui sortent de l'ordinaire, par rapport à son humeur*

- *Corinne : Ou comment il s'est comporté par exemple en activité, s'il était concentré, étourdi, etc. C'est un peu notre bible. Première chose en arrivant, on le consulte.*
- *Et là l'éducatrice spécialisée elle écrit dedans ?*
- *Claire : Je lui en ai parlé lundi, elle m'a dit du coup « maintenant je sais qu'il existe, je sais que je peux m'en servir, que c'est un outil pour tout le monde donc maintenant je vais m'en servir » » Intervenantes, Mica*

Lorsque cet étayage régulier fait défaut de la part des autres acteurs de l'accompagnement (professionnel.le.s et/ou parents) les intervenant.e.s se retrouvent souvent limité.e.s dans leur accompagnement à un rôle de garde qui les frustre.

« - Vous avez quels liens avec l'IME ?

- *Pour le moment aucun. On devait avoir une réunion avec eux et pour le moment ça ne s'est pas encore fait donc je ne les connais même pas.*
- *Et qu'est-ce que vous attendriez de cette rencontre ?*
- *Peut-être connaître un peu plus Théodore, pour pouvoir l'aider un peu plus à évoluer, savoir de quelle manière ils travaillent à l'IME. Ça permettrait peut-être de voir comment eux ils font pour que moi je puisse adapter, faire un peu plus de choses les heures que je passe avec lui, faire des activités éducatives.*
- *Aujourd'hui l'objectif de votre intervention c'est quoi ?*
- *Pour le moment c'est plus de la surveillance mais moi je n'aime pas, rester passive ça ne me plaît pas. (...) Pour le moment avec Théodore je ne peux rien faire. Rester trois heures comme ça, je ne peux pas. C'est pour ça que j'essaie de lui faire faire des jeux, des puzzles, des choses comme ça. (...)*
- *Donc aujourd'hui c'est plus une présence parce que les parents doivent travailler ?*
- *Voilà, une présence, mais une présence constructive moi je préférerais. » Intervenante, SAAD*

Aussi si les professionnelles des SAAD cherchent à nourrir leur accompagnement des activités mises en place par des professionnel.le.s spécialisé.e.s et à s'inscrire dans une dynamique de coordination régulière avec les autres acteurs de l'accompagnement, elles sont dépendantes du bon vouloir des professionnel.le.s partenaires qui est extrêmement variable d'une structure et d'une personne à l'autre.

« Les parents cherchaient souvent des solutions en sortant du travail parce que notre établissement accueille les enfants de 9h à 16h et 16h c'est tôt quand vous travaillez donc ils cherchaient la solution de comment trouver des aides à domicile qui soient un peu éclairées sur le handicap en général et puis ensuite

s'appuyer sur notre compétence pour faire en sorte que la personne qui venait chez eux ne soit pas perdue, seule, parce qu'il y a des procédures et des protocoles bien précis, même des approches de communication parce que tous les enfants ne sont pas verbaux. Donc notre mission au début ça a été de se mettre simplement en lien avec la personne que Dova avait fournie à la famille et de lui apporter une compréhension de ce qu'on faisait pour que le travail soit continué une fois qu'elle prend le relais à 16h » Professionnel, IME spécialisé ABA

S'agissant d'un autre IME « C'est souvent Dova qui va faire la demande, l'IME ne va pas forcément donner des informations ou organiser des réunions. C'est le chargé de projet qui va voir comment ça se passe, ce qu'ils font. Mais des fois ils ne veulent pas. » Intervenante, Dova

« Ce qui est vraiment regrettable c'est que durant toutes ces années nous on essaie de faire le mieux qu'on peut avec tous ces enfants, ces parents, et on a l'impression que quelquefois quand vous accompagnez des gens au CAMSP ou au SESSAD, « voilà j'accompagne madame, je suis TISF », « Oui d'accord ok, madame, vous pouvez rentrer ? » et on vous laisse là, à pas toujours prendre le temps de vous dire, « vous aidez madame au quotidien? Vous êtes là avec les enfants ? Et bien venez on va discuter de l'enfant ». On a l'impression quelquefois que c'est « ah c'est la TISF », ce n'est pas forcément un dénigrement mais. Je pense que quelques fois le personnel qui est autour de cet enfant-là ne se rend pas compte aussi à quel point nous, on pourrait faire une continuité de ce qu'ils font à l'école auprès des parents, qui eux sont fatigués, donc ils relâchent le soir, ils ne savent pas comment faire, et du coup si plusieurs fois par semaine on reprend ce qui est fait à l'école ou en institution, ça pourrait les aider encore plus parce qu'il y a beaucoup de parents qui veulent progresser, qui veulent savoir. » Intervenante, Lotu

« - Il y a certaines situations où effectivement c'est difficile d'intervenir ou alors en binôme avec entre guillemets des professionnels, par exemple faire des binômes avec des éducateurs spécialisés, non pas pour les évincer mais pour faire un travail commun et permettre une prise en charge vraiment continue en fait.

- *Quand vous dites binômes c'est-à-dire que les deux professionnels sont là en même temps ?*
- *Ben dans un premier temps pourquoi pas ou alors vraiment accentuer sur les transmissions, ce travail n'est pas réellement fait. Les jeunes qui sont accueillis en établissement, même si la coordination est là, on se rend compte que les éducateurs spécialisés et les professionnels des établissements sont quand même assez fermés. Ils ont du mal à diffuser les informations vers l'extérieur. Ça c'est vrai que c'est encore un gros gros travail à faire entre établissement et domicile. Même l'éducatrice qui travaillait en libéral, elle avait du mal à donner son savoir à une professionnelle de domicile. » Encadrante, SAAD*

❖ Avoir un interlocuteur ressource et un relais potentiel en cas de difficulté

Les contacts pris au moment du démarrage de l'accompagnement puis la coordination régulière avec les autres acteurs professionnels de l'accompagnement, quand il y en a, permettent de bénéficier d'une expertise ressource en cas de difficulté qui vient compléter ou pallier celle des parents qui peuvent se retrouver démunis face à certaines situations.

« En libéral, je n'ai pas vu il me semble, ou rarement des intervenantes. Après il me semble qu'il y a une famille où c'était le cas j'avais dû rencontrer l'intervenante qui avait des difficultés et j'avais dû intervenir sur place mais sinon souvent je n'étais qu'en lien avec la coordinatrice famille qui elle allait sur le terrain ensuite aider les intervenants en difficulté. » Psychologue spécialisée ABA

Il arrive notamment que des jeunes présentant des comportements violents mettent les SAAD en difficulté. La possibilité d'un interlocuteur ressource et d'un éventuel relais est alors indispensable.

S'agissant d'Alexis Madec, Ludalia : « [On le contacte parfois pour lui dire] « là on arrive en bout de course, on a nos salariés épuisés », par exemple par rapport au jeune homme qui en pleine crise mordait nos salariées, on s'est contactés à plusieurs reprises en disant "est-ce qu'il le fait chez vous ? Pourquoi à ton avis ? Est-ce que c'est le stress ? Est-ce que c'est qu'il est perturbé ? Est-ce que c'est parce que c'est une femme ? » Enfin voilà, on a énormément travaillé là-dessus, en essayant de mettre en place des choses, en essayant d'être plus fermes. Le papa était intégré à tout ça. »

Ludalia a finalement repris l'accompagnement de ce jeune homme au sein de son service d'aide à domicile.

S'agissant d'un jeune atteint de troubles autistiques et du syndrome de Prader-Willi

« - En fait ça s'est très très bien passé au début parce qu'initialement il faisait beaucoup moins de crises de frustration on va dire. Et en fait moi maintenant que je prends du recul sur la situation, je me rends compte que les parents ne m'ont pas tout révélé au moment de l'entretien. Après ça se conçoit mais ses crises de frustration il ne les avait pas autant et là il passe une période avec la puberté etc. qui va durer un certain laps de temps. C'est pour ça que ses problèmes de comportement se sont accentués. Là il y a eu une interruption d'un mois et demi et si on décide de reprendre en charge ce qui n'est pas non plus évident, moi à mon sens on arrive au bout, mais là de toute façon j'ai demandé un rendez-vous avec l'équipe psychiatrique qui s'en occupe pour savoir justement, avant de dire oui aux parents, comment ça peut se passer. Est-ce que nous en tant que service

à domicile on a encore notre place auprès de lui et ne pas se retrouver à une solitude quand il part en crise parce là ça devient vraiment dangereux.

- *Qu'est-ce ce que faisaient les intervenants jusqu'à présent en cas de crise ?*
- *Ils appelaient les parents.*
- *Ils n'avaient aucune autre ressource ?*
- *Non, parce qu'en fait les parents n'ont pas non plus de partenaires autour d'eux. C'est un enfant qui jusque-là était suivi par l'Hôpital Dessais, mais comme jusqu'alors il n'avait pas autant de crises de frustration qui entraînent de la violence ça suffisait. Mais là comme il est dans une période où il se cherche, où son corps se transforme etc., il a été amené à faire plusieurs séjours en psychiatrie dans les trois derniers mois. Donc là ils sont pris en charge par un psychiatre de l'équipe mobile de psychiatrie en cas de crise qui est très réactif. Et il y a eu vraiment une hospitalisation longue d'un mois et demi pour travailler la frustration et le but c'est que je puisse travailler avec l'équipe psychiatrique de l'hôpital pour savoir si on est habilité pour continuer les interventions sans mettre en danger quiconque. »*

Nous livrons ci-dessous un exemple qui illustre que lorsque ces trois éléments font défaut (recueil d'information formalisé le plus exhaustif possible, coordination régulière avec les autres professionnel.le.s accompagnant le jeune et formalisée et régulière avec les parents, interlocuteur ressource autre que les parents en cas de difficulté), les particularités et complexités autistiques peuvent mettre en échec certains accompagnements, malgré l'expertise du parent et la bonne volonté, l'expérience et le niveau de diplôme de l'intervenant.e.

La mère d'Arnaud, jeune autiste de 8 ans, est accompagnée par périodes discontinues de six mois par an par Lotu le service familles, au titre de financements de la CAF (maladie du parent, handicap de l'enfant). Lorsqu'elle y a droit, cet accompagnement la soulage énormément, lui fournit un soutien psychologique et matériel et des temps de répit dont elle a grand besoin étant donné qu'elle élève seule son fils. Néanmoins lorsqu'elle a essayé de reprendre une activité salariée, outre la question du coût du service de garde d'enfants proposé par Lotu, le fait de confier son fils aux TISF seules en dehors de l'école lui a posé problème car elles ne le connaissaient pas assez selon elle et n'étaient ainsi pas en mesure de toujours prendre les décisions qu'elle juge bonnes, notamment sur la question de la propreté.

« - Entre temps j'ai retrouvé un CDD-là, à la mairie. Enfin je ne travaillerai plus, ça c'est pareil je vais vous dire ça a perturbé Arnaud, ça m'a coûté énormément parce qu'à l'époque c'était du 5€ de l'heure et Arnaud il était vraiment seul avec les deux TISF et ça a été vraiment un peu plus difficile, parce que vous voyez, je ne leur en veux pas, attention, elles voulaient bien faire, mais obliger mon fils à aller toutes les heures aux toilettes c'était surtout pas ce qu'il fallait faire. Mais moi je ne lui avais pas parlé de sa propreté, mais si vous voulez dans sa tête tous les enfants ils doivent y aller mais Arnaud ça ne fonctionnera pas comme ça. Donc vous voyez c'est un exemple où ça n'a pas été quoi. Elle faisait son possible mais ça, ça n'a pas été.

- *Vous n'avez pas pu ajuster ça avec la TISF ?*
- *Si elle était très volontaire mais le problème c'est qu'Arnaud ne m'en a pas parlé tout de suite. Il n'exprime pas ses sentiments, il ne disait rien quoi. »* Mère d'Arnaud

« Avec Arnaud j'ai eu de la chance de tomber sur une maman qui s'était beaucoup informée, qui a su nous aider, nous guider, mais qui était aussi très très fatiguée, qui quelquefois, baissait les bras, et moi personnellement quelquefois je lui donnais des petits filons et je sentais qu'il y avait une petite résistance parce que c'est son fils, qu'elle l'aime et que ça peut paraître dur quelquefois ce que nous on va proposer, de mettre un cadre. Je sais que cet enfant il avait besoin de beaucoup de cadre. Il faut que sa journée soit programmée, il faut le rassurer et lui dire ça à la maman quelques fois c'était compliqué parce qu'elle était toute seule sans arrêt avec son enfant. Tout à coup quelqu'un qui vient qui va peut-être lui dire, « non vous devriez être un peu plus droite ». Arnaud par exemple on avait beaucoup de difficultés à ce qu'il soit propre, à ce qu'il aille aux toilettes. Je lui ai dit « moi je le mets aux toilettes une fois toutes les heures », mais elle, elle est fatiguée elle ne le fera pas. Ce n'est pas facile de lui faire comprendre que même s'il est autiste, il comprend beaucoup de choses mais il faut de la rigueur. »
Intervenante TISF, Lotu

Ici la question de la propreté n'a pas été abordée au moment de la mise en place de l'accompagnement. L'absence d'une communication régulière formalisée entre l'intervenante et la mère sur le déroulement des interventions, via par exemple un cahier de liaison, n'a pas permis que la question de la toilette émerge rapidement. Enfin si l'intervenante avait été en contact avec les autres professionnel.le.s intervenant auprès de l'enfant, la question de la toilette aurait également pu être abordée. De plus, au moment où la gêne d'Arnaud par rapport à la stratégie d'apprentissage de la toilette adoptée par l'intervenante et le désaccord entre celle-ci et la mère à ce propos ont été découverts, la possibilité d'une triangulation des points de vue avec un professionnel.le extérieur.e ayant

également comme la mère une bonne connaissance de l'autisme et du jeune aurait peut-être permis de les mettre d'accord.

Le service de garde d'enfants proposé par Lotu est un service destiné aux parents en voie d'insertion (reprise d'une formation ou d'une activité professionnelle) qui est ouvert aux parents d'enfants en situation de handicap mais ne leur est pas destiné. C'est pour quoi aucun de ces trois éléments n'a été spécifiquement pensé comme dans les quatre autres SAAD accompagnant des personnes en situation de handicap : recueil d'informations initial adapté à l'autisme et comprenant un étayage par d'autres professionnel.le.s accompagnant le jeune aboutissant sur un document précisant le cadre et le contenu des interventions, périodiquement révisé ; coordination régulière avec les autres professionnel.le.s et formalisation d'une communication régulière avec le parent ; interlocuteur ressource autre que le parent en cas de difficulté. Ils sont primordiaux dans la réussite de tout accompagnement à domicile d'un jeune avec TSA.

III. Et un fort engagement des professionnel.le.s et de la structure.

L'ensemble des SAAD non-spécialisés rencontrés sont extrêmement volontaires dans l'accompagnement d'un public avec TSA et sont ainsi disposés à faire les efforts nécessaires pour procurer un accompagnement de qualité. Aussi les bonnes pratiques mises en avant en termes de formation et de coordination externes, et, nous le verrons, de soutien interne et de gestion des intervenant.e.s nécessitent un engagement de la part des professionnel.le.s et de la structure qui compromet la viabilité financière de tels accompagnements.

⇒ Un investissement des professionnel.le.s du SAAD au-delà de leur temps de travail

Les intervenantes rencontrées, très investies par rapport aux jeunes avec TSA qu'elles accompagnent, donnent de leur temps personnel qu'elles jugent nécessaire à la qualité de leur accompagnement. Premièrement pour approfondir leur formation par rapport aux

troubles autistiques et aux différentes approches qui peuvent être utilisées auprès des jeunes qu'elles accompagnent.

S'agissant de la formation délivrée par ACF :

« - Corinne : A la fin on est resté discuter avec elle dehors, parce que c'était trop court quoi

- Claire : Et puis elle a pris nos mails, elle nous a envoyé des dossiers en plus parce qu'elle voyait qu'on était en demande : des questionnaires pour les parents ; elle nous a envoyé un fichier PDF avec des activités, des pictogrammes. Elle était vraiment super investie puis elle a vu qu'on était investies donc la formation s'est un peu prolongée par l'échange de documents en fait
- Corinne : elle nous a envoyé un support de 60 pages quelque chose comme ça. Il y a vraiment beaucoup de choses intéressantes » intervenantes, Mica

« Dans ma formation j'ai eu un cours sur les méthodes comportementalistes, c'est une base qui permet d'aller ensuite chercher des renseignements. (...) Il y a un centre sur l'autisme, on peut aller chercher toutes les infos qu'on veut. (...) On connaît tous des sites internet pour l'autisme » Intervenante, SAAD

Par rapport à la connaissance de l'autisme « On a fait des recherches nous-mêmes sur Internet. » Intervenante, SAAD

Deuxièmement par rapport à la coordination nécessaire et recherchée avec les autres acteurs de l'accompagnement, les contacts par mail ou téléphone sont fréquents et ne sont pas comptabilisés en temps de travail.

« Ça va être des appels en dehors de notre temps de travail, des mails en dehors de notre temps de travail, ça va être des recherches sur internet pour essayer de trouver des activités. » Intervenante, SAAD

L'encadrante du pôle autisme créé en septembre 2016 par Calo perçoit elle aussi une réelle différence par rapport au reste du SAAD quant à son activité de coordination, tant avec les partenaires qu'avec les familles, car ceux-ci sont selon elle beaucoup plus en demande que pour d'autres situations de handicap.

« C'est un service chronophage, vraiment, par rapport au prestataire j'ai l'impression de ne faire que ça. Les familles sont très demandeuses, les salariées aussi. Il y a pas mal de réunions, je passe ma vie à m'organiser sur du temps

personnel, ça a quand même changé un peu mon rythme de travail. Si on veut s'investir, il faut quand même être très disponible. (...) C'est vrai que l'autisme prend un peu le dessus maintenant sur le reste parce que les sollicitations sont vraiment énormes. » Encadrante, service auxiliaire de vie et pôle autisme, Calo

Enfin, les intervenantes expriment avec force le besoin de temps de préparation pour pouvoir idéalement mettre en place des activités intéressantes, adaptées et renouvelées avec les jeunes qu'elles accompagnent. Les intervenantes rencontrées ayant reçu une formation introductive sur l'autisme souhaitent notamment mettre en pratique ce qu'elles ont appris et se servir des outils qui leur ont été présentés comme les pictogrammes, les plannings visuels ou les décompositions d'activité qui permettent aux jeunes de mieux communiquer, de mieux se repérer dans le temps et dans l'espace et de se préparer au déroulement des accompagnements.

« C'est vraiment aujourd'hui un investissement on va dire personnel, du bénévolat qu'on fait pour l'association, parce que toutes les activités qu'on va faire avec H., aujourd'hui on n'a pas de temps de préparation parce que sinon ce serait pris sur la PCH. C'est ce qui manque, du temps. » Intervenante, SAAD

« Si on demande des temps de préparation on peut en avoir mais bon généralement je le fais chez moi. » Intervenante, SAAD

« Il faudrait une réunion d'équipe une fois par mois, même un mois et demi pour tous les dossiers, les petites difficultés, mais pour le coup une réunion régulièrement avec les personnes concernées, les trois qui interviennent chez lui pour planifier les choses, organiser etc. » Intervenante, SAAD

Voyant que les intervenantes prenaient de leur temps personnel pour préparer des activités, l'encadrante du pôle autisme de Calo, qui accompagne Anthony, jeune adulte dont les parents ont fait le choix d'un accompagnement à domicile après des expériences d'accueil inadapté en établissements, a obtenu de la MDPH un accord pour consacrer 2h tous les quinze jours de son temps de PCH à la préparation des temps d'intervention pour les deux semaines (le service ne précise pas si ce temps a été accordé au titre de « l'aide humaine » ou de « charges spécifiques »). Pour l'encadrante ces temps de préparation seraient souhaitables pour toutes les situations de jeunes avec TSA lorsque l'accompagnement est conséquent dans la semaine, surtout lorsque les parents n'ont pas la capacité,

l'investissement suffisant dans l'accompagnement de leur enfant ou le temps pour organiser et préparer les interventions de Calo.

« - Là par exemple c'est un classeur qui répertorie des pictogrammes et Anthony il utilise des plannings comme ça. Elles mettent la date, l'heure à laquelle elles arrivent, ce qu'elles vont faire. Il y a un séquentiel⁴⁸ pour le rangement de la chambre, pour la toilette, pour la cuisine, se laver les mains. Donc pour Anthony on leur a mis deux heures par quinzaine de réunion pour qu'elles puissent programmer les activités qu'elles vont faire dans la quinzaine à venir. Parce que du coup ça demande du temps de préparation.

- *Il y a systématiquement un temps de préparation pour les personnes avec autisme que vous accompagnez ?*
- *Ce n'est pas systématique mais j'aimerais bien que ça le devienne parce qu'on se rend compte qu'elles font pas mal de travail perso, ça demande pas mal de recherche. »* Encadrante, Calo

S'agissant des temps de préparation pris sur la PCH d'Anthony : « On a commencé par les plannings, pour que ce soit elles qui les fassent. Même si on a notre mot à dire ça nous soulage. (...) Maintenant j'en suis très contente. (...) Avant, je préparais les plannings, je préparais tout, c'est chronophage. » Mère d'Anthony

⇒ **Un besoin accru de soutien et de coordination interne**

Il ressort également que les intervenantes qui accompagnent des jeunes avec TSA communiquent beaucoup plus fréquemment entre elles, en plus du cahier de liaison, et avec leurs encadrantes. Ces échanges quasi-quotidiens sont motivés d'une part par les exigences de cohérence et de coordination énoncées plus haut que les intervenantes ont bien intégrées. Il s'agit d'autre part d'une recherche de conseils en cas de difficulté. Il n'est pas rare que les intervenantes s'appellent sur leur temps d'intervention ou cherchent à joindre leurs encadrantes pour prendre des décisions face à une attitude ou un comportement du jeune qui les décontenance et face auquel elles ne savent comment réagir. Par exemple, pour Emmanuel, au départ Mylène passait davantage de temps d'accompagnement auprès de lui que Danièle, avant que cela puisse être rééquilibré. Danièle appelait donc fréquemment Mylène pour guider son attitude auprès du jeune car elle le connaissait mieux.

⁴⁸ Planche avec photos ou images décomposant une activité en étapes chronologiques

Encore aujourd'hui elles n'hésitent pas à s'appeler pendant les accompagnements en cas de difficulté.

« On s'appelle des fois. Quand c'est la panique. Le soir où il n'a rien voulu faire elle m'a dit « laisse tomber, n'insiste pas ». » Mylène, intervenante, Domi

Les intervenantes expriment également un besoin fort de soutien et d'échanges de façon plus globale, afin d'évacuer les doutes et les craintes et de se sentir remotivées par un point de vue extérieur, venant les rassurer et les encourager dans leurs accompagnements. La bonne communication et entente entre les salariées est ainsi essentielle car elle favorise tant la coordination que le soutien mutuel. Selon les aides à domicile qui accompagnent Emmanuel, c'est cela qui aurait d'ailleurs présidé au choix par les encadrantes de ce binôme d'intervenantes.

« On travaille souvent ensemble chez la même personne. C'est pour ça que l'ADAR nous a choisies nous deux, parce qu'ils savent qu'on est toujours en contact. Quand ça ne va pas chez quelqu'un on s'appelle, on se consulte alors qu'avec d'autres collègues c'est plus froid. On s'entend super bien, on est fort complice et les gens le sentent ça. Si le noyau de départ ne marche pas, les gens le sentent et ça ne va pas. Il faut qu'on soit soudées chez les gens, surtout quand c'est des situations difficiles. Donc c'est pour ça qu'à chaque fois qu'il y a des cas difficiles on est toujours à deux. » Danièle, intervenante, Domi

Tant les encadrant.e.s des SAAD que les professionnel.le.s partenaires mentionnent en effet le risque « d'épuisement » des salarié.e.s ce qui les conduit à préférer qu'un.e intervenant.e ne soit jamais seul.e à accompagner une personne avec TSA, pour non seulement ne pas être tous les jours à son contact et varier les accompagnements, mais aussi pouvoir bénéficier de l'écoute et du regard de l'autre intervenant.e vis-à-vis de la situation.

« C'est bien qu'il y ait deux auxiliaires de vie parce que je pense que s'il n'y en avait qu'une de nommée, la personne pourrait très vite baisser les bras, parce qu'en effet il faut être hargneuse, il ne faut pas lâcher le morceau. Ça peut aussi être fatigant quand il faut toujours répéter la même chose et que les choses n'avancent pas. » Professionnelle, dispositif d'accompagnement pluridisciplinaire spécialisé

Aussi les intervenant.e.s apprécient fortement les réunions où ils/elles peuvent échanger avec leurs collègues et l'encadrant.e ou un intervenant extérieur sur une situation ou sur l'ensemble des accompagnements qu'ils/elles réalisent. La fréquence de ces temps et leurs modalités sont variables selon les structures. Les intervenant.e.s souhaiteraient en avoir davantage même si elles comprennent bien les difficultés organisationnelles et financières des SAAD qui les en empêchent.

Dans les SAAD ou pôles spécialisés ces temps d'échanges sur les accompagnements sont globalement plus fréquents et pourtant les intervenant.e.s restent en demande de plus de temps de réunion. Par exemple, selon l'encadrante du pôle autisme de Calo, même les deux heures de réunion tous les quinze jours consacrées à échanger sur les huit accompagnements que réalisent les deux TISF auprès de personnes avec TSA en présence de leur encadrante ne sont pas suffisantes pour les salariées.

« Et encore on ne fait pas toutes les réunions qu'elles aimeraient. Je pense qu'elles auraient besoin de beaucoup plus débriefer en fait, ou de se retrouver entre elles pour pouvoir discuter et là ça n'est pas le cas. » Encadrante, Calo

Selon les responsables des pôles ou SAAD spécialisés, l'accompagnement de personnes avec des troubles autistiques conduirait en effet les intervenant.e.s à se questionner beaucoup plus sur leurs pratiques et nécessiterait plus d'encadrement que pour d'autres types de handicap, ce sur quoi nous reviendrons dans la partie consacrée aux SAAD spécialisés.

« On s'est rendu compte qu'on avait de plus en plus de personnes autistes donc c'était important de pouvoir avoir des compétences spécifiques pour accompagner ces personnes-là comparé à d'autres types de handicap qui nécessitent en tout cas peut-être moins d'encadrement des intervenants. »
Encadrante, pôle autisme, SAAD spécialisé

« - L'autisme prend un peu le dessus maintenant sur le reste⁴⁹ parce que les sollicitations sont vraiment énormes.

- *Par les salariées elles-mêmes ou ?*
- *Les deux. Les salariées, parce que par rapport à la structure où ils ont des temps pour se retrouver, pour discuter des situations, à domicile ils sont seuls. Donc*

⁴⁹ L'encadrante du pôle autisme est également responsable d'un secteur du service prestataire classique ainsi que d'interventions d'aide à domicile en habitats thérapeutiques

c'est vrai qu'il se passe quand même des choses parfois surprenantes et elles peuvent être un peu démunies face à ça donc c'est bien de pouvoir avoir des retours. Je les ai pratiquement une fois par jour au téléphone.

- *Donc vous vous avez ce rôle-là, d'être à l'écoute des intervenantes.*
- *Oui*
- *C'est simplement une écoute ou ?*
- *Non, après on réfléchit à des solutions ensemble quand il y a un problème. Je peux être le relais avec les différents partenaires. C'est vraiment au cas par cas. Il y a des fois c'est juste parce qu'elles se sont senties en difficulté et puis parfois c'est qu'on met des choses en place. »* Encadrante, pôle autisme Calo

Ainsi pour les intervenant.e.s comme pour les professionnel.le.s partenaires, il manque aux équipes des SAAD des temps de préparation et de coordination, interne comme externe, pour mener à bien les accompagnements des jeunes avec TSA.

« - Si on n'est pas coordonnés, surtout avec des personnes atteintes d'autisme ça ne marche pas.

- *Mais cette coordination elle se fait sur leur temps de travail ou ça va plus être de l'informel ?*
- *Malheureusement vous le savez très bien, c'est bénévole. Elles n'ont pas de temps de préparation. Moi les services d'accompagnement ce que je regrette un peu, mais sans jugement aucun, c'est qu'il leur manque des temps de liaison je pense. »* Professionnel.le partenaire

⇒ Une gestion des intervenant.e.s complexe

Les SAAD non-spécialisés rencontrés font preuve de nombreux efforts, tant d'organisation que financiers dans la gestion des intervenant.e.s pour le bon déroulement des accompagnements de leurs jeunes bénéficiaires avec TSA.

❖ Limiter le nombre d'intervenant.e.s régulier.e.s

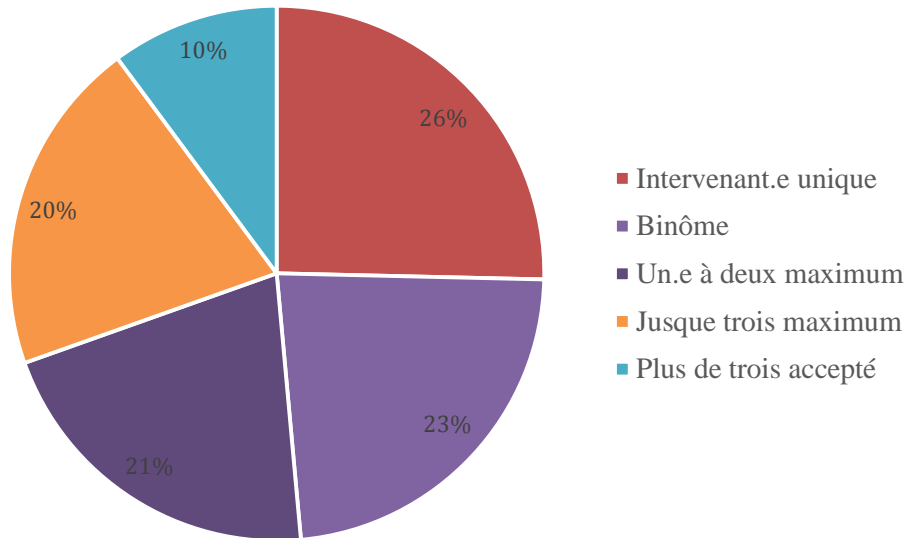
Ils sont premièrement très conscients de ce que le changement d'intervenant.e.s est une source d'angoisse pour la plupart des jeunes autistes et que l'instauration d'une relation de confiance, tant avec le jeune qu'avec la famille aussi parfois, prend du temps. Pour cela ils s'efforcent de limiter au maximum le nombre d'intervenant.e.s régulier.e.s auprès de

chaque jeune. Cela a été le premier réflexe d'un des SAAD par exemple lors du premier accompagnement d'un jeune autiste.

« La seule chose c'est qu'on a fait attention à ne pas mettre trop des intervenantes différentes » Encadrante, SAAD

C'est d'ailleurs bien souvent la demande des parents. En effet, les réponses des parents au questionnaire en ligne concernant le nombre d'intervenant.e.s minimum et maximum qui leur paraît acceptable pour accompagner leur enfant pour un volume horaire donné sont éclairantes. Avec le nombre de réponses exploitables (135 pour ces questions) et la variabilité limitée des volumes horaires d'intervention de référence, nous ne pouvons pas statistiquement conclure sur le lien ou l'absence de lien entre le volume horaire et le nombre d'intervenant.e.s souhaité. Néanmoins, il semble que les parents aient des préférences affirmées assez déconnectées du volume horaire. Par exemple parmi les 17 répondant.e.s ayant fait appel à un SAAD pour une amplitude horaire égale ou supérieure à 80 h/mois (soit environ 20h/semaine), on observe une grande variabilité des réponses. 4 souhaiteraient idéalement un.e intervenant.e unique, 2 un binôme de deux intervenant.e.s, 3 accepteraient un.e à deux intervenant.e.s, 5 deux à trois intervenant.e.s et seulement 3 accepteraient qu'il y ait éventuellement plus de trois intervenant.e.s. Aussi les préférences de l'ensemble des parents montrent très clairement que la limitation du nombre d'intervenant.e.s est une préoccupation forte. Seulement 30% des parents interrogés trouvent acceptable d'avoir trois intervenant.e.s régulier.e.s ou plus pour accompagner leur enfant. La moitié des parents se partagent entre la volonté d'avoir un.e intervenant.e unique ou un binôme de deux intervenant.e.s.

Préférences des parents en termes de nombre
d'intervenant.e.s à domicile pour leur enfant avec TSA ;
n=138



Néanmoins pour les services à domicile la question du nombre d'intervenant.e.s ne peut être déconnectée du volume horaire d'intervention. Lorsque les parents ne souhaitent qu'une seule personne pour plus de deux interventions par semaine, des interventions pluri-quotidiennes ou les week-ends, les SAAD refusent la plupart du temps, d'une part pour prévenir l'isolement et l'épuisement éventuel du/de la salarié.e, d'autre part pour ne pas se retrouver coincés lors des congés ou des temps de formations de ce.tte dernier.e.

« Nous on essaie de fonctionner avec un même créneau d'accompagnement à l'année pour chacun de nos accompagnateurs. Quelqu'un qui demande cinq soirs par semaine de 16h à 20h, il n'a pas qu'une personne, c'est pas possible en termes de temps de travail pour les accompagnateurs de finir tous les soirs à 20h, ou de commencer tous les matins à 6h par exemple, on essaie, nous, d'éviter ça. Surtout avec des situations d'enfants à troubles autistiques pour lesquels ils faut être dynamiques, en pleine forme tout le temps, et pour lesquels on peut s'essouffler si on passe 20h avec le même jeune toutes les semaines. Au début elle voulait une seule personne mais dès le départ on lui a dit que pour nous ça n'était pas possible. » Encadrante, SAAD

Selon les professionnel.le.s des SAAD, c'est également souhaitable pour les jeunes d'avoir plusieurs intervenant.e.s car ça favorise la généralisation des apprentissages et leur ouverture aux relations sociales.

La constitution de binômes ou de trinômes d'intervenant.e.s accompagnant sensiblement les mêmes profils de personnes semble être la solution la plus aisée pour les SAAD pour répondre à cette attente, tant pour la gestion de leur planning que pour faciliter la communication entre les salarié.e.s et limiter les coûts liés à la préparation des accompagnements et au temps de coordination avec les partenaires extérieurs. Néanmoins cela exige que les salarié.e.s s'arrangent pour les congés.

« Nous on s'arrange pour ne pas prendre nos congés en même temps. Notre jour de repos il n'est pas en même temps. » Intervenante, SAAD

Cela est plus difficile à mettre en place au sein de Dova qui compte notamment parmi ses intervenant.e.s des salarié.e.s à temps très partiel (AVSI en second emploi et jobs étudiants).

« Sur les vacances scolaires on essaie de faire en sorte que ces deux personnes-là ne prennent pas leurs congés en même temps pour qu'il y en ait toujours une de dispo pour la jeune. Mais ça, ça va parce que c'est une famille qui nous demande ça. Si tout le monde demandait ça ça serait ingérable quoi, en tout cas avec notre fonctionnement actuel. » Encadrante, Dova

❖ *Faciliter l'introduction de nouveaux intervenant.e.s*

De plus, les SAAD sont très précautionneux s'agissant de l'introduction des salarié.e.s auprès des jeunes et dans la famille. La présentation des salarié.e.s en amont des premiers accompagnements ou les doublons avant remplacement prévisible ne sont pas systématiques pour tous les jeunes avec TSA mais sont pratiqués par les SAAD pour les accompagnements « complexes », c'est-à-dire en fonction de la capacité du jeune à interagir et communiquer, du risque lié aux comportements-problèmes que peut engendrer un accompagnement inadapté et au degré de confiance des parents. L'intégration de plusieurs intervenant.e.s peut se faire de manière progressive.

« - J'allais à domicile avec la salariée pour que la maman explique ce qu'elle attendait du service, faire la connaissance de Théodore, voir l'approche qui se faisait. Il y a eu deux rencontres en ma présence. De toute façon les premières interventions le papa ou la maman était là pour vraiment faire un accompagnement en douceur. »

- *C'est courant que vous alliez présenter l'intervenante au domicile ?*
- *Ah oui, tout le temps, dans des cas complexes comme celui-là oui. Et après je me déplace autant de fois qu'il est nécessaire pour revoir des choses avec les parents. »* Encadrante, SAAD

« Pour un autre dossier, les parents avaient mis beaucoup de choses en place et insistaient beaucoup pour rencontrer les salarié.e.s parce que l'enfant était tout petit, il avait deux-trois ans, il était évident pour nous que les salarié.e.s qu'on avait choisi.e.s il fallait les présenter à la famille, voir si le contact passait bien. Donc on a présenté les quatre salarié.e.s, donc c'est pareil, tout ça c'est des heures où on paye les salarié.e.s mais qu'on ne peut pas faire financer. »
Encadrante, SAAD

« Quand les jeunes commencent à bien connaître, on essaie d'en intégrer une autre, vous voyez, on essaie d'en intégrer plusieurs petit à petit. » Encadrante, SAAD

La gestion des remplacements est également délicate. Lorsque les SAAD voient que pour certaines situations un remplacement non prévu sera source de stress de la part du jeune ou des parents, ou que le remplaçant ne pourrait pas être à l'aise sans avoir fait connaissance avec le jeune au préalable, certains tentent lorsque cela est possible de présenter un.e remplaçant.e attiré.e disponible sur le créneau d'accompagnement au cas où.

« Pour ce jeune homme il n'y a qu'une intervenante et puis du coup on en présente une autre la semaine prochaine en cas de congés, pour qu'il puisse en connaître deux. » Encadrante, SAAD

« Pour Emmanuel il y a deux intervenantes, plus une remplaçante au cas où, qui est déjà intervenue. Même chose pour le petit autiste de cinq ans » Encadrante, Domi

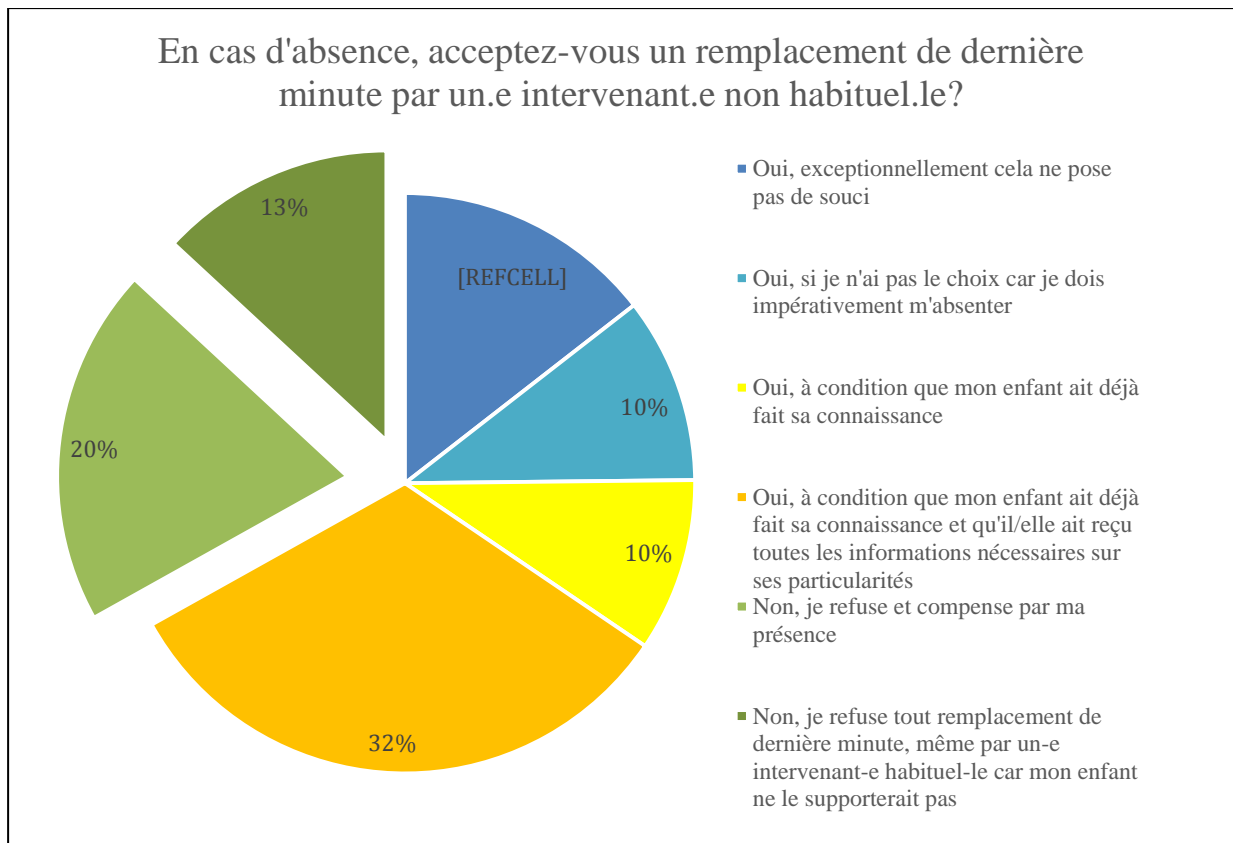
En cas d'absence non prévue d'un.e intervenant.e, certains parents refusent néanmoins, malgré ces précautions, qu'un.e remplaçant.e vienne à domicile pour accompagner leur enfant. Parfois c'est aussi la spécificité de l'accompagnement qui rend compliqués les remplacements.

« Les parents en cas d'absence de Dalia ne veulent pas de remplaçante. »

Encadrante, SAAD

« S'il y a un arrêt de travail de cette personne-là, pour la remplacer c'est compliqué. En tout cas nous on n'a pas les informations de tous les chaînages, toutes les choses qu'il faut mettre en place donc souvent la famille est obligée d'annuler l'accompagnement parce qu'elle ne souhaite pas avoir quelqu'un qui ne connaît pas son enfant ce que j'entends aussi très bien. Alors que pour d'autres situations on peut assez facilement remplacer un accompagnateur qui est en arrêt une semaine parce qu'on a les infos du projet, parce que le jeune et la famille ont l'habitude et savent qu'avec notre service il peut y avoir un remplacement pour un arrêt de travail. Alors que certaines familles avec un enfant autiste ont des exigences telles pour leur enfant, qui sont tout à fait entendables et légitimes mais qui pour l'instant sont difficiles à mettre en adéquation avec notre organisation. » Encadrante, SAAD

Le questionnaire en ligne a révélé des positions très différentes des parents sur la question du remplacement de dernière minute par un.e intervenant.e non habituel.le, différences qui devraient pouvoir s'expliquer par la situation du jeune ainsi que la disponibilité d'aidant.e.s proches de la famille pour pallier l'absence du SAAD. La taille de l'échantillon et les données recueillies ne permettent malheureusement pas de faire de tels croisements.



Pour des remplacements en cas d'absence prévisible, ponctuelle ou de longue durée, lorsque cela est possible et jugé nécessaire, les services à domicile organisent une intervention en « doublon » - voire plusieurs dans certaines situations, afin de favoriser l'habitué du jeune à la nouvelle personne ainsi que la transmission d'un maximum d'informations et de bonnes pratiques d'accompagnement vis-à-vis du jeune. Même chose lorsqu'un.e nouvel.le intervenant.e prend le relais de l'accompagnement d'un jeune que le service accompagnait déjà. Ce doublon se fait le plus souvent en présence d'un.e intervenant.e habituel.le mais peut également être assuré par l'encadrante.

« - Quand vous parliez de doublon ça correspondait à quoi ?

- *Quand on mettait en place une salariée à domicile, systématiquement si on intégrait une nouvelle personne, on la présentait avec le papa et l'autre salariée, systématiquement. Elle n'arrivait pas comme ça, c'est pas possible sur des dossiers aussi importants. Du coup les salariées se rencontraient avant en se disant « voilà pour ce jeune homme, il faut avoir telle attitude ». Ce jeune homme par exemple il ne supportait pas la couleur rouge et le parfum, il ne peut pas, ça*

lui rappelle trop sa maman. C'est des détails mais elles se contactaient entre elles avant pour toutes ces petites choses-là. Avec la personne qui était bien en place, le jeune commençait à avoir confiance. On intégrait une nouvelle personne petit à petit pendant une heure ou deux avec le papa aussi et derrière on partait sur la salariée toute seule.

- *C'est pour toutes les personnes avec autisme ?*
- *C'est vraiment au cas par cas. » Encadrante, SAAD*

« Pour la jeune dont je parle au moment où l'accompagnateur est parti parce qu'il a eu son concours de moniteur-éducateur on a mis une nouvelle personne pour ses deux créneaux auprès de cette jeune-là et du coup au lieu de faire un doublon comme on a l'habitude de le faire sur un des créneaux, on a fait quatre doublons, c'est-à-dire quatre créneaux 16h-20h avec les deux accompagnatrices, pour que l'accompagnatrice qui prend le relais voie bien tout, la douche le mardi, l'accompagnement chez l'orthophoniste le jeudi, qu'elle s'imprègne bien et que la maman soit rassurée, que la psychologue puisse la voir aussi. Mais ça c'est des situations à la marge, on ne peut pas répondre de cette façon pour tous. »

« Il faut que je me déplace à domicile pour présenter la salariée qui va remplacer, pour faire les transmissions, pour voir si avec Florian ça va coller ou pas. Je ne peux pas envoyer n'importe qui. Déjà on fait un débriefing avant et après je me rends à domicile en présence de la maman et du jeune. Tout ce que j'ai dit à la salariée je le reprends à domicile pour que les choses soient bien claires parce que Florian en l'occurrence on lui fait faire beaucoup beaucoup d'activités. Donc il faut que la personne donne son accord et voir avec la famille si ça se passe bien. J'ai vécu des échecs hein. Je pense notamment à une personne qui a passé une journée et après qui n'a pas pu. Ça se comprend aussi, il faut changer d'activité tous les quarts d'heure, c'est lourd. Et surtout bien observer son comportement car il peut partir très très vite. » Encadrante, SAAD

« Quand on arrive sur un accompagnement on fait des doublons. Après ça n'est pas toujours possible. Pour Marc c'est avec sa maman ; il ne supporterait pas deux accompagnants » Intervenante, SAAD

Ces bonnes pratiques sont mises en place de façon plus systématisée par les services d'aide à domicile avec une spécialisation autisme. Nous le verrons le coût de la présentation des salarié.e.s en amont et des doublons, tout comme de la coordination avec les familles et les autres partenaires y est également davantage pris en compte dans le prix /coût des interventions.

- *Mais par contre vous ne facturez qu'une seule intervention ?*
- *Oui c'est tout aux frais de la structure pour ce genre de choses et c'est ce qui est compliqué pour nous aujourd'hui. C'est pour ça que sur l'équipe handicap, il y a la*

qualité mais il y aussi la recherche de budget, comment financer ces doublons, comment financer tout ça ? Encadrante, SAAD non-spécialisé

« - Les doublures c'est des moments où la titulaire du poste va se rendre à domicile avec la personne remplaçante pour lui expliquer vraiment comment elle travaille, lui montrer tout à domicile, pour qu'il y ait un relais le plus homogène possible.

- *Même pour des personnes verbales ?*
- *Oui parce que c'est source d'angoisse le changement donc eux ça leur permet d'appivoiser une nouvelle tête, et puis pareil pour la remplaçante aussi, de voir un peu comment ça fonctionne, de ne pas tomber dans les pièges, on est sur de l'éducatif et puis au final quand on voit quelqu'un de pas très bien on serait tenté de dire ok je vais lui faire sa vaisselle, vous voyez, mais c'est pas l'objectif quoi. Faut montrer comment stimuler pour qu'il soit autonome quoi. Au niveau du service prestataire on ne le fait que pour certaines situations où les gens ne peuvent pas s'exprimer ou alors s'il y a des transferts vraiment spécifiques. »*
Encadrante, pôle autisme, Calo

Nous verrons en effet en conclusion de la partie IV que le coût d'un accompagnement de qualité auprès d'un public de jeunes avec TSA pose question aux SAAD non-spécialisés rencontrés.

IV. Zoom sur deux exemples de partenariats renforcés : le SAAD un rouage de l'accompagnement spécialisé ?

Deux des services d'aide à domicile rencontrés - Domi et Calo - ont été sollicités par des services d'accompagnement pluridisciplinaire spécialisé⁵⁰ avec une section autisme – le SAVS⁵¹ du SIMA, ou spécifiques autisme (RE TSA , DEAT, SEAP⁵²) pour accompagner des personnes autistes au quotidien alors que ces services à domicile n'avaient alors pas ou peu d'expérience vis-à-vis de ce public. Chacun de ces deux services d'accompagnement pluridisciplinaire spécialisé entretient avec l'un de ces deux SAAD un partenariat rapproché

⁵⁰ Rappel : Nous désignons par services d'accompagnement pluridisciplinaire spécialisé les services de type SAVS ou services et dispositifs expérimentaux « autisme ». Spécialisé signifie ici « qui n'est pas de droit commun », et se rapporte ainsi au handicap au sens large et non pas spécifiquement à l'autisme

⁵¹ Service d'Accompagnement à la Vie Sociale

⁵² Trois dispositifs atypiques, dont deux financés dans le cadre du plan Autisme III. Le RETSA et le SEAP fonctionnent à peu près comme un SESSAD, SAMSAH, sans limite d'âge ni de place tandis que le DEAT est un service d'accompagnement et de coordination transitoire pour les personnes avec TSA en rupture d'accompagnement

qui va bien au-delà de la sensibilisation des équipes du SAAD, de la coordination par rapport aux situations communes et d'un appui ponctuel en cas de difficulté. Ces partenariats ont abouti à une configuration de coopération dans laquelle :

- l'intervention du SAAD s'inscrit dans un projet global d'accompagnement dont la cohérence, le suivi et la réévaluation sont assurés par le service d'accompagnement pluridisciplinaire spécialisé
- le service d'accompagnement pluridisciplinaire spécialisé fournit un étayage initial et régulier conséquent aux intervenant.e.s du SAAD pour préparer et optimiser leur accompagnement
- les référent.e.s des jeunes au sein du service d'accompagnement pluridisciplinaire spécialisé supervisent les pratiques des intervenant.e.s du SAAD en se rendant régulièrement au domicile

L'intervention du SAAD devient ainsi un rouage de l'accompagnement fourni par le service d'accompagnement pluridisciplinaire spécialisé dont celui-ci se rend co-responsable. Un tel fonctionnement partenarial permet selon les professionnel.le.s des services d'accompagnement pluridisciplinaire spécialisé d'optimiser les ressources de chacun des services au bénéfice de l'accompagnement des jeunes.

⇒ Description des acteurs et naissance des partenariats

Domi accompagne aujourd'hui trois jeunes autistes, deux enfants de moins de six ans dans le cadre de leur service petite enfance – qui ont été diagnostiqués après le démarrage de l'intervention -, et Emmanuel, 21 ans, autiste asperger dans le cadre de leur service prestataire d'auxiliaires de vie. Le partenariat entre le SIMA, association qui gère un SESSAD TSA et un SAVS pour personnes déficientes intellectuelles et/ou avec TSA et Domi n'est pas propre à l'autisme ; il préexistait à l'accompagnement d'Emmanuel et repose actuellement sur une convention de partenariat, signée en mai 2016.

« On a d'autres situations en commun avec l'association, autres que l'autisme, et on travaille beaucoup en partenariat avec eux, c'est pour ça qu'on a signé récemment une convention. » Responsable du pôle handicap et développement, Domi

« Notre association a entre guillemets toujours travaillé avec Domi sur des situations ponctuelles. Je dirais qu'aujourd'hui les relations sont plus formalisées. », Educatrice spécialisée, SAVS

Le SIMA n'oriente néanmoins pas systématiquement vers Domi lorsqu'une personne qu'ils accompagnent souhaite faire appel à un service à domicile. *« On n'a pas à choisir pour la personne, on présente à la personne ce qui existe sur le territoire ».* Dans le cas d'Emmanuel, qui présente « des gros troubles du comportement⁵³ », l'éducatrice spécialisée avait néanmoins orienté la mère d'Emmanuel vers Domi en raison du label Cap'Handéo.

« J'avais conseillé à la mère d'Emmanuel de s'orienter vers Domi étant donné le label Cap'Handéo en fait. »

Idem pour le dispositif expert d'accompagnement transitoire des personnes avec TSA en rupture d'accompagnement (DEAT ci après) qui identifie et fait appel à Calo pour la première fois en septembre 2014 en raison du label Cap'Handéo⁵⁴ afin que le service prenne leur relais dans l'accompagnement matinal et la véhiculation d'une petite fille à l'IME, en risque de rupture avec l'établissement car celle-ci ne pouvait plus prendre le car. Si le marqueur handicap du label Cap'Handéo a pu présider au choix des professionnels médico-sociaux, du moins pour certaines situations particulières de jeunes autistes, c'est qu'aucun service à domicile de leurs territoires ne s'est « positionné » sur l'autisme. Le recours aux services à domicile sur ces deux territoires semble encore marginal dans le champ de l'autisme, du moins pour les enfants et adolescents.

« C'est encore tout récent en fait tout ça. Sans être récent en nombre d'années, ça commence seulement à se découvrir, à ce que les parents sachent qu'ils peuvent faire appel à un service d'aide à domicile et que les services à domicile sont en capacité de répondre à leurs demandes. » Responsable, SAAD

⁵³ Selon la mère d'Emmanuel

⁵⁴ Le Pôle autisme au sein de Calo n'était pas encore mis en place

DEAT et Calo avaient formulé un projet de convention de partenariat en 2014 mais celui-ci est actuellement en *stand-by* du fait que le GCSMS⁵⁵ porteur du DEAT travaille au niveau national sur un projet de convention-cadre avec les services d'aide à domicile. Quant au réseau expert d'accompagnement des personnes avec TSA (RETSA ci-après), une convention de partenariat avait été signée avec Calo en septembre 2011, bien avant que le service obtienne le label Cap'Handéo. C'est le Conseil Départemental qui avait orienté le RETSA vers Calo pour prendre le relais de leur accompagnement éducatif auprès d'un adolescent autiste, peut-être en raison du fait qu'ils avaient déjà accompagné ponctuellement quelques personnes autistes. Cette première expérience réussie a donné lieu à un second accompagnement conjoint puis à la formalisation d'une convention entre les deux structures en septembre 2011. Aujourd'hui, la convention, qui n'est plus en vigueur, a laissé place à la pratique. Calo reste le seul service à domicile partenaire du RETSA.

Pour les services d'accompagnement pluridisciplinaire spécialisé, l'objectif de ces partenariats est de fournir un soutien aux services d'aide à domicile et d'améliorer l'accompagnement des personnes. Malgré des modes de fonctionnement différents pour ces différents services (SAVS ou dispositifs d'accompagnement pluridisciplinaire spécialisé plus atypiques), le fonctionnement partenarial qu'ils entretiennent avec les services à domicile dans le cadre des accompagnements conjoints est très similaire. L'accompagnement du service d'aide à domicile s'inscrit dans un projet global coordonné par le service d'accompagnement pluridisciplinaire spécialisé qui assure l'évaluation et le suivi des besoins du jeune, la mise en place de l'accompagnement réalisé par les intervenant.e.s du service d'aide à domicile et la supervision de leurs pratiques.

Afin d'illustrer le fonctionnement du partenariat entre ces deux types de structures, nous allons dérouler le fil d'un accompagnement type et décrire étape par étape le rôle de chaque service et les relations entre le SAAD, le service d'accompagnement pluridisciplinaire spécialisé et la famille, toujours en confrontant les points de vue des intervenantes et encadrantes du service d'aide à domicile, des professionnelles du service pluridisciplinaire et des parents. Le focus se situe tout de même au niveau de la relation entre le service d'aide à domicile et le service pluridisciplinaire car elle est propre à ce type « d'accompagnement intégré ». Les relations entre le service d'aide à domicile et les familles ou le fonctionnement

⁵⁵ Groupement de Coopération Sociale et Médico-Sociale

interne du service d'aide à domicile (relation intervenantes-encadrantes) ne sont pas abordées, sauf dans la mesure où elles ont un lien avec le fonctionnement partenarial à l'étude.

⇒ **L'intervention du SAAD s'inscrit dans un projet global d'accompagnement coordonné par le service d'accompagnement pluridisciplinaire**

Sauf exception, dans le cas des accompagnements conjoints décrits par les services, les jeunes entraînent d'abord en contact avec les services d'accompagnement pluridisciplinaire. Ainsi pour toute première demande d'accompagnement, ceux-ci procèdent à une évaluation des capacités et des besoins du jeune, en lien avec les ressources disponibles dans son environnement.

« Au départ on fait une évaluation parce qu'on ne connaît pas la personne. On va d'abord récolter de l'information de la part de la personne elle-même si c'est possible, et on va l'observer. On va récolter de l'information aussi auprès de sa famille, des professionnels qui ont travaillé ou qui travaillent auprès de cette personne-là. (...) Le but est d'évaluer les compétences de la personne et ses limites. » Professionnelle, service pluridisciplinaire

Cette phase de « faire connaissance » peut, selon la situation du jeune requérir une expertise plus ou moins technique. Il s'agit d'une évaluation globale, tant sur le plan cognitif, social que sensoriel, émotif, somatique et proprioceptif, donc nécessairement pluridisciplinaire.

Sur la base de cette évaluation, le service pluridisciplinaire élabore ensuite en lien avec le jeune et sa famille un projet d'accompagnement global. Ce projet comporte un objectif général et des objectifs particuliers qui y concourent dans différents domaines : scolaire, autonomie, loisirs, lien social, etc. Ce projet peut donc faire intervenir différents acteurs, déjà présents ou non, et vise à coordonner leurs actions dans un même sens.

« S'il y a un fonctionnement déjà présent et correspondant aux besoins de la personne, alors le DEAT va venir soutenir ce fonctionnement-là, voire essayer de

le faire évoluer et quand on est dans des situations nouvelles là évidemment on construit tout. », Professionnelle, DEAT

« Le premier travail c'est l'étaillage, aussi bien la mise en place des interventions d'aide à domicile mais aussi favoriser le lien social par les activités, par exemple Emmanuel fait maintenant de l'équitation. Et maintenant ça sera de travailler aussi sur la prise en charge psychologique. (...) En fait nous, dans nos projets personnalisés, on a un objectif général et on va venir détailler nos moyens. (...) l'intervention de Domi en soi c'est pas un objectif, c'est plutôt un moyen qui va répondre à l'objectif général de la prise d'autonomie pour Emmanuel par exemple. » Educatrice spécialisée, SIMA

Lorsque l'évaluation initiale des besoins réalisée par le service pluridisciplinaire fait ressortir la nécessité d'une intervention d'un service d'aide à domicile, alors celui-ci, après présentation et validation du service prestataire par le jeune et à famille, participe à l'élaboration du projet personnalisé sur le volet où il va intervenir. Si la détermination des objectifs de l'intervention du service d'aide à domicile se fait conjointement avec le service pluridisciplinaire, l'initiative revient néanmoins à ce dernier qui a une vision de l'objectif global décidé avec le jeune et sa famille, auquel cette intervention doit concourir. Lors de cette élaboration initiale, la responsable du service d'aide à domicile participe seule aux réunions ou avec les intervenantes qui seront missionnées. La famille, elle, n'est pas nécessairement présente mais son avis a systématiquement été recueilli, tout comme celui du jeune dans la mesure du possible.

« Toujours dans le but de rendre Emmanuel le plus autonome possible, l'éducatrice spécialisée m'avait proposé pour l'accompagnement du service d'aide à domicile de faire de l'aide à la toilette » Mère d'Emmanuel

« Je ne suis pas une pro, mon mari non plus, c'est pour ça qu'on a fait appel au RETSA, pour fixer les objectifs, évaluer les progrès et superviser. Le RETSA va mettre en place un projet d'accompagnement. Ils vont déterminer à travers quelles activités faire tel travail avec Anthony. Je n'ai pas participé à élaborer le projet mais en quelque sorte oui parce qu'ils nous ont demandé nos attentes. » Mère d'Anthony

« Nous on ne fait pas de projet d'accompagnement. Souvent c'est fait par d'autres professionnels et nous on s'incorpore à ces systèmes-là mais c'est pas nous qui sommes à l'initiative de ces PAI (projet d'accompagnement individualisé). Là par exemple on est en train de créer le PAI, on est dans le groupe de travail puisqu'on participe aux réunions mais c'est le DEAT qui fera la présentation de ça à la famille, c'est pas nous. » Responsable, Calo

Après une première prise de contact entre la mère d'Emmanuel et la responsable handicap de Domi, en présence de l'éducatrice spécialisée du SIMA : « Il y a eu deux nouvelles rencontres de la responsable handicap de Domi au domicile, puisque le SIMA élabore des projets personnalisés, et donc là la responsable, avec l'accord d'Emmanuel et de ses parents, a été invitée au projet personnalisé d'Emmanuel pour justement déterminer des objectifs d'accompagnement auprès de lui. Et donc en fait les objectifs du projet personnalisé d'Emmanuel au SIMA ont été repris dans le projet personnalisé de Domi. » Educatrice spécialisée, SIMA

« [L'accompagnement du service d'aide à domicile] se retrouve construit à partir de ce qu'on leur donne. » Professionnelle, service pluridisciplinaire

Cette participation du service d'aide à domicile à l'élaboration de la partie du projet du jeune le concernant est guidée par un impératif de cohérence dans l'accompagnement, dans un but d'efficacité.

« L'objet du PAI c'est qu'on travaille tous dans le même sens parce que du coup il y a l'AMP du RETSA qui y va une fois par semaine. Là on a deux autres réunions qui sont prévues et qui vont avoir pour objectif de trouver vraiment les points qu'on va travailler en priorité, qu'on va présenter à la famille et puis voilà, nous en fonction de ça on va s'organiser pour que tout le monde aille dans le même sens. » Responsable, Calo

« C'est important d'inviter DOMI au projet personnalisé, pas l'ensemble du projet personnalisé parce qu'il y a des choses qu'on évoque de la vie personnelle d'Emmanuel dont DOMI n'a pas forcément à avoir connaissance mais en tout cas sur le temps autonomie, actes de la vie quotidienne, c'est essentiel que le partenaire soit invité, avec l'accord d'Emmanuel et de sa famille, pour justement qu'on ait les mêmes objectifs, et que les choses soient claires, aussi bien pour Emmanuel et pour la famille que pour le SIMA et pour Domi. Imaginez que DOMI travaille faire les courses avec Emmanuel et que nous de notre côté on mette en œuvre un apprentissage de la toilette, il y a une incohérence, donc là les objectifs étaient clairs dès le début. » Educatrice spécialisée, SIMA

Comme préconisé par les recommandations de bonnes pratiques de l'ANESM et de la HAS, l'action du service à domicile s'insère donc directement dans un projet global concerté associant toutes les parties (acteurs-accompagnateurs, famille et jeune), ce qui est gage de cohérence pour le jeune et d'efficacité dans la poursuite des objectifs définis.

⇒ **Les professionnelles du service d'accompagnement pluridisciplinaire fournissent un étayage indispensable aux intervenantes du SAAD**

❖ *A la mise en place de l'intervention ...*

En parallèle de l'élaboration du projet personnalisé qui va guider l'intervention du service à domicile, le service pluridisciplinaire lui communique les informations recueillies sur le jeune qui lui seront utiles. Pour la professionnelle travaillant au SEAP et au DEAT, il existe un certain nombre d'éléments dont le service d'aide à domicile doit impérativement disposer pour pouvoir bien accompagner la personne :

« On fournit d'abord un portrait grossier aux services à domicile, une ossature, puis petit à petit on affine. (...) On ne peut pas tout savoir, par contre ce qui est important c'est qu'au démarrage, ils aient un profil de la personne en termes de :

- *communication expressive et réceptive*
- *un profil sensoriel*
- *ce qui l'intéresse*
- *ce qui la rebute*
- *ce qui déclenche chez elle des troubles du comportement*
- *les stratégies qui permettent à la personne de faire redescendre la tension ou de détourner son attention pour éviter qu'elle ne démultiplie l'intensité de son trouble du comportement » Professionnelle, SEAP, DEAT*

Cette transmission d'informations, notamment sous forme de portrait adapté aux besoins concrets des intervenantes, est une ressource précieuse pour les services à domicile qui bénéficient d'une expertise spécialisée, traduite de façon opérationnelle. La famille peut également jouer un rôle direct dans la familiarisation des intervenantes avec le jeune.

*« On a dû bien expliquer aux aides à domicile comment elles devaient réagir quand Emmanuel devient violent envers lui-même, et ça c'est la maman d'Emmanuel qui les a formées sur ça, avec l'éducatrice spécialisée. »
Responsable, DOMI*

La transmission de ces informations se fait lors des réunions de préparation du projet d'accompagnement (ou protocole) ou lors des réunions préalables où sont présentés les objectifs de l'intervention aux futures intervenantes si celles-ci n'étaient pas présentes.

« Cette évaluation-là elle va servir aux différents professionnels dont le service d'aide à la personne. Parce qu'au moment où on construit un protocole, ce protocole d'accompagnement qu'on construit avec eux va spécifier le fonctionnement de la personne avec autisme. » Professionnelle, DEAT

« Il y a eu des premières réunions avec les intervenantes pour bien leur expliquer la situation d'Emmanuel, sa pathologie, avec la maman d'Emmanuel et avec l'éducatrice spécialisée qui est sa référente au SIMA. Ça fait partie de ses missions d'accompagnement au sein du SAVS. » Responsable, Domi

Sans ces éléments de connaissance fins, notamment sur les capacités du jeune dans des situations où il n'y a ni partenaire médico-social ni proches-aidants informateurs, le service à domicile se retrouve parfois en difficulté. Calo peut alors solliciter l'expertise de l'un de ses services d'accompagnement pluridisciplinaire spécialisé autisme partenaires pouvant agir sans orientation de la MDPH tel que le DEAT.

« - Il y a des situations où votre service à domicile intervient seul ?

- *Oui là il y a un jeune, enfin on a fait appel au DEAT donc on n'est plus réellement seuls. C'est un jeune qui vit tout seul en appartement, la famille était demandeuse aussi, sauf qu'un moment donné quand on voit que nos interventions n'évoluent pas et qu'en terme d'autonomie c'est un jeune qui est limité, il y a un questionnement sur quoi proposer et que notre service n'est certainement pas le plus approprié pour pouvoir le faire avancer.*
- *Que va apporter le DEAT dans cette situation ?*
- *C'est un jeune qui va être évalué alors qu'il ne l'a pas été depuis de très nombreuses années, donc ça va permettre aussi de voir en termes de niveau où il en est, s'il a progressé, régressé on ne sait pas vraiment. Il va avoir une équipe pluridisciplinaire donc avec un œil professionnel à différents niveaux pour pouvoir juger effectivement de ce qui peut être fait avec lui. »* Intervenante, Calo

Toujours suivant un impératif de cohérence, et parce que cela requiert une connaissance spécialisée, le service pluridisciplinaire a aussi une fonction d'outillage vis-à-vis des différents acteurs-accompagnateurs qu'il coordonne. Il s'agit de rendre l'accompagnement des partenaires « de plus en plus fonctionnel ».

« - Quel est votre rôle alors dans le cas où il n'y a pas d'accompagnement adapté ?

- *Le BABA dans l'autisme, des outils simples : la structuration de l'espace et du temps, limiter les troubles du comportement en donnant des outils de communication ça voilà c'est le BABA.* » Educatrice spécialisée, RETSA

Concernant un jeune accompagné par le DEAT et par Calo : *« C'est leur accompagnement qui se retrouve construit à partir de ce qu'on leur donne. Je vais prendre le cas de Patrick, l'accompagnement cuisine ou l'accompagnement pour aller faire des courses, l'accompagnement cognitif, cet accompagnement-là il a été construit par le DEAT. (...) On est dans une adaptation des besoins, des connaissances dont aura besoin la personne, dont elle va se servir et qui seront fonctionnelles. La conséquence pour le service d'aide à la personne c'est de se retrouver avec un service qui va régulièrement lui donner des éléments. »*

/

« La cohérence est le maître mot de l'accompagnement des personnes autistes. Les personnes autistes ont du mal à généraliser. Pour acquérir une compétence, il faut qu'elle soit travaillée dans différents contextes et de la même manière. Si un acteur fait quelque chose ça ne sert à rien. Prenez le langage, si chaque professionnel utilise ses propres pictogrammes, c'est comme parler allemand puis espagnol puis français à la personne. » Responsable, DEAT

« L'éducatrice du SIMA avait fait des pictogrammes pour que les dames (du service d'aide à domicile) travaillent dans le même ordre. » Mère d'Emmanuel

Au-delà de cet outillage, les services pluridisciplinaires vont également accompagner la mise en place de l'intervention du service d'aide à domicile en étant systématiquement présents lors du ou des premières interventions.

« La première intervention s'est faite en présence de la maman et de l'éducatrice du SIMA. » Responsable, Domi

« Mon collègue était en doublon au départ avec les filles de Calo et plus les choses se mettaient en place et plus il se retirait. » Educatrice spécialisée, RETSA

Parfois même le service d'accompagnement pluridisciplinaire spécialisé réalise lui-même une activité afin de s'assurer de sa stabilisation ou de son acquisition par le jeune avant de passer le relais au service à domicile.

« On peut travailler quelque chose et elles prennent le relais. Maurice par exemple qui allait à la piscine, on peut travailler ben aller à la piscine, se déshabiller seul dans le vestiaire etc., une fois que c'est su, on peut donner le relais à Calo qui va l'accompagner et qui va peut-être pouvoir même augmenter les objectifs dans ce lieu. (...) En fait l'idée de travailler avec ces services c'était de

mettre en place l'activité et de passer le relais, et de faire des points réguliers. »
Educatrice spécialisée, RETSA

L'outillage et le passage de relais constituent véritablement le mode opératoire du DEAT dont l'action est limitée dans le temps.

« Au début ils intervenaient vraiment en binôme. Le DEAT était là et puis petit à petit ils s'effacent. » Mère d'Anthony

« On a eu le DEAT qui est intervenu et qui nous a formées à ce moment-là, lors des interventions et lors de réunions aussi pour nous expliquer comment structurer les interventions chez Anthony, comment organiser la mise en place des pictogrammes tout ça, ce que eux avaient mis en place en fait. »
Intervenante, Calo

« A chaque fois quand on met quelque chose en place on le teste donc le DEAT le fait seul et après quand c'est transmissible on transmet, parce que l'objectif est toujours de transmettre. Mais on transmet que quand on voit que ça fonctionne. (...) La transmission se passe par l'éducateur qui transmet directement au professionnel du service d'aide à la personne et en s'appuyant directement sur le protocole. (...) C'est pas si évident que ça. Moi maintenant je fais du forcing, je leur dis maintenant c'est la transmission donc tu te mets en retrait, et c'est la personne du service à domicile qui fait, et tu la laisses faire, tu ne la guides pas trop puisqu'elle t'a vu faire plusieurs fois. » Responsable, DEAT

Ainsi le DEAT fournit des protocoles très détaillés, activité par activité si nécessaire et l'ensemble des éléments sont communiqués tant à la famille qu'au service d'aide à domicile.

« Dans le mode opératoire du DEAT la famille signe au préalable l'autorisation de transmission de tous les éléments au service d'aide à la personne. Il faut vraiment que le service d'aide à la personne ait tous les éléments pour comprendre et pour pouvoir agir. », Professionnelle, DEAT

Le service pluridisciplinaire est donc très impliqué au démarrage des interventions du service à domicile : il met sa connaissance du jeune, son expertise pluridisciplinaire spécialisée et les outils qu'il a développés à sa disposition tout en facilitant l'appropriation par les intervenant.e.s des outils et des stratégies d'accompagnement par la présence directe du référent du jeune au sein du service expert lors du ou des premières interventions du service d'aide à domicile (ou de la réalisation d'une nouvelle activité avec le jeune).

❖ *Et tout au long de l'accompagnement, garantissant cohérence du projet et résolution rapide des difficultés*

Le service d'accompagnement pluridisciplinaire spécialisé, assure la coordination entre toutes les composantes de l'accompagnement qui contribuent au projet du jeune, ce qui peut venir soulager l'entourage.

« Le SIMA va être coordinateur en fait, par rapport aux demandes d'Emmanuel et de sa maman. » Responsable, Domi

« Au niveau communication entre les différentes personnes on a longtemps fait le lien. C'est pour ça qu'aujourd'hui on a demandé au RETSA de faire ce travail. »
Mère d'Anthony

A ce titre, il assure l'évaluation et la révision périodique du projet. Il convie pour cela l'ensemble des acteurs-accompagnateurs pour des réunions dites de « synthèse ». La présence de la famille et de la responsable du service d'aide à domicile va dépendre du service pluridisciplinaire. Les intervenantes, elles, sont systématiquement présentes.

« On a des projets d'accompagnement pour les jeunes quand on travaille en collaboration avec le RETSA, DEAT et SEAP. On intervient dans le cadre du PAI (projet d'accompagnement individualisé) en fait, et donc on participe aux synthèses, on participe aux réunions de suivi ce qui nous permet de bien être dans le projet du jeune en tout cas. Après nous au niveau de notre service on a des réunions d'équipe où on fait le point pour voir où on en est de nos prises en charge et par rapport au PAI aussi, pouvoir ajuster quand c'est nécessaire »
Intervenante, Calo

La fréquence de ces synthèses individuelles est variable selon le service d'accompagnement pluridisciplinaire. Pour le RETSA, il s'agit généralement d'une révision tous les six mois tandis que SEAP fait une réunion de synthèse tous les mois et que le SIMA et Domi se réunissent autour de la situation d'Emmanuel environ tous les trois mois. Le rythme de ces « synthèses » dépend aussi beaucoup de la situation de chaque jeune. Elles peuvent être anticipées en cas de difficulté, notamment à l'initiative du service à domicile :

« - C'est réellement en fonction des besoins aussi. Il y a des troubles qui font que les synthèses sont programmées à certains moments parce que c'est problématique et que l'équipe doit se réunir pour essayer de voir comment réussir ensemble à sortir d'une situation compliquée.

- *Vous pouvez provoquer une réunion ?*
- *Oui tout à fait. On demande régulièrement. Dans le cadre de nos interventions on est quasiment tous les jours chez les jeunes donc les problématiques, les difficultés, on y est au quotidien, donc on est souvent effectivement demandeurs des réunions. »* Intervenante, SAAD

Lors de ces synthèses, le service à domicile est à la fois receveur – il sollicite des conseils – et donneur – il suggère des évolutions et remplit un rôle d'informateur. Les éléments d'observation fournis par les intervenantes du service d'aide à domicile sont perçus comme essentiels par les professionnelles du service pluridisciplinaire pour pouvoir ajuster l'accompagnement.

« On a dit que ça aurait été agréable de le sortir de temps en temps, pour pouvoir aller plus loin, pour qu'il commence un peu à prendre son indépendance, à bouger tout seul. S'il a envie d'aller voir son papa après il va connaître le bus, sa maman ne devra pas toujours le ramener, voilà, donc c'est bien aussi. »
Intervenante, Domi

« Ils vont remonter des informations qui vont nous permettre aussi d'ajuster le protocole, c'est pour ça qu'on parle toujours de co-construction. Et ça sera toujours comme ça. Toute la difficulté pour un service à la personne, à mon sens, c'est s'il reste sur un protocole d'accompagnement qui n'est pas réajusté, parce que les personnes changent tout le temps. » Professionnelle, service pluridisciplinaire spécialisé autisme

L'association périodique de toutes les parties prenantes permet ainsi de garantir que l'accompagnement du jeune soit le plus adéquat possible, qu'il évolue à mesure que celui-ci évolue. Cet espace d'expression et d'échanges de pratiques permet d'éviter les blocages et constitue un soutien important pour les intervenantes du service d'aide à domicile. Cette démarche d'évaluation collective, en reconnaissant le caractère éducatif de leur travail, est également gratifiant.

« Le fait de faire des réunions avec différents partenaires, ça permet de réajuster tout de suite quelque chose qu'on pourrait penser sans issue, la situation d'un seul coup, elle s'éclaircit. C'est un soutien pour les salariées aussi, s'il y a une difficulté c'est plus facile à dire, pour la maman comme pour les intervenantes. La dernière fois il n'y avait pas grand-chose à dire, c'était plus du plaisir, ça leur a fait du bien. Il n'y avait pas de difficulté mais on a maintenu la réunion, ça nous a permis de voir que ce qu'on avait mis en place depuis début mai ça fonctionnait bien, qu'elles avaient des retours positifs et plus que positifs parce que du coup Emmanuel il a exprimé son plaisir, et ça elles en étaient vraiment fières, c'était une vraie réussite pour elles. » Responsable, Domi

En cas de difficulté ponctuelle, le SAAD peut par ailleurs bien évidemment solliciter les professionnel.le.s du service pluridisciplinaire sans forcément provoquer de réunion physique.

« Quand on a rencontré les problèmes de violence dans la voiture, ils nous ont accompagnés, ils ont pu être là en soutien » Encadrante, SAAD

⇒ **Les professionnelles du service d'accompagnement pluridisciplinaire supervisent les pratiques des intervenantes du SAAD pour une amélioration continue de l'accompagnement**

En dehors de ces synthèses, le service d'accompagnement pluridisciplinaire exerce également un suivi régulier de l'accompagnement à des fins de supervision des pratiques.

« Depuis très peu de temps, ça fait quinze jours, ils ont une prise en charge avec le RETSA. En fait c'est la famille qui a été demandeuse pour qu'il y ait un peu un superviseur, et qu'on puisse travailler en collectif, ce qu'on a commencé. » Responsable, Calo

« On ne peut pas tout savoir, par contre à chaque fois qu'on se retrouve dans une situation où on accompagne un public avec des difficultés spécifiques ou des adaptations à faire, c'est important de se rapprocher de réseaux ressources et c'est ce qu'on a essayé avec le service d'aide à domicile, c'est d'avoir une aide en termes de supervision » Professionnelle, Service pluridisciplinaire spécialisé autisme

Les éducatrices référentes des jeunes se rendent notamment régulièrement au domicile sur le temps d'intervention du service d'aide pour observer les pratiques des intervenantes ainsi que la relation entre elles et le jeune afin de pouvoir les aiguiller au mieux.

« En fait dans le projet personnalisé ce que l'on a également détaillé c'est les fréquences de rencontre qu'on allait avoir avec les auxiliaires de vie et le SIMA, et au début c'était déterminé à une fois par mois, sur les temps d'intervention des auxiliaires de vie. J'allais au domicile observer ce que faisaient les auxiliaires de vie avec Emmanuel et ensuite avoir un temps d'échange sur ce qui pouvait être réajusté. Après, ça s'est mis en place à une fois toutes les six semaines, tout en sachant que les deux intervenantes ont leur cahier de liaison au domicile où elles mettent les observations liées au temps qu'elles ont avec Emmanuel, comportement et apprentissage, et quand je rencontre Emmanuel je le regarde avec lui. » Educatrice spécialisée, SIMA

Ces temps d'échanges réguliers entre les intervenantes du service d'aide et les éducatrices spécialisées permettent non seulement aux premières d'évoluer dans leurs pratiques, mais également aux problèmes de remonter très tôt et de provoquer une réunion de réajustement si nécessaire.

« Au départ c'était le visage, les lunettes. Ça a duré un moment le visage. Il lui fallait 1h30 pour faire le visage. Après deuxième étape c'était le torse, puis les bras et les aisselles, et après il en a eu marre, un ras-le-bol de la toilette tous les jours, donc il s'enfermait, il ne voulait pas sortir, on n'obtenait rien. Il nous disait « je ne suis pas bien », ou « je suis fatigué », donc on est rentrées dans son jeu, après elle nous a dit stop l'éducatrice, qu'il fallait pas l'écouter. On a refait une réunion et là on a mis deux toilettes par semaine, et deux sorties (...) Maintenant je ne le lâche plus. Je sais qu'on doit lui faire la toilette, il me dit « je prends dix minutes », je dis "dix minutes Emmanuel", après on y va. Parce qu'il y a eu un moment il nous menait en barque comme tout ado. » Intervenante, Domi

A cette occasion les intervenantes peuvent également observer comment l'éducatrice interagit avec le jeune et s'en inspirer.

« On a vu que quand l'éducatrice elle lui parlait, elle s'imposait quand même, alors que nous on ne le faisait pas, on n'osait pas trop le bousculer au départ, et

là il faut maintenant, sauf s'il est en crise. Donc quand il voulait pas, on laissait couler, alors que maintenant on ne lâche plus. » Intervenante, Domi

Enfin, les référentes du service d'accompagnement pluridisciplinaire se rendent toujours disponibles par téléphone pour des besoins d'aiguillage ponctuels.

« L'éducatrice du RETSA je l'ai contactée sur un début de prise en charge chez un jeune assez fréquemment au début pour avoir des informations et qu'elle m'aiguille éventuellement sur comment faire, ou sur un historique, il me manquait des détails. » Intervenante, Calo

« Après si elles sont en difficulté, il m'est arrivé de recevoir des SMS en me disant « je suis en difficulté, qu'est-ce que je fais ? » mais ça j'ai des collègues qui font ça aussi. On est en droit de se questionner, c'est plutôt sain d'ailleurs de faire ça je trouve, elles n'hésitent pas, non, on s'envoie des messages régulièrement. Si elles ont un questionnement elles le font partager, non non c'est bien. » Professionnelle, service pluridisciplinaire

« Elles ont mes coordonnées téléphoniques, elles savent qu'elles peuvent aussi me contacter en cas de difficulté. » Professionnelle, service pluridisciplinaire

Par des réunions de synthèse et de suivi périodiques, des temps de présence conjointe réguliers auprès du jeune, ainsi que des contacts téléphoniques ponctuels si besoin, le service d'accompagnement pluridisciplinaire spécialisé et le service d'aide à domicile se rendent ainsi co-garants de la qualité de l'accompagnement réalisé par les intervenantes du SAAD ainsi que de son adéquation avec l'évolution du jeune.

On l'a vu, le service pluridisciplinaire d'accompagnement spécialisé est ainsi une ressource à différents égards pour le service à domicile : évaluation pluridisciplinaire globale et fine du jeune, traduction concrète de ce savoir à des fins opérationnelles, élaboration d'un projet global et coordination des acteurs-accompagnateurs, outillage et transmission de pratiques d'accompagnement, suivi et réévaluation périodique du projet du jeune, supervision des pratiques. A l'inverse, le service à domicile est porteur d'informations clés pour le réajustement périodique de l'accompagnement grâce à ses observations quotidiennes. Ce fonctionnement partenarial en binôme rapproché permet ainsi de garantir le respect des recommandations de bonnes pratiques de la HAS et de l'ANESM au sens où l'intervention du service d'aide à domicile s'inscrit dans une cohérence globale d'accompagnement et que le

service expert se rend coresponsable de sa qualité au regard des critères de personnalisation et d'adaptation à l'autisme identifiés en introduction. Cette notion de coresponsabilité est importante, tant pour les professionnelles des services pluridisciplinaires que pour les familles.

« On est co-responsables quand même de ce qui se passe, c'est-à-dire qu'on ne peut pas laisser des professionnels en difficulté. » Responsable DEAT, SEAP

« - Parfois vous vous retirez complètement ?

- *Non ça n'est pas arrivé parce qu'on avait justement fait une convention de partenariat avec Calo pour ne pas les laisser tomber (rires). Soit on continue de travailler avec le jeune, et donc forcément en partenariat, on se réunit de temps à autre, soit en tout cas on reste présent pour des questions. Là j'ai une situation où effectivement je n'y vais plus mais je suis toujours tenue informée. Je n'y vais plus parce que je ne sais plus comment intervenir pour un jeune qui est compliqué, que prennent en charge les filles, mais on en parle toujours ; s'il y a une réunion je viens. Je ne perds pas le fil quoi. » Educatrice spécialisée, RETSA*

« La confiance s'est faite immédiatement car le DEAT a l'habitude de travailler avec Calo. C'est vrai qu'on se faisait un peu de souci d'avoir quelqu'un en permanence à la maison et qu'elles soient présentes quand nous on est absents mais ça s'est fait naturellement. DEAT était le garant pour nous. » Mère d'Anthony

⇒ **Le SAAD : rouage de l'accompagnement spécialisé ?**

❖ *Complémentarité des services dans le cadre d'un partenariat rapproché*

Dans ces trois cas de relations partenariales DOMI-SIMA, CALO-RETSA et CALO-DEAT/SEAP, c'est le service d'accompagnement pluridisciplinaire spécialisé qui a fait appel au service d'aide à domicile. Dans un contexte où les délais d'attente pour accéder, physiquement ou financièrement, aux structures et services sociaux et médico-sociaux sont très élevés d'une part, et où l'offre éducative et médico-sociale est encore largement inadaptée aux besoins des jeunes autistes dans leur grande diversité, la nécessité des services d'aide à domicile s'est premièrement posée pour ces services médico-sociaux de façon à gérer au mieux la rareté de leur propre ressource.

« Du moment que les jeunes ont une prise en charge MDPH (PCH), en fait par rapport à leur temps d'accompagnement à eux (le service pluridisciplinaire d'accompagnement spécialisé), ils passent un peu le relais. Ce qui est un peu logique. On reste quand même en coordination parce que c'est nécessaire pour bien travailler ensemble mais du coup eux ça leur permet d'accompagner un peu plus d'autres personnes qui n'ont pas encore de financement MDPH (PCH). » Responsable, SAAD

« Ca renforce le temps de prise en charge. (...) Elles peuvent passer un moment avec la personne sans être tout le temps dans une demande, elles peuvent passer un moment avec la personne à faire un jeu de société, à discuter, à être présentes autrement que dans l'exigence quoi. (...) En tout cas ça donne la possibilité d'avoir plus d'activités. (...) Donc moi je trouve que c'est vraiment super que ça existe, qu'ils aient toutes ces heures de PCH. Nous d'abord on ne peut pas assumer toutes ces heures-là, ça ferait beaucoup trop d'heures, c'est un bon relais je trouve. » Professionnelle, Service d'accompagnement pluridisciplinaire spécialisé

« L'accompagnement par le [service pluridisciplinaire] c'est très peu, on est loin de ce qu'il faudrait. » Mère

« Il y a un questionnement qui se pose aujourd'hui puisqu'on n'aura pas suffisamment de financements au niveau des services médico-sociaux, c'est limité, c'est comme ça. Par contre les besoins eux ils sont là, des personnes avec autisme. Aujourd'hui pourquoi ils sont intéressés par les services d'aide à la personne, c'est parce que les services d'aide à la personne arrivent dans les interstices où les actions des services médico-sociaux n'interviennent pas et ces interstices peuvent être des fois des grandes plages. » Professionnelle, service d'accompagnement pluridisciplinaire spécialisé

Dès lors, la complémentarité organisée par le fonctionnement partenarial en binôme avec le service à domicile va permettre au SAAD et au service d'accompagnement pluridisciplinaire spécialisé d'optimiser ses ressources. Le partage des tâches ne s'effectue pas selon la frontière de l'éducatif car pour les services d'accompagnement pluridisciplinaire spécialisé, les services d'aide à domicile comme les familles, l'accompagnement du service d'aide est/doit être éducatif.

« Très très vite avec l'autisme, ce qui est compliqué c'est que ce qui peut paraître simple va vite devenir de l'éducatif. » Professionnelle, service pluridisciplinaire

« En complément à son équipe pluridisciplinaire, le RETSA fait appel à un service prestataire, CALO, pour assurer en coordination avec lui un accompagnement éducatif personnalisé. » Extrait de la convention de partenariat entre le RETSA et CALO, 2011

S'agissant du service d'aide à domicile : *« On recherchait de l'éducatif. » / « Le RETSA et CALO vont faire le même travail éducatif mais pas les mêmes activités. »*
Mère d'Anthony

« Nous on est sur un travail éducatif. » Intervenante, SAAD

Il s'agit davantage d'un partage selon le degré de technicité ou de spécialisation requis qui permet au service pluridisciplinaire d'accompagnement spécialisé de se recentrer sur son cœur de métier.

« En tant qu'éduc on avait parfois tendance à faire aussi des tâches qui ne nous étaient pas octroyées dans nos missions disons. Par exemple faire des courses avec quelqu'un c'est quelque chose qu'on ne doit pas faire et là en ayant en tête qu'il existe des associations d'aide à domicile et avoir des échanges avec les professionnels du service d'aide, ça nous permet nous aussi d'avoir une logique d'accompagnement différente » Educatrice spécialisée, service pluridisciplinaire

« La personne avec autisme, en fonction de son profil, a des besoins. La réponse à certains besoins ne peut parfois être apportée que par un service spécifique qui a des compétences techniques pointues ; des besoins de type évaluation des capacités en interaction sociale, comment cette personne comprend les codes sociaux, et là on va être dans quelque chose d'assez fin en termes de communication, en termes d'évaluation de la personne. Après dans la mise en œuvre au quotidien on peut la démarrer pour voir si les hypothèses et les stratégies avancées fonctionnent et ensuite les transmettre. C'est au moment de la transmission que va se poser la question. Parfois c'est que le service spécifique qui continue parce que c'est trop spécifique et on est sur quelque chose de compliqué pour un service d'aide à la personne d'avoir toutes ces casquettes-là, c'est-à-dire d'avoir la connaissance technique et en même temps d'intervenir au domicile ou dans les différents lieux de vie de la personne. Sinon, on lui passe le relais. C'est souvent la compétence technique qui va être déterminante. »
Professionnelle, service pluridisciplinaire

Cette complémentarité orchestrée entre service d'accompagnement pluridisciplinaire spécialisé et service d'aide à domicile est ainsi très appréciée par les familles et les services pluridisciplinaires. Ces derniers appellent de leurs vœux le développement à grande échelle de ces « accompagnements intégrés ».

« Ce genre d'initiatives devrait être encouragé, étendu, pour permettre aux gens de pouvoir vivre de façon correcte, décente » / « Le RETSA et le DEAT ne sont pas

du tout en concurrence avec Calo. Ils font un travail d'équipe, même avec la famille. Ils viennent vraiment en complément. » Mère d'Anthony

Même avec un niveau liminaire de sensibilisation à l'autisme, le suivi rapproché et la supervision des pratiques réalisés par le service pluridisciplinaire d'accompagnement spécialisé permet à des professionnel.le.s du domicile de procurer un accompagnement adéquat. Les deux mères rencontrées dont les fils bénéficient d'un tel « accompagnement intégré » expriment d'ailleurs très clairement leur satisfaction vis-à-vis de l'intervention du service à domicile. Signalons qu'Anthony et Emmanuel ont, tous deux, été diagnostiqués tardivement et ont eu des parcours que leurs mères et leurs accompagnatrices qualifient de « chaotiques » ou « compliqués ». Ils n'avaient bénéficié d'aucun accompagnement spécifique à l'autisme avant la mise en place du service d'aide à domicile, en binôme avec le service pluridisciplinaire d'accompagnement spécialisé. Précisons que les mères d'Emmanuel et d'Anthony sont toutes deux enseignantes, se sont beaucoup renseignées sur l'autisme et sont notamment inscrites dans des réseaux associatifs de parents de personnes avec TSA.

❖ *Quel rôle pour les SAAD vis-à-vis des dispositifs d'accompagnement pluridisciplinaire spécialisé ?*

Les autres services d'aide à domicile non-spécialisés rencontrés soulèvent également cette réflexion sur un fonctionnement en « accompagnement intégré » au sens où l'intervention à domicile du SAAD s'inscrit pleinement dans le cadre de l'accompagnement procuré par des dispositifs pluridisciplinaires spécialisés (IME, SESSAD, SAVS, dispositifs expérimentaux) ou des professionnel.le.s de l'accompagnement spécialisé intervenant en libéral (psychologues, éducateur spécialisés). C'est-à-dire qu'au-delà de la coordination régulière et de la continuité au niveau des modes de communication, adaptations de l'environnement, repères et activités mises en place, dans certaines situations et pour certains acteurs, le SAAD peut être perçu comme un acteur-opérateur du projet éducatif mis en place par d'autres professionnel.le.s et/ou dispositifs d'accompagnement spécialisé.

Premièrement, les intervenantes rencontrées expriment toutes clairement leur souhait ou leur satisfaction à travailler dans le cadre d'un projet éducatif pour le jeune avec des objectifs d'apprentissages, régulièrement évalués.

*« C'est une bonne expérience, ça nous change »
« Moi je suis contente de voir qu'il progresse. On y arrive. »
Intervenantes, Domi (partenariat rapproché)*

« Les aides à domicile ça leur fait du bien, elles font autre chose que ce qu'elles font d'habitude, elles voient l'évolution et puis du côté positif, elles ont un objectif, puis ça les valorise. Elles aiment bien. » Responsable, Domi

Or (à part au sein de Dova), même si des objectifs d'intervention sont formalisés et rediscutés chaque année avec les jeunes et leur famille, des SAAD comme Roma, Domi et Mica n'ont pas les ressources en termes d'encadrement pour réaliser de véritables projets d'accompagnement pour les jeunes. Si l'équipe handicap de Mica souhaite le faire de plus en plus, les intervenant.e.s observent qu'il faudrait des encadrant.e.s dédié.e.s à la mise en place et au suivi de ces projets individuels.

« - Et ça c'est envisageable d'avoir des temps de préparation, d'avoir comme vous disiez un projet pour chaque jeune avec des objectifs d'apprentissages qui soient en lien avec les autres partenaires ?

- Corinne : Pour nous ce serait envisageable et nécessaire.

- Claire : Pour la responsable aussi, ça serait bien

- Corinne : Après pour la structure en elle-même ce sera peut-être plus difficile. »

/

« - Claire : On en a fait un pour une personne avec un handicap psychique, du coup on a fait des recherches en fait, en dehors de notre temps de travail. On s'est basé sur le document de l'ANESM pour avoir une méthodologie. (...) Là la situation était très instable donc il y a une annexe avec un bilan qui est remis à nos responsables chaque mois. C'était pour que le psychologue ait les remontées de terrain, pour que les accompagnateurs, les éducateurs du SAMSAH aient des remontées de terrain. Et nous aussi on avait leurs retours. C'était vraiment pour que ça soit une chaîne donc on avait des remontées de la part du psychologue en nous disant « c'est bien ce qui a été fait, essayez de travailler sur telle ou telle partie ». Il y a une partie qui était complétée comme ça.

- Et c'est vous ou les responsables qui remplissez ce bilan ?

- Claire : C'est nous, pareil, en dehors de notre temps de travail.

- Corinne : Mais c'est le genre de choses qui pourraient être mises en place pour d'autres problématiques, mais il faudrait du temps

- Claire : Et puis même pour la responsable, elle fait tout son possible pour qu'au niveau de ce qui est planning, au niveau de la prise en charge, au niveau du personnel qui intervient, ce soit au mieux pour les personnes, au plus près de leurs doléances, mais au niveau du terrain je pense qu'elle n'aurait pas le temps

de chapeauter tout ce qui est projet, sachant qu'elle va rencontrer les personnes à domicile mais elle n'y va pas autant que nous. Peut-être que dans l'avenir si on arrive à se développer à se faire entendre, il faudrait qu'il y ait une responsable plus dans le cadre administratif qui fasse les plannings au mieux pour les personnes, et qu'il y ait une sorte de responsable, peut-être moniteur-éducateur, éducateur spécialisé ou quelque chose comme ça, qui chapeaute tous ces projets personnalisés, qui passe plus souvent au quotidien dans les domicile et qui après donne des conseils aux AMP aux AVS pour intervenir en fonction de ce projet personnalisé pour que la personne soit accompagnée au mieux. Mais je pense qu'il faudrait différencier ce côté administratif et ce côté terrain.

- Corinne : Oui avoir quelqu'un de vraiment dédié (...)

Intervenantes, Mica

C'est pour cela que dans la situation de Basile, jeune adulte avec TSA vivant au domicile de sa mère à temps plein étant donné qu'il refuse de retourner à l'ESAT où il travaillait auparavant, les intervenantes de Mica qui l'accompagnent quotidiennement souhaiteraient que l'éducatrice spécialisée qui intervient pour lui en libéral mette en place et coordonne un projet d'accompagnement avec des objectifs éducatifs pour leur intervention, selon un fonctionnement proche de celui des « accompagnements intégrés » présentés plus haut. Celle-ci serait en charge de définir les objectifs en lien avec le jeune, et le programme des activités à réaliser. Des temps réguliers de réunion conjointe permettraient de préparer des outils et des supports pour les activités et les apprentissages.

« - Claire : C'est important de créer des partenariats parce que nous c'est du social, donc nos responsables n'ont pas accès à tout ce qui est médical, donc nous les informations on va les glaner parce que les gens nous font confiance et vont nous dire les choses qui vont nous servir pour travailler. Et là l'essentiel aussi par rapport à cette éducatrice spécialisée, c'est peut-être en travaillant en partenariat avec elle d'avoir accès au AAPEP⁵⁶ de Basile qu'il avait passé à l'IME. C'est une évaluation. Ça on l'a vu en formation c'est la dysharmonie autistique, c'est-à-dire qu'il va être dans des domaines très très fort, avoir un âge de développement de son âge voire plus, mais par contre dans d'autres choses il va avoir le développement par exemple d'un enfant de 10 ans voire moins

- Corinne : Ou alors il va savoir des choses qui ne lui serviront à rien parce qu'il ne sait pas les mettre à profit

- Claire : Tout ça on aimerait y avoir accès et je pense que par son biais à elle, elle va structurer les choses et elle va nous dire, voilà, il faut travailler tel domaine et

⁵⁶ AAPEP : outil d'évaluation permettant d'établir un profil psycho-éducatif pour les adolescents et adultes avec autisme afin notamment d'identifier les compétences émergentes dans dix « domaines »

tel domaine parce que là il y a des potentialités à développer parce que c'est le but, ou travailler justement pour qu'il ne perde pas et qu'il ne régresse pas. »

/

« - Claire : Quand [j'ai vu l'éducatrice] lundi je lui ai dit « nous notre rôle de futures AMP c'est de seconder une éducatrice donc ce serait bien de mettre en place un projet sur le mois pour essayer de faire des activités avec Basile », parce qu'on constate qu'il commence quand même à régresser. Donc pour essayer qu'elle nous apporte des outils qu'on puisse travailler avec lui aussi, une dynamique de groupe, parce que comme elle m'a expliqué, l'autisme le problème c'est qu'on va leur apprendre des choses, en IME par exemple mais si on ne leur apprend pas tout au long de leur vie au bout d'un moment ils régressent, c'est pas des choses qui sont acquises forcément toute la vie. Donc ça ça va se travailler et justement la maman de Basile est en demande parce qu'elle est toute seule pour l'élever, qu'elle voit qu'elle vieillit, que son fils va se retrouver un jour tout seul et que là il est en décrochage parce qu'il ne va plus à l'ESAT donc elle l'a au domicile avec elle tout le temps. Elle veut qu'il arrive à être un petit peu plus autonome dans les tâches au quotidien.

- Donc ça c'était votre objectif à vous d'intervention l'autonomie dans le quotidien ?
- Claire : Oui
- Et cette idée de faire un projet commun avec l'éducatrice en libéral qui intervient à domicile c'est une initiative de qui ?
- Corinne : C'est un peu toi qui a demandé
- Claire : Oui.
- Corinne : Mais les responsables et la maman étaient à 200% d'accord
- Oui c'est un investissement de notre part aussi. Après les responsables nous suivent parce qu'elles voient qu'on en veut, qu'on a envie de s'investir. »

/

« - Claire : Après il faudrait avoir plus de temps en petit comité, et peut-être inviter l'éducatrice spécialisée justement, pour se dire "ce mois-ci avec Basile on va travailler ça" parce que ce qu'on veut et ce que veut la maman aussi, c'est que ses heures de PCH ça ne soit pas du gardiennage, c'est pas le but, on n'est pas là pour faire nounou, on est là pour faire de l'apprentissage, pour l'accompagner dans la vie quotidienne, travailler le collectif, travailler plein de choses. Et il faudrait qu'on ait une structure, un cadre, qui va travailler ça, quel jour ? L'idéal ça serait qu'on puisse mettre en place un calendrier au mois où Basile il déchire les pages, il sait à l'avance qui vient parce que ça le rassurerait, avec une photo, ce qu'on va faire.

- Corinne : Ca on en a déjà parlé mais juste nous salariées on ne peut pas mettre ça en place toutes seules
- Claire : Sinon on y passerait le week-end »

Intervenantes, Mica

Au-delà du coût des « accompagnements intégrés » la volonté des SAAD se heurte parfois à un manque de répondant de la part du partenaire.

- « - J'ai rencontré la psychologue et l'éducatrice parce qu'en fait on voulait faire un travail pour qu'il gagne de l'autonomie.
- C'était à l'initiative de qui ?
 - C'est moi qui ai demandé. C'était il y a un an.
 - Et pour vous l'objectif de cette rencontre c'était quoi ?
 - Essayer de faire un travail commun, à partir de ce qui est fait au niveau de l'IME pour pouvoir faire gagner de l'autonomie à Théodore, pouvoir continuer ce travail au niveau du domicile. Ils avaient noté quand même depuis l'intervention de la salariée qu'il y avait moins d'agressivité, qu'il investissait davantage son corps, il gère mieux l'attente. Tout ça c'est ce qui devait continuer d'être travaillé à domicile. Il montre plus ses émotions, il est plus dans le partage. C'était vraiment un travail sur l'autonomie et puis la relation avec le PECS et le MAKATON. Mais finalement on devait se revoir et ça ne s'est pas fait. Moi, prise par le temps je ne les ai pas relancés.
 - Et quand ils font des réunions de synthèse, ils vous convient ?
 - Non ils devaient, mais ils ne le font pas. » Encadrante, SAAD

Chez Dova, les ressources en termes d'encadrement sont différentes du fait du profil atypique de cette association dont le service d'aide à domicile n'est pas l'activité unique. En effet, la partie SAAD n'a ouvert qu'en 2009 tandis que cette association œuvrait depuis 1989 pour l'inclusion des jeunes en situation de handicap à l'université, puis à l'école depuis 2005 avec l'absorption d'une ancienne association de gestion des Auxiliaires de Vie Scolaire, depuis rattachées à l'Education Nationale. Ainsi, tout jeune ou parent de jeune en situation de handicap avec un projet scolaire qui s'adresse à Dova rencontre une chargée de projet, ou « coordinatrice familles » qui va les aider dans l'évaluation de leurs besoins, la définition de leurs objectifs et dans les démarches nécessaires (aide à la rédaction du projet de vie, au remplissage de dossiers MDPH, accompagnement aux ESS, en CDAPH, etc.). Le SAAD ne peut intervenir que dans ce cadre et ne constitue qu'une facette de l'accompagnement réalisé par Dova. Grâce au concours de cette association, la mère de Bastien rencontrée a par exemple pu monter pour son fils un projet d'accompagnement individualisé en alternance à mi-temps en restauration via un dispositif régional que l'ULIS⁵⁷ professionnel auquel il est rattaché ne connaissait pas.

⁵⁷ Unité Localisée pour l'Inclusion Scolaire

« Avant le domicile on était vraiment sur de l'accompagnement en centre de loisirs, donc vacances scolaires, mercredis, un peu de cantine, un peu de périscolaire et beaucoup sur l'inclusion scolaire et sur l'accompagnement des familles dans les démarches. » Encadrante, Dova

Ainsi non seulement la culture du projet individuel est profondément ancrée dans cette association, mais aussi ses modes de financement mixtes permettent de financer une partie de l'encadrement dont bénéficie le SAAD. En effet les postes des chargées de projet, qui sont actuellement deux éducatrices spécialisées pour la partie familles (hors accompagnement universitaire) sont financés par les diverses subventions que cette association reçoit pour son activité d'accompagnement des jeunes en situation de handicap vers l'inclusion dans la société ordinaire. Or ce sont elles qui construisent, lorsqu'il y en a un, le projet d'accompagnement à domicile par les intervenant.e.s du SAAD. Elles prennent donc en charge toute la coordination initiale avec la famille et les différents partenaires.

« - Ce que je faisais en libéral c'est que je rencontrais toujours la coordinatrice famille. Et en fait elle travaillait à partir de mon projet éducatif, celui que moi j'avais pu faire en libéral avec une évaluation et la définition d'objectifs à travailler. En fait, elle, elle se basait là-dessus, elle reprenait ça en me questionnant sur comment j'imaginais le travailler et elle du coup elle informait les intervenantes et elle me faisait des retours, alors là écrits et oraux parce qu'après j'étais en réunion régulière avec elle.

- Et ces réunions elles avaient lieu à quelle fréquence et à l'initiative de qui ?

- Je dirais au moins une fois par an à peu près, et à mon sens c'était plutôt à l'initiative de Dova. » Psychologue spécialisée ABA

Ensuite ce sont bel et bien les responsables du service accompagnement qui prennent le relais et sont garantes de la réussite de ce projet d'accompagnement (planning, choix des intervenant.e.s, gestion des remplacements, suivi du projet, lien avec la famille, suivi des intervenant.e.s). Les intervenant.e.s ont notamment des temps dédiés et rémunérés quatre fois par an pour rédiger un bilan écrit pour chaque jeune, et davantage si le jeune traverse une période particulière de changements.

« Je vois les choses qu'il faut réajuster, ce qui fonctionne, ce qui fonctionne moins bien, s'il y a des souhaits particuliers de la part des accompagnateurs, on en parle avec la famille. » Encadrante, SAAD

Néanmoins, du fait probablement de ces temps importants de coordination interne au SAAD consacrés au projet d'accompagnement des jeunes, la marge de manœuvre de Dova pour fonctionner en « accompagnement intégré » sur quelques situations est plus réduite que chez Roma, Domi ou Mica où l'accompagnement de jeunes en situation de handicap demandant une coordination accrue est encore marginale. Par exemple, à Dova les intervenant.e.s n'ont une réunion d'équipe que tous les deux mois, au sein de laquelle les accompagnements ne sont pas abordés (vie de l'association, droit des salarié.e.s, etc.). Des temps d'échanges entre les intervenant.e.s accompagnant un même jeune en présence de l'encadrante peuvent être sollicités en cas de difficulté mais ne font pas partie du fonctionnement ordinaire du service. L'encadrante souhaiterait pouvoir augmenter la fréquence des réunions d'équipes à une tous les mois mais c'est déjà compliqué financièrement.

« Moi mon objectif aujourd'hui ce serait de passer à une réunion par mois mais ce n'est pas évident en termes financiers parce qu'il faut que les accompagnateurs soient 80% de leur temps en face à face avec les enfants pour qu'on puisse financer les postes, et que sur les 20% de travail restants il faut inclure les temps de déplacement qui prennent déjà une très grosse partie, les temps de bilan, les temps de réunion, les échanges et les temps de briefing au démarrage des accompagnements, voire de présentation aux familles parfois. Les doublons ça rentre aussi dans les 20%. » Encadrante, Dova

Aussi la dynamique de coopération qui est en train de se mettre en place avec un IME ABA au sein duquel trois jeunes sur les dix scolarisé.e.s sont d'ores et déjà accompagnés à domicile par Dova soulève de véritables questions, tant organisationnelles et financières que sur le rôle du service d'aide à domicile vis-à-vis des dispositifs pluridisciplinaires d'accompagnement spécialisé. Le directeur et la psychologue de l'IME ABA interrogés sont très intéressé.e.s par la complémentarité qui peut exister entre l'accompagnement « spécialisé » et l'accompagnement à domicile car cela renforce la cohérence et l'efficacité de leur approche éducative. En effet ils constatent que sur les accompagnements conjoints où la psychologue a fourni aux intervenant.e.s différents protocoles à suivre, non seulement

les apprentissages ont été acquis beaucoup plus rapidement par les jeunes mais les comportements-problèmes s'en sont également trouvés réduits.

« Je pense que les enfants auraient tout à gagner à ce que les suivis, dans n'importe quel établissement ou à l'école, soient vraiment en lien avec ce qui se passe aussi à la maison, particulièrement dans l'autisme, parce qu'il y a beaucoup d'enfants qui sectorisent, qui ne font certaines choses que dans l'établissement, alors que pour la généralisation et pour l'utilisation des compétences en milieu naturel ça n'a pas de sens. »

/

« Ce qui moi me semble super intéressant avec des organismes tels que Dova en tout cas, qui sont déjà sensibilisés sur le handicap, qui ont vraiment une forte envie de pouvoir s'informer des techniques éducatives et de pouvoir reprendre du coup des choses à minima, c'est la cohérence dans la prise en charge parce que ce que ça apporte aux enfants c'est un réel bénéfice, je le vois clairement sur le terrain. (...) On a pu voir les bénéfices vraiment de ce qui est au minimum poursuivi à la maison. Il y a des enfants, si on a un manque de cohérence, on peut avoir beaucoup plus de comportements inadaptés quand on remet, nous, l'apprentissage en place. C'est à dire que si on n'a pas tous la même exigence un moment donné l'enfant ne sait plus où il en est. Donc c'est à la fois visible sur les comportements inadaptés et puis sur la vitesse d'apprentissage. » Psychologue, IME ABA

« Ce n'est même pas les approches ABA c'est toutes les approches éducatives, si vous mettez en place quelque chose pour qu'un enfant soit mieux au sein de l'établissement, ça n'a aucun sens qu'à l'extérieur ça ne soit pas suivi mais ça n'importe quel établissement même s'il ne fait pas de l'ABA et qu'il fait autre chose est censé le faire. (...) Si on a trouvé un truc qui marche bien avec l'enfant, si tout le monde le fait ça marche, si chacun fait ce qu'il veut, l'enfant ne va pas comprendre, il ne va plus arriver à suivre. Donc ça a du sens pour quoi que vous fassiez de toute façon, que ce qui a été mis en place, choisi par les familles, en lien avec leur enfant, soit continué. Après ça peut ne pas être travailler des choses à la maison mais en tout cas respecter les consignes. Cet enfant-là, quand il demande ça il faut qu'il demande de telle manière, lui faire comprendre qu'il n'a pas demandé de manière correcte, ou si elle lui donne sa tablette toute la soirée, ça n'a pas de sens, enfin ça a du sens pour elle, elle a la paix, mais ça n'a pas de sens pour l'enfant parce qu'on lui a appris que la tablette c'était lié à ce qu'on appelle nous un renforçateur, quelque chose qui est lié à une récompense. C'est le principe même de la vie, on travaille toujours parce qu'il y a quelque chose au bout, notre salaire ou autre chose, donc à ce moment-là ça casse tout le projet. » Directeur, IME ABA

Aussi l'IME et Dova sont en train de nouer un partenariat autour de la formation pour que les intervenant.e.s soient sensibilisé.e.s à l'autisme et aux différentes approches éducatives

et communicationnelles adaptées afin qu'ils/elles puissent comprendre et appliquer à domicile ce qui est fait au sein de l'établissement.

« La sensibilisation doit leur permettre d'appliquer en comprenant ce qu'ils font. Parce qu'aujourd'hui il y a des parents qui leur disent « il faut faire ça ça ça » mais ils ne savent pas dans quel registre tout ça a été créé, pourquoi, comment. C'est quoi les recommandations de la HAS, c'est quoi du PECS, du Makaton, etc. Leur donner une culture assez large qui doit leur permettre de comprendre et de pouvoir appliquer mieux, avec l'aide soit des parents soit de nous si les parents demandent qu'on intervienne pour les accompagner. »

Les encadrantes, elles, devraient recevoir une formation plus poussée afin de pouvoir aiguiller les intervenant.e.s en cas de difficulté.

« Par contre il y a un autre versant. Ils ont deux personnes chargées de projet pour qui là du coup on passerait le cap de la sensibilisation pour aller vers la formation pour qu'elles puissent elles être le relais s'il faut en cas de difficulté de compréhension de leur équipe sur le terrain. En plus ça doit répondre aussi à leurs missions car elles travaillent le week-end je crois et elles ont des astreintes alors que nous le week-end, IME, accueil de jour on est fermé donc on ne peut pas faire grand-chose. Après les parents sont là, nous tous nos parents sont formés mais il n'y a pas que nos parents, il y a d'autres parents qui évoluent un peu dans leur coin seuls et qui font comme ils peuvent donc ils peuvent avoir besoin d'aide donc c'est une plus-value tout à fait intéressante. »

Mais un véritable fonctionnement en « accompagnement intégré » au sens où les intervenant.e.s appliquent des protocoles mis en place par la psychologue de l'IME, qui évoluent fréquemment, et lui font un retour régulier sur l'évolution des apprentissages met le SAAD de Dova en péril financier : ce type de fonctionnement apporte une expertise que le SAAD ne pourrait mobiliser en interne, mais cela multiplie aussi les temps de réunion pour les intervenant.e.s. Ces temps ne sont pas pris en charge par la PCH, ni facturés aux familles.

« La psychologue de l'école ABA elle est assez en demande de rencontrer les accompagnateurs pour donner les protocoles ABA qui sont mis en place, etc. donc ça c'est aussi des temps qui ne sont pas facturés et qui sont comptés en temps de travail quand même. Du coup c'est du temps qui rentre dans ces 20% dont je vous parlais tout à l'heure. » Encadrante, Dova

S'agissant de la mère d'une jeune scolarisée à l'IME ABA et accompagnée par Dova :

« - Elle demande à ce que les deux accompagnatrices rencontrent régulièrement les psychologues de l'école ABA pour avoir les protocoles, les chaînages comme ils appellent ça dans la méthode ABA, pour avoir le protocole de douche, le protocole de toilette, le protocole de repas. Donc il y a des protocoles qui évoluent en même temps que la jeune, il y a des nouveaux qui arrivent. Donc il y aurait des temps de rencontre vraiment très réguliers si on voulait. (...)

- Et ces demandes de rencontres régulières avec la psychologue vous y répondez ou ça ne peut pas rentrer dans les 20% dont vous me parliez tout à l'heure ?
- Ça explose les 20% mais on se le permet quand même. L'idée c'est vraiment l'intérêt de l'enfant. Donc là les rencontres régulières avec les psychologues, on essaie d'y répondre au maximum, mais avec cette maman par exemple on a réussi à caler ces temps-là sur le temps d'accompagnement de la jeune, ce qui permet quand même d'avoir la facturation de l'heure, parce qu'avant ça n'était pas le cas et ça devenait un peu compliqué au vu des demandes importantes. Mais ça a ses travers parce qu'en fait de plus en plus la psychologue vient sur le temps d'accompagnement, supervise l'accompagnatrice qui n'est pas de l'école ABA, qui est salariée de chez nous, et ça peut être un travers aussi à mon sens parce que ça veut dire qu'après nous on est très limités dans le changement. S'il y a un arrêt de travail de cette personne-là, pour la remplacer c'est compliqué. En tout cas nous on n'a pas les informations de tous les chaînages, toutes les choses qu'il faut mettre en place donc souvent la famille est obligée d'annuler l'accompagnement parce qu'elle ne souhaite pas avoir quelqu'un qui ne connaît pas son enfant ce que j'entends aussi très bien. Alors que pour d'autres situations on peut assez facilement remplacer un accompagnateur qui est en arrêt une semaine parce qu'on a les infos du projet, parce que le jeune et la famille ont l'habitude et savent qu'avec notre service, il peut y avoir un remplacement pour un arrêt de travail. Alors que certaines familles avec un enfant autiste ont des exigences telles pour leur enfant, qui sont tout à fait entendables et légitimes mais qui pour l'instant sont difficiles à mettre en adéquation avec notre organisation. » Encadrante, SAAD

Les exigences de certains parents d'enfants avec TSA d'avoir un accompagnement selon une méthode spécifique conduit cette encadrante à se questionner sur l'adaptation du modèle de fonctionnement actuel de Dova pour y répondre et à formuler l'hypothèse de la création d'un pôle dédié au sein du service.

« Moi ce que j'envisagerais plutôt du coup c'est de créer dans notre service d'aide à domicile un service spécifique avec des personnels formés, diplômés, et qui peuvent répondre aux besoins des familles qui sont assez exigeantes, parce que

du coup sur ces méthodes-là il faut quand même être très précis pour ne pas plomber tout le travail de la semaine, j'entends bien ça. (...) En tout cas avec les compétences et ressources qu'on a actuellement, c'est difficile de mettre en place les spécificités d'accompagnement telles que la méthode ABA qui est quand même assez stricte pour qu'elle soit efficace, ce que j'entends très bien, et pour moi c'est compliqué de faire de la qualité auprès de ces enfants-là, même si on essaie de faire de notre mieux. Tous nos 54 accompagnateurs ne sont pas en capacité de faire cet accompagnement-là très spécifique. C'était vraiment le souhait principal de l'association que notre service soit ouvert et accessible à tous mais avec l'évolution des publics et les spécificités qui arrivent, est-ce qu'on a les épaules, les compétences et ressources internes pour le faire correctement ? Actuellement je ne suis pas sûre. Même si là on fait du très bon boulot avec les trois jeunes dans cette situation mais si ça devait se multiplier beaucoup, on ne pourra pas y faire face je pense. (...) Si on part sur un service à l'intérieur de notre service spécifique pour les enfants autistes, très bien mais alors allons-y vraiment, correctement, concrètement, avec les bonnes ressources, avec des salaires un peu plus élevés que le SMIC pour les accompagnateurs, parce qu'on ne peut pas rechercher des compétences autisme avec un salaire au SMIC et des horaires un peu batards de 7h-9h et puis 16h-20h, d'ailleurs c'est pour ça qu'il y a un très gros turn-over aussi. Parce que les retours des accompagnateurs que j'ai eus en onze ans c'est que c'est très riche en expérience, ils apprennent souvent beaucoup beaucoup de choses quand ils travaillent avec nous mais le SMIC et le temps partiels, les horaires découpés et les temps de déplacement, ils ne restent pas très très longtemps les gens chez nous, ça s'entend très très bien. »

/

« Il faut aussi savoir que la méthode ABA il y a aussi une supervision par une psychologue qui est importante, les professionnels sont vraiment cadrés dans cette méthode-là. Nous on est un peu entre deux. »

Au-delà de la question du coût de la coordination dans un fonctionnement en « accompagnement intégré » en lien avec des professionnel.le.s extérieur.e.s qui viendraient coordonner et superviser l'intervention du SAAD, cette encadrante soulève ainsi deux autres points importants que sont le recrutement et par défaut la capacité des encadrant.e.s des SAAD à superviser en interne les pratiques des intervenant.e.s selon des approches éducatives spécifiques. La problématique de la rémunération des intervenant.e.s des SAAD qui accompagnent des personnes avec TSA au quotidien pour mettre en œuvre un projet d'accompagnement spécialisé coordonné par un dispositif pluridisciplinaire d'accompagnement extérieur est également soulevée par les professionnelles de ce type de dispositif.

« Cette frontière semble très étanche aujourd'hui [(entre l'accompagnement réalisé par un service pluridisciplinaire et celui réalisé par un SAAD)], mais dans quelques années on se retrouvera avec des services à la personne où on aura des personnes qui auront une expérience. Moi éthiquement ce qui me gêne par rapport aux services d'aide à la personne c'est qu'ils vont se retrouver à être sous-payés par rapport à des éducateurs et avec une même demande. »
Professionnelle, service d'accompagnement pluridisciplinaire spécialisé

En effet, dans un fonctionnement en « accompagnement intégré », s'il est clair que l'évaluation pluridisciplinaire du jeune et la conception de protocoles d'accompagnements est du ressort exclusif des établissements et services pluridisciplinaires spécialisés, il est néanmoins demandé aux intervenant.e.s d'appliquer ces protocoles comme aux éducateurs, moniteurs-éducateurs ou AMP travaillant dans ces dispositifs.

« Le RETSA va faire d'autres interventions en plus de Calo. (...) Ils vont faire le même travail éducatif mais pas les mêmes activités. » Mère d'Anthony

Se projetant dans une multiplication des accompagnements de jeunes avec TSA qui s'inscriraient dans le cadre d'un projet d'accompagnement spécialisé en lien étroit avec des professionnel.le.s extérieur.e.s, les professionnel.le.s des SAAD non-spécialisés imaginent ainsi les contours d'une organisation que l'on retrouve dans les services d'aide à domicile qui ont monté un pôle spécialisé ou qui se sont spécialisés dans l'accompagnement de personnes avec TSA. D'une part, le coût du service intègre davantage les temps de préparation des accompagnements, de transmission interne des informations, de formation et de coordination externe. D'autre part, les intervenant.e.s de ces pôles/services bénéficient d'un.e encadrant.e dédié.e à l'étayage et à la supervision relatifs à l'accompagnement des jeunes avec TSA et à la coordination de leurs projets éducatifs avec les professionnel.le.s partenaires.

Ainsi Calo a par exemple sollicité un financement exceptionnel auprès de l'ARS dans le cadre du plan régional autisme pour créer un pôle spécialisé autisme visant à financer ces surcoûts et à stabiliser une équipe qui progressivement monte en expertise et en compétences.

« Tout ce qui est doublures, réunions c'est pas pris en charge par la PCH, c'est nous qui finançons. Autant en service prestataire ça peut compenser, autant en service autisme ça ne compense pas. » Encadrante, Calo, tarifé par le Conseil Général à plus de 22€/heure

Deuxième partie

Des services d'aide et d'accompagnement à domicile spécialisés sur les TSA

Les cinq autres services rencontrés, Calo, déjà évoqué, Sami, Era, Ceri et Tilu possèdent eux une spécificité sur l'accompagnement des personnes autistes. Calo, Era et Ceri sont des services d'aide à domicile – accompagnant des personnes en situation de handicap et des personnes âgées dépendantes, qui ont créé en leur sein un pôle autisme et TED. Sami est un service d'aide à domicile créé par des éducateurs sportifs spécialisés qui n'accompagne que des personnes en situation de handicap et de fait des jeunes avec TSA à 80%. Tilu, lui, a été créé par des aidants proches de personnes autistes et professionnels du médico-social dans le but de créer un service éducatif à domicile dédié aux personnes autistes. Les trois premiers ont spécialisé leur accompagnement à domicile tandis que Sami s'est créé pour pallier le manque de service à domicile spécialisé sur le territoire. Ces quatre services ont néanmoins un mode de fonctionnement, projet et profil assez similaires et constituent ce que l'on appellera les « SAAD spécialisés ». Tilu, lui, utilise le support du SAAD pour proposer une offre d'accompagnement éducatif dédiée aux personnes avec TSA qui fait également défaut sur son territoire. L'association ACF partenaire de Mica évoquée en première partie a un projet similaire. Ces deux exemples nous permettent de modéliser un troisième type de SAAD, que l'on appellera « SAAD hyper spécialisés ». Nous allons présenter ici les caractéristiques, modes de fonctionnement et projets de ces deux types de services afin de donner à voir ce qui les différencie l'un de l'autre et d'avec les SAAD non-spécialisés.

I. Se spécialiser dans l'accompagnement de personnes avec TSA : mode d'emploi

Penchons-nous premièrement sur les « SAAD spécialisés » sur l'autisme.

Pour Calo, la création d'un SAAD spécialisé sur l'autisme en septembre 2015 semble être le résultat d'une conjonction de plusieurs facteurs :

- La volonté d'optimiser le fonctionnement du pôle par rapport aux besoins et attentes des personnes avec TSA et des intervenant.e.s (limitation du nombre d'intervenant.e.s, soutien et coordination interne et externe accrus)
- L'évolution des attentes des intervenantes, formées à l'autisme et ayant acquis plusieurs années d'expérience d'accompagnement auprès de personnes autistes en

collaboration étroite avec trois services d'accompagnement pluridisciplinaires spécialisés sur l'autisme

- L'opportunité d'obtenir un financement exceptionnel de la part de l'ARS au titre du Plan Régional Autisme permettant de financer le surcoût de ces accompagnements pour le service (davantage de temps de préparation des accompagnements, de réunion et de coordination)

« Je pense qu'au niveau de l'ARS c'était un sujet qui ressortait régulièrement et qu'il n'y avait rien de proposé au niveau du domicile. Ils se sont rendu compte qu'il y avait vraiment un trou béant et qu'il y avait vraiment des choses à faire. »
Encadrante, Calo

Pour Era, la création du pôle handicap mental, psychique, autisme est née en 2008 de la rencontre entre la demande des intervenant.e.s d'être davantage soutenus au sein du service face aux difficultés d'accompagnement diverses et de la formation de la psychologue recrutée à l'époque pour l'analyse de la pratique.

« En fait si vous voulez la psychologue a commencé à intervenir parce que les intervenants étaient confrontés à l'accompagnement en fin de vie ou rencontraient des difficultés d'accompagnement avec des personnes en situation de handicap aussi. Elle faisait de l'analyse de pratique pour que les professionnels puissent échanger. Et puis vu qu'en parallèle la psychologue avait aussi une formation dans le handicap et qu'il y avait de la demande c'est comme ça que le service s'est créé. », Juliette, psychologue et encadrante actuelle, pôle handicap mental, psychique, autisme, Era

La psychologue qui est aujourd'hui responsable du pôle est spécialisée dans l'accompagnement de l'autisme.

Pour Ceri, la démarche est venue de « l'extérieur » car c'est une association locale de parents de personnes autistes qui s'est rapprochée du service afin d'envisager une spécialisation de leur accompagnement pour répondre aux besoins et attentes des personnes et de leurs proches. Aussi la personne en charge de l'encadrement du pôle à sa création en 2012 était un membre de cette association. Aujourd'hui, il s'agit d'une éducatrice spécialisée interne au service, qui explique la raison d'être du pôle ainsi :

« On s'est rendu compte qu'on avait de plus en plus de personnes autistes donc c'était important de pouvoir avoir des compétences spécifiques pour accompagner ces personnes-là comparé à d'autres types de handicap qui nécessitent en tout cas peut-être moins d'encadrement des intervenants. »
Judith, encadrante, pôle autisme, Ceri

Enfin pour Sami, l'idée même de la création du service à domicile est née des demandes des parents des jeunes accompagnés sur des activités sportives et séjours de loisirs par l'association créée par les fondateurs de Sami qui semblaient ne pas trouver sur le territoire de services adaptés à leurs besoins.

« On avait tellement l'habitude de répondre oui qu'ils ont commencé à nous solliciter sur d'autres types d'accompagnement à domicile, parce qu'ils n'avaient personne pour récupérer leur enfant à la sortie de l'école, etc., etc. On a fait jouer nos relations d'école un petit peu et puis au fur et à mesure on avait de plus en plus de demandes auxquelles on n'arrivait plus à répondre donc on a voulu se tourner vers des choses qui existaient déjà, faire un partenariat ou au moins orienter les familles sauf qu'on a rien trouvé qui était adapté à toutes les situations, qui pouvaient vraiment répondre à tous les besoins avec des personnes qui étaient compétentes. Du coup, un peu poussé par la demande on a créé notre propre service avec nos propres exigences. (...) Forcément on était impliqués, émotionnellement, enfin je ne sais pas comment dire mais on voulait le meilleur pour les jeunes parce qu'on les connaissait pour certains déjà depuis cinq, six ans, voire plus. On ne s'attendait pas à ce qu'il y ait autant de demandes en dehors de notre association et on s'est juste rendu compte qu'on voulait la même chose pour les autres familles, on voulait les mêmes professionnels et tirer vers le haut les jeunes. » Pierre, encadrant, Sami

Ainsi ces services se sont constitués ou spécialisés par conjonction des demandes de la part des familles de personnes avec TSA et des besoins et exigences des professionnel.le.s intervenant.e.s et encadrant.e.s en termes de soutien et de qualité d'accompagnement.

⇒ **De fortes compétences et ressources en interne renforcées par une dynamique de spécialisation des accompagnements**

❖ *Des intervenant.e.s plus diplômé.e.s, plus expérimenté.e.s et plus formé.e.s*

Alors que les intervenant.e.s des SAAD non-spécialisés, qui accompagnent notamment des jeunes avec TSA, sont majoritairement des personnes non diplômé.e.s ou possédant un diplôme de niveau V (Auxiliaire de Vie Sociale ou Auxiliaire Médico-Psychologique le plus souvent), certains pôles ou services spécialisés sur l'autisme ont une politique de recrutement tout à fait différente. 90% des intervenant.e.s de Sami sont éducateurs spécialisés (niveau III) ou moniteurs-éducateurs (niveau IV). Les autres profils peuvent être, selon l'encadrant rencontré, des AMP ou des anciennes AVSco (Auxiliaires de Vie Scolaire) ayant trois ans d'expérience auprès de personnes en situation de handicap, des personnes avec une licence ou un master de psychologie ou des professeurs d'éducation physique adaptée par exemple. Celui-ci précise néanmoins que ce qui prime lors du recrutement c'est la personnalité et l'expérience car « il y a des CV d'éducs [qu'ils ne prennent] pas ». Aussi Sami ne recrute aucun.e auxiliaire de vie sociale alors que c'est le profil métier qui caractérise généralement les SAAD.

Ceri a lui aussi une politique de recrutement atypique au sein de son service par rapport aux SAAD classiques. Celui-ci vise des étudiant.e.s ou jeunes diplômé.e.s dans des cursus social et médico-social (assistant.e social.e, orthophonie, psychologie, éducation spécialisée, etc.) qu'il emploie en CDI à temps partiel. Le recrutement se fait en plusieurs étapes, il y a un premier entretien téléphonique, un entretien collectif puis un entretien individuel avec la référente ressources humaines. Pour rejoindre le pôle autisme, un entretien téléphonique supplémentaire est réalisé avec la responsable du pôle, et une expérience minimum d'accompagnement auprès de personnes autistes est généralement exigée. La responsable du pôle autisme précise néanmoins : « je ne suis pas catégorique sur l'expérience, je préfère quelqu'un qui a du bon sens et qui a envie d'apprendre plutôt que quelqu'un qui sait tout sur tout », ce qui rejoint les propos des professionnel.le.s partenaires des SAAD non-spécialisés sur la capacité à se remettre en question. Chaque nouvel.e intervenant.e reçoit une « formation initiale » sur l'autisme d'une journée animée par la responsable du pôle.

Que les intervenant.e.s soient en cours d'études ou d'ores et déjà diplômé.e.s, le turn-over est fort dans ces deux services comme dans les SAAD avec des profils d'intervenant.e.s à domicile plus classiques⁵⁸. En effet les intervenant.e.s possèdent des niveaux de diplôme qui leur permettrait notamment de travailler en « structure » (établissement scolaire ordinaire ou spécialisé, foyer d'accueil pour personnes en situation de handicap, ESAT, etc.) ou au sein d'un service médico-social de type SESSAD/SAVS/SAMSAH et non au sein d'un service d'aide à domicile qui offre des conditions de travail plus difficiles (horaires atypiques, déplacements importants, isolement du salarié). Pour rester attractif, Sami applique d'ailleurs la grille salariale de la Convention Collective de 1966 propre au secteur des établissements et services pour personnes en situation de handicap et non celle des services à la personne auquel il est rattaché. Le départ fréquent d'un certain nombre d'intervenant.e.s vers des emplois plus stables au sein d'établissements ou de services médico-sociaux se comprend néanmoins. Selon les responsables de Sami, le manque de compréhension et donc de reconnaissance sociale du travail que réalisent les éducateurs au sein du service d'aide à domicile, étant donné que les services à domicile spécialisés sont encore très marginaux, participerait encore davantage à motiver une part importante des départs. Ces deux SAAD spécialisés essaient d'engager leurs intervenant.e.s au minimum sur un an afin de garantir auprès des jeunes une stabilité. Selon l'encadrante de Ceri, le *turn-over* serait légèrement plus faible au sein du pôle autisme que dans le reste du service, en raison probablement des formations plus nombreuses et des réunions d'équipes dont les intervenant.e.s bénéficient. Certain.e.s intervenant.e.s choisissent néanmoins l'intervention au sein du service à domicile comme projet professionnel de long terme comme les deux intervenant.e.s rencontré.e.s. Caroline travaille à Sami depuis sa création en 2012 après une licence en science du langage tandis que Maëva avait rejoint Ceri depuis un peu moins d'un an au moment de l'entretien, préférant définitivement l'accompagnement à domicile à l'exercice de son métier d'assistante sociale en structure.

« Moi j'ai une formation d'assistante sociale à la base. Je me suis orientée plus vers le handicap assez vite, déjà au cours de mes stages et après j'ai fait beaucoup d'interim dans le milieu du handicap. J'ai travaillé dans un FAM qui s'occupe de personnes autistes.

⁵⁸ On peut noter que le turn over est fort également dans les structures expérimentales autismes. Cekoïa Conseil, Planète Publique Evaluation nationale des structures expérimentales Autisme, CNSA, 2015

(...)

- *Qu'est-ce qui vous avait orientée vers le secteur de l'aide à domicile ?*
- *J'y avais déjà travaillé avant ma formation d'assistante sociale mais c'était plus auprès de personnes âgées du coup et j'aimais bien ce contact direct avec les personnes au domicile. C'est une autre approche qu'en structure, on a pas mal de liberté tout en étant justement structuré mais sur le moment T on a vraiment pas mal de liberté et c'est très enrichissant du coup. » Maëva, intervenante, pôle autisme, Ceri*

Quant à Calo, nous avons vu de par son histoire que l'accompagnement croissant de personnes autistes au sein du service prestataire avait été proposé de préférence à des TISF⁵⁹ qui avaient continué à travailler en tant qu'AVS au sein du service après la fermeture de son activité « familles ». A la création du pôle, ce sont deux TISF (niveau IV) et une CESF⁶⁰ (niveau III) ayant notamment reçu une formation d'une semaine sur l'autisme un an auparavant qui ont été recrutées pour travailler auprès de ce public à temps plein. Le parcours professionnel de l'intervenante rencontrée était lui aussi orienté vers l'accompagnement à domicile de personnes handicapées, particulièrement avec un handicap mental ou des troubles autistiques.

« - J'ai un Deug d'anglais et pendant mes études j'étais animatrice de colonies de vacances et ensuite d'un centre de vacances et dans le cadre de cette expérience-là j'accueillais tous les étés des personnes handicapées, donc soit déficients mentaux et certains autistes et c'est là que j'ai rencontré pour la première fois des enfants autistes. (...) Suite à ça j'ai arrêté mes études et j'ai postulé en tant qu'emploi jeune dans une association de loisirs pour personnes handicapées où je m'occupais du secteur vacances : trouver les lieux, recruter les équipes et diriger les séjours. Le reste de l'année j'étais ce qu'on appelait animatrice d'intégration sociale, donc j'encadrais des ateliers avec des personnes handicapées moteur ou mental. Suite à ça j'ai fait ma formation de TISF. En sortant de ma formation il n'y avait pas beaucoup de débouchés sur la ville donc j'ai postulé à Calo pour travailler sur les appartements thérapeutiques ce que j'ai fait pendant plusieurs années et à la création du service autisme j'ai été intéressée par ce service-là.

- *Qu'est-ce qui vous avait fait choisir la formation de TISF ?*
- *Parce qu'en fait tout au long de mes expériences avec des enfants handicapés je voyais que les familles étaient en demande de personnel qualifié qui pouvait intervenir à domicile et puis bien souvent le personnel qualifié, ils n'en trouvaient pas. (...) Les familles étaient totalement démunies et ne savaient pas quoi faire en*

⁵⁹ Techniciennes d'Intervention Sociale et Familiale

⁶⁰ Conseillère en Economie Sociale et Familiale

dehors des établissements en fait. Et nous on avait une solution de vacances à leur apporter, ou d'ateliers, mais il y avait un manque. Donc je pensais que ma formation de TISF m'apporterait beaucoup à ce niveau-là. J'ai décidé de cibler mes stages sur le handicap mental et l'autisme, c'était un choix de ma part. J'ai fait mon mémoire de validation de ma formation sur la mise en place de repères spatio-temporels dans le cadre d'une MAS où ils étaient en train de faire des tests parce qu'ils se rendaient compte petit à petit que leurs résidents avaient pour la majorité des troubles autistiques. Donc quand il y a eu la création du service autisme ça s'est fait de façon très naturelle, je n'ai même pas eu à postuler en fait. », Anne-Claire, intervenante, pôle autisme, Calo

Suite au départ de l'une des trois intervenantes initiales, le recrutement d'un.e troisième intervenant.e sur le pôle était prévu au moment de l'entretien. Le profil recherché était TISF, moniteur-éducateur ou CESF, c'est-à-dire une personne disposant d'un diplôme au minimum de niveau IV.

Seul Era emploie au sein de son pôle des profils similaires en termes de diplôme à ceux que l'on peut trouver au sein d'un SAAD non-spécialisé ou du personnel hors pôle de son service (en proportion moins importante toutefois). D'ailleurs tous les intervenant.e.s n'accompagnent pas forcément exclusivement des personnes concernées par le pôle à la différence de Calo ou de Ceri où les intervenant.e.s sont majoritairement dédié.e.s à l'autisme. Ils reçoivent néanmoins systématiquement comme chez Ceri une « formation initiale » d'une journée sur l'autisme délivrée par la psychologue en charge de l'encadrement des accompagnements du pôle. A l'exception d'une monitrice-éducatrice et d'un éducateur spécialisé, les intervenant.e.s du pôle handicap mental, psychique, autisme d'Era ont pour moitié un diplôme d'AVS, et pour l'autre moitié d'AMP (diplômes de niveau V). Néanmoins, là encore, le parcours des intervenant.e.s et leurs affinités pour certains publics est fortement pris en compte et leur préférence pour l'accompagnement à domicile ressort.

« C'est une qualité de service aussi parce que, et moi c'est vraiment ce qui m'a plu, on oriente chaque intervenant vers le domaine entre guillemets de prédilection qu'il a, il n'y a pas d'incohérence. » Fabienne, intervenante pôle handicap mental, psychique, autisme, Era

En témoignent les expériences des deux intervenant.e.s rencontré.e.s qui sont tous les deux venus à l'accompagnement de personnes en situation de handicap après reconversion professionnelle. Fabienne a travaillé pendant plusieurs années en amont, puis en parallèle de sa formation de monitrice-éducatrice (niveau IV) dans des associations proposant loisirs, séjours et ateliers pour des « enfants autistes, psychotiques, enfin avec des handicaps plutôt mixtes ». Dans les raisons qui l'ont poussée à reprendre une formation de moniteur-éducateur et se destiner définitivement au secteur social, elle mentionne « un coup de cœur pour le métier et pour les personnes avec qui [elle travaillait] » ainsi que l'utilité de ce travail et une « liberté d'action » dans laquelle elle se reconnaissait davantage que dans l'hôtellerie qui constituait sa formation initiale. Elle exprime également une préférence claire pour l'accompagnement individuel que permet le domicile par rapport aux structures d'accueil ou associations de loisirs spécialisées.

« - Qu'est-ce qui vous avait dirigé vers le secteur de l'aide à domicile ensuite ?

- *L'autonomie, enfin je ne sais pas si c'est le bon mot mais dans le travail, participer à un projet d'accompagnement sur un enfant, parce que jusqu'à présent j'avais travaillé dans des groupes, donc le côté singulier m'intéressait. Le fait d'être vraiment en proximité avec les familles, d'avoir une relation différente avec elles que quand on est en structure où c'est entre guillemets un peu formel ; et travailler à domicile pour moi c'était l'autonomie d'apprentissage, une autre facette du métier parce que c'est vraiment ça. Je voulais voir si j'étais capable de prendre des décisions, de travailler en partenariat avec la psychologue de l'entreprise, vraiment d'avoir une maturité supplémentaire dans le travail. »*
Fabienne, intervenante pôle handicap mental, psychique, autisme, Era

Céramiste en prothèses dentaires de profession initiale, quand Laurent souhaite changer de secteur, il se dirige vers l'aide à la personne car il a « toujours aimé le contact avec les gens, le lien ». « Je me suis dit « ça, il faut le mettre à profit dans mon boulot. ».

« A l'issue de mon diplôme d'AMP fin 2012 j'ai cherché différentes structures ou différents établissements mais j'ai très vite senti que ce qui m'interpellait le plus c'était de travailler auprès de personnes fragilisées, effectivement, mais pas forcément dans une structure, une aide plus personnalisée, plus individualisée, donc en fait je me suis orienté vers les services à la personne parce que je me suis dit que c'était un bon moyen d'avoir un contact plus direct avec la personne fragilisée.

(...)

« Je n'accompagne pas que des personnes avec des troubles autistiques mais principalement parce que c'est quand même là que je me sens le mieux d'abord, ça c'est vraiment sûr et certain et j'insiste beaucoup parce que je me sens vraiment très à l'aise et ça, ça s'était révélé au moment d'un stage que j'ai fait durant ma formation dans une MAS avec des personnes avec des troubles psychiques et des troubles autistiques. Ce qui est dommage, et c'est ça qui était difficile, c'est qu'on mettait un peu tout le monde dans le même panier entre guillemets dans ce service-là, les personnes avec autisme côtoyaient des personnes plutôt psychotiques ou des personnes avec plus de troubles du comportement donc ça pouvait engendrer des conflits. C'est pour ça aussi que je pense que travailler en structure ce n'est pas forcément toujours la panacée parce qu'on s'aperçoit qu'en France malheureusement parfois il manque un certain nombre de structures adaptées. » Laurent, intervenant, pôle handicap mental, psychique, autisme, Era

Les intervenant.e.s du pôle « handicap mental, psychique, autisme » d'Era bénéficient par ailleurs d'une rémunération légèrement plus élevée que celle que leur conférerait leur niveau de diplôme et leur emploi de référence selon la Convention Collective des services à la personne, et augmente selon l'expérience.

Les intervenant.e.s des services ou pôles spécialisés autisme rencontré.e.s sont donc globalement plus diplômé.e.s que ceux et celles des SAAD non-spécialisés, disposent pour la plupart d'une expérience dans l'accompagnement de personnes autistes et manifestent une affinité avec ce type de public avant d'intégrer le SAAD et/ou le pôle. Ils/elles expriment également une préférence pour l'accompagnement individuel des personnes et la plus grande liberté ou autonomie dans le travail que permettent les services à domicile par rapport aux « structures ». Les services qui recrutent pour leur pôle spécialisé des personnes en cours de formation dans le secteur social et médico-social ou d'un niveau de diplôme moins élevé, notamment au sein même des salarié.e.s de leur service, proposent systématiquement une formation introductive initiale d'une journée réalisée par la responsable du pôle elle-même (éducatrice spécialisée, psychologue).

L'homogénéité des publics au sein du pôle ou au sein du service permet ensuite un réel approfondissement de la formation des intervenant.e.s par des sessions de formation continue au cours de l'année.

« C'est vraiment un service où ils sont formés à l'autisme, ils sont formés à l'utilisation des picto, des méthodes ABA ces choses-là. C'est vraiment ça qui les différencie. » Encadrante, SAAD spécialisé

Prenons l'exemple de Sami avec qui la question de la formation a été particulièrement creusée en entretiens. Caroline, qui est la seule intervenante de SAAD spécialisé parmi les cinq rencontrés à n'avoir eu aucune expérience d'accompagnement de personnes autistes avant de rejoindre le service, a suivi en moins de quatre ans deux formations centrées sur l'autisme alors qu'elle n'accompagnait pas encore de jeune autiste au sein du service : une sur l'ABA de deux week-ends ainsi qu'une sur l'utilisation de jeux ludo-éducatifs spécialisés sur tablette. Elle souhaitait découvrir différents types de handicap et était « plutôt curieuse de l'autisme ». Elle accompagne cette année deux jeunes avec TSA. En entretien, Pierre, fondateur de Sami et responsable de secteur indique que chaque intervenant.e assiste à environ trois formations ou colloques par an. Soit ce sont les responsables qui leur suggèrent des formations en lien avec leurs accompagnements de l'année soit ce sont les intervenant.e.s qui formulent des demandes particulières. Celles-ci sont acceptées dans la mesure où c'est un plus pour les jeunes et que leur coût est abordable.

« Par exemple, il y a une éducatrice qui veut faire de l'art-thérapie, elle a trouvé une formation sur deux jours en Bretagne, donc il n'y a pas de souci, elle y est allée. Il y a eu un colloque il n'y a pas longtemps sur l'hyper-sélectivité nutritionnelle et là c'est la famille qui en a parlé, parce qu'il y a un travail justement autour de la nourriture et donc du coup, nous on a envoyé notre éducatrice là-bas. De la même façon il y a eu un colloque sur la dyspraxie et là c'est l'éducatrice qui a entendu parler de ça, je pense qu'elle devait faire des recherches, et là elle est partie avec la famille à ce colloque. » Pierre, encadrant, Sami

Ce rythme de formation continue est notamment possible grâce aux tarifs préférentiels dont Sami bénéficie auprès de plusieurs associations et organismes de formation spécialisés sur l'autisme, notamment le GCSMS qui porte l'IME ABA spécialisé autisme avec qui Sami est très en lien. Le développement de ce partenariat a en l'occurrence été grandement facilité par M. Ferdi, très engagé au niveau du GCSMS et de son association porteuse, et dont la fille est scolarisée à l'IME et accompagnée par Sami sur les temps périscolaires. M. Ferdi a notamment suggéré qu'au lieu de recourir à du personnel en *interim* pour pallier les

absences régulières des professionnel.le.s de l'IME, celui-ci emploie à mi-temps des éducateurs de Sami. Pour M. Ferdi, il s'agit d'un partenariat gagnant-gagnant car ce que facture SAMI à l'IME pour les temps d'accompagnement est moins élevé que ce que facturent les boîtes d'interim et les éducateurs/trices de Sami seraient également plus compétent.e.s. De leur côté, les éducateurs de SAMI en immersion à mi-temps au sein de l'IME ABA spécialisé autisme bénéficient non seulement d'une formation pratique *in situ* à l'accompagnement de personnes avec TSA et d'une supervision constante mais également de formations et de ressources auxquelles ils n'auraient, selon M. Ferdi, pas accès via Sami. L'une des deux intervenantes qui accompagnent la fille de M. Ferdi, recrutée par M. Ferdi lui-même, a été la première à expérimenter cette modalité de travail.

« C'est génial, on a complètement sous-traité la formation d'Elodie à l'IME. (...) Là elle va faire une formation diplômante et théorique délivrée par une entreprise américaine sur la prévention et la gestion des crises », M. Ferdi

Pour Pierre, la formation que les temps d'accompagnement au sein de l'IME apportent aux intervenant.e.s est en effet « non négligeable ». Quatre de ses salarié.e.s sont aujourd'hui à mi-temps dans cet IME ABA spécialisé autisme et à mi-temps au domicile des bénéficiaires de SAMI, et deux autres le sont également au sein d'une autre structure spécialisée sur l'autisme avec qui un même partenariat a été construit.

Le coût des formations spécifiques, notamment sur les différentes méthodes d'accompagnement ou de communication que délivrent des organismes de formation spécialisés sur l'autisme, est sinon très prohibitif pour les services d'aide à domicile. Aussi chacun de ces SAAD spécialisés recourt à des alternatives. Era a fait le choix d'internaliser une grande partie des formations sur l'autisme grâce à la psychologue qui encadre le pôle et qui dispose notamment d'une formation en ABA et TEACCH. Cette internalisation permet notamment à Era d'être plus réactif aux demandes des parents.

« Quand la psychologue m'a formée à l'ABA ça a été une demande des parents puisqu'ils souhaitaient que leur fils soit accompagné de cette façon-là à ce moment-là, tout de suite, on a su répondre à la demande des parents. », Fabienne, intervenante, pôle handicap mental, psychique, autisme, Era

Chez Ceri, c'est également l'éducatrice spécialisée qui encadre le pôle qui réalise pour tou.te.s intervenant.e.s rejoignant le pôle une journée de formation introductive à l'autisme. Ensuite, les intervenant.e.s du pôle bénéficient d'un rythme de formation continue plus soutenu que ceux du service prestataire hors pôles spécialisés. Chez Calo, le pôle autisme fait appel à l'ancien directeur du SEAP, service expérimental d'accompagnement pluridisciplinaire d'enfants et adultes avec TSA qui délivre aujourd'hui à son compte du coaching pour les professionnel.le.s.

« Nous on a le coach, M. Kelis. Moi j'ai eu un ou deux entretiens avec lui où il m'a formée, par exemple sur les timer, donc ça peut être une source aussi d'informations pour nous si on a besoin, on peut organiser une réunion avec lui. Si on a un besoin particulier, on sait qu'il peut faire une formation un peu express pour les salariées. » Aurore, Encadrante, pôle autisme, Ceri

❖ *Des encadrant.e.s ayant une forte expertise et expérience de l'accompagnement de personnes avec TSA ...*

La particularité des SAAD ou pôles spécialisés rencontrés tient également très fortement au profil, (et au rôle nous le verrons), des encadrant.e.s dédié.e.s qui ont non seulement un niveau de diplôme élevé, mais surtout une forte expérience dans l'accompagnement de personnes autistes pour la plupart. Sami a été fondé par deux professeurs d'éducation sportive adaptée qui avaient créé en 2007 une association sportive pour jeunes en situation de handicap qui s'est considérablement développée et diversifiée. Celle-ci accompagne aujourd'hui 300 jeunes à l'année, et majoritairement des jeunes autistes. Les éducateurs y sont en un pour un avec les jeunes et en un pour deux lors des séjours de vacances que l'association propose également. Les fondateurs qui sont pour l'une en charge de l'encadrement des salarié.e.s et pour l'autre en charge du lien avec les familles et les partenaires ont donc plusieurs années d'expérience dans l'accompagnement direct de jeunes autistes et Pierre, avec qui l'entretien a été réalisé, continue à donner des cours de sport et animer des séjours pour l'association.

La responsable du pôle autisme de Ceri maintient elle aussi une pratique d'accompagnement qu'elle revendique comme étant un réel atout par rapport à ses

fonctions d'encadrement au sein du SAAD. Cette éducatrice spécialisée a d'abord travaillé chez Ceri en tant qu'intervenante pendant trois ans, ainsi que responsable handicap en parallèle pendant deux ans, avant d'être nommée responsable du pôle autisme, prenant la suite du représentant de l'association locale qui les avait sollicités. Aujourd'hui Judith combine son activité de responsable de pôle avec une activité en dehors de Ceri - en tant qu'auto-entrepreneure - exclusivement centrée sur l'autisme : interventions à domicile, animation de groupes d'habiletés sociales pour des enfants et adolescents autistes de haut niveau ainsi que de groupes de parole destinés aux fratries de jeunes avec TSA.

« - Vous avez une spécialisation dans votre formation ? »

- *Non parce que la formation est très générale. En trois ans de formation j'ai eu un cours de trois heures sur l'autisme. Après c'est au cours des stages en fait qu'on affine un peu chacun là où on veut travailler mais moi je veux travailler avec des autistes depuis que j'ai seize ans donc j'ai fait toutes mes études en fonction de ça aussi, je suis allée à la fac de sociologie et sciences de l'éducation, j'ai fait plein de stages, j'ai rencontré des éduc pour bien connaître le métier et mon stage de dernière année je l'ai fait dans une association spécialisée dans l'autisme. »*

(...)

« La vraie différence qu'il y a dans le pôle c'est l'étayage qu'ils ont en réunion, « je n'arrive pas en ce moment à faire ça », « essaye peut-être ça », moi j'essaie toujours d'avoir des idées puis le fait d'avoir gardé mon terrain moi ça m'aide aussi c'est pour ça que je ne veux pas le perdre justement pour rester cohérente face à la réalité de ce que vivent les intervenants. C'est important, vraiment. »

Judith, éducatrice spécialisée, responsable pôle autisme, Ceri

La responsable du pôle handicap mental, psychique, autisme d'Era, elle, est psychologue de formation comme sa prédécesseure à l'origine de la création du pôle. Elle aussi a une forte expérience et expertise en matière d'accompagnement de l'autisme puisqu'elle a travaillé pendant deux ans et demi à domicile et à l'école avec des enfants autistes au sein d'un cabinet de psychologues spécialisé en accompagnement d'enfants atteints du syndrome d'Asperger, avant de rejoindre le SAAD. Elle dispose notamment d'une formation en ABA et TEACCH.

« Avant de pouvoir guider des projets et superviser des intervenants, ça me semblait essentiel d'être sur le terrain pour savoir de quoi je parle et comprendre

les difficultés. » Juliette, psychologue, responsable du pôle handicap mental, psychique, autisme de Ceri

Seule l'encadrante du pôle autisme de Calo n'a pas ce profil de diplôme et d'expérience vis-à-vis de l'autisme. Conseillère en économie sociale et familiale, elle travaille depuis 2002 au sein de Calo en tant que responsable de secteur. Elle a pris ce poste de responsable du pôle autisme peu de temps avant l'entretien réalisé, suite au départ non prévu de la première responsable. Elle déclare néanmoins être particulièrement attirée par le handicap psychique et l'autisme et gère, en plus du pôle autisme, les habitats thérapeutiques. Elle recevra prochainement une formation d'une semaine à l'autisme délivrée conjointement par le CRA et le DEAT comme cela avait été le cas pour les intervenant.e.s et la précédente responsable du pôle.

❖ ... *Dédié.e.s au suivi des projets d'accompagnement, à l'étayage et au soutien des intervenant.e.s*

Outre les compétences plus poussées que les intervenant.e.s et les encadrant.e.s possèdent en matière d'accompagnement des personnes avec TSA, au sein de ces pôles ou services spécialisés, les ressources en matière d'encadrement propres au contenu des accompagnements y sont plus intenses. C'est-à-dire que contrairement à un service prestataire non-spécialisé, l'encadrant.e du pôle est souvent exclusivement dédié.e au suivi des projets d'accompagnements et à l'étayage et au soutien des intervenant.e.s dans une démarche d'adéquation et d'amélioration continue des accompagnements. La partie gestion administrative et gestion des plannings est ainsi généralement assurée par d'autres professionnel.le.s du service prestataire.

« On essaie vraiment d'expliquer aux familles lors de la première rencontre que moi il faut m'appeler pour tout ce qui est relatif à l'accompagnement : la mise en place de quelque chose, « ça c'est compliqué en ce moment qu'est-ce que je peux faire ? » Pour tout ce qui est planification, il faut qu'ils appellent le bureau. »
Encadrant.e, pôle spécialisé⁶¹

⁶¹ Dans les services disposant d'un pôle spécialisé autisme, nous avons rencontré l'encadrante du pôle. Chez SAMI, dont le SAAD entier a un fonctionnement spécialisé. Nous avons rencontré l'un des trois encadrant.e.s.

Nous développons premièrement ici tout ce qui a trait à l'étayage et au soutien des intervenant.e.s avant d'aborder dans la partie suivante le rôle des encadrant.e.s relativement au suivi des projets d'accompagnements.

Au démarrage des accompagnements, comme dans les SAAD non-spécialisés rencontrés, l'encadrant.e est présent.e lors de la première présentation des intervenant.e.s au jeune et à la famille. Néanmoins cette présence s'apparente davantage à un premier aiguillage vis-à-vis des bonnes pratiques en matière d'interaction avec le jeune.

« Je fais automatiquement la première intervention avec l'intervenant, comme j'aurai déjà rencontré la famille et la personne certainement, c'est sécurisant pour tout le monde. Automatiquement je suis là pour étayer sur une première rencontre. S'ils sont plusieurs je vais y aller pour chaque intervenant. »
Encadrant.e, SAAD spécialisé

Les intervenant.e.s disposent ensuite, pour la plupart, de temps d'échanges réguliers avec leurs collègues et l'encadrant.e pour aborder l'ensemble des situations, « ce qui se passe bien et ce qui se passe moins bien ». La fréquence de la participation des intervenant.e.s à ces temps d'échanges est variable selon la taille de l'équipe du pôle ou du service spécialisé, allant de deux heures tous les quinze jours pour les petites équipes à deux heures par mois par groupe de six ou sept pour les services spécialisés plus importants. Si ces réunions de discussion sur les accompagnements sont plus fréquentes que dans les SAAD non-spécialisés rencontrés, sauf pour Mica qui en propose une par mois à l'ensemble de ses intervenant.e.s de l'équipe handicap, elles sont de surcroît l'occasion d'acquérir des compétences sur les TSA grâce à l'expertise et aux recherches de l'encadrant.e. Les intervenant.e.s acquièrent des outils concrets par rapport aux situations et demandent à approfondir collectivement des points en particulier. Ces temps d'échanges constituent donc une ressource précieuse pour l'ajustement des pratiques.

« - Est-ce que vous avez des besoins particuliers de vous former sur certains points, des choses qui vous limitent dans vos accompagnements ? »

Aussi nous désignons par « encadrant.e, SAAD spécialisé » l'encadrant de SAMI ou l'une des encadrantes des pôles spécialisés de Ceri, Calo ou Era.

- *On a fait remonter en réunion justement les points qu'on voulait aborder plus particulièrement par la suite. Donc il y a par exemple la sexualité, vu qu'on accompagne pas mal d'adolescents ça rentre en compte et pour le moment on n'a pas de réponse précise. Eric que j'accompagne a beaucoup de tocs, aussi, donc c'est un des points qu'on doit aborder plus particulièrement en réunion.*
(...)
- *Dans les réunions il y a beaucoup d'échanges, et c'est vrai qu'à chaque fois c'est enrichissant vu qu'il y a les autres intervenants c'est un moment où on peut repérer nos difficultés. Et puis on en sort, ça rassure quand même pas mal. Du coup la solitude qu'on peut ressentir parfois en intervention, dans ces moments-là on peut l'exprimer et trouver des solutions. Du coup on n'a plus ce sentiment d'isolement.*
- *Donc pour vous c'est suffisant ?*
- *Pour moi oui. Pour les missions sur le pôle moi je me sens suffisamment soutenue mais pour des missions qui ne sont pas du pôle, c'est plus compliqué.»*
Intervenant.e, SAAD spécialisé

Seul l'un des pôles spécialisés de ces services n'offre pas d'autres temps d'échanges en groupe que ceux proposés au sein du service prestataire, auquel les intervenant.e.s peuvent ne participer que deux à trois fois dans l'année. Les autres intervenant.e.s présent.e.s n'appartiennent alors pas forcément au pôle ce qui peut engendrer une frustration vis-à-vis des problématiques d'accompagnement rencontrées auprès de personnes avec TSA.

« J'aimerais pouvoir communiquer plus avec des personnes qui font la même chose que moi. » Intervenant.e, SAAD spécialisé

Néanmoins dans ce service, les intervenant.e.s ont davantage d'occasion d'échanger individuellement avec l'encadrant.e car celle-ci se rend périodiquement en supervision au domicile sur les temps d'intervention pour orienter les intervenant.e.s.

- *« - Aujourd'hui la supervision comment ça se passe ? Quels sont les rythmes ?*
- *Les rythmes ça dépend des accompagnements parce qu'on peut intervenir sur des trajets par exemple, donc là je vais plutôt faire un point téléphonique deux fois par mois avec les parents. Si les parents sont en demande de me voir, je vais les rencontrer au domicile. Et sinon on se voit au moins tous les neuf, dix mois pour faire un point sur l'intervention. Et par contre quand il y a vraiment besoin d'accompagnement plus spécifique, là je vais en supervision au domicile ou à l'école, parce qu'on intervient aussi en milieu scolaire. Après ça dépend vraiment*

aussi du bénéficiaire, de ses troubles, de la fréquence à laquelle on intervient mais en moyenne, j'essaie d'aller au moins une fois par trimestre chez les familles. Ça permet d'aiguiller, d'orienter l'intervenant au niveau formation et pratiques.

- *Et ça c'est bien reçu par les familles ?*
- *Oh oui, au contraire, si je pouvais y aller toutes les semaines pour eux ça serait l'idéal »*

/

S'agissant des intervenant.e.s :

« - Après en interne, moi je peux les voir individuellement

- *Aussi régulièrement que...*
- *Ça dépend de ce que j'ai pu observer sur le terrain si jamais j'ai besoin de les voir après en parallèle je les reçois au bureau et sinon ça peut être parce que eux le souhaitent. »*

Encadrant.e, SAAD spécialisé X

S'agissant du carnet de liaison entre l'intervenante et la famille :

« Et ça permet à [l'encadrante], quand elle vient en supervision à domicile ou à l'école de faire un petit point de lecture, de voir ce qui a été marqué, comment se sont passés les quinze jours à peu près où elle n'était pas là.

- *Elle vient tous les quinze jours ?*
- *Oui elle essaie d'alterner école et domicile. Normalement c'est deux fois par mois.*
- *C'est le même rythme pour tout le monde ?*
- *Pour les autres intervenants je ne peux pas vous répondre mais je sais que là, la maman demande à ce qu'elle vienne une troisième fois supplémentaire, donc je pense qu'il y a aussi la demande des parents. »* Intervenant.e, SAAD spécialisé X

Dans l'un des autres SAAD spécialisés l'encadrante se rend également en supervision au domicile environ une fois toutes les six semaines.

Comme dans les SAAD non-spécialisés les encadrant.e.s des pôles se rendent par ailleurs très disponibles et attendent des retours réguliers de la part des intervenant.e.s.

« C'est mon interlocutrice principale, elle est très très présente. » Intervenant.e

« Je fais beaucoup beaucoup de retours, dès que je rencontre des difficultés, que j'ai des questions, je sais qu'elle est disponible. » Intervenant.e

Même pendant les accompagnements, l'encadrant.e du pôle est l'interlocuteur ressource que les intervenant.e.s vont mobiliser en cas de grosse difficulté alors que dans les SAAD non-spécialisés, les intervenant.e.s vont plutôt appeler les parents.

S'agissant de l'encadrant.e : « Une fois j'ai dû l'appeler parce qu'il était en grosse crise » Intervenant.e, SAAD spécialisé

Les encadrant.e.s ont par ailleurs une bonne connaissance des acteurs de l'autisme sur leur territoire et savent vers qui se tourner lorsque la situation du jeune est compliquée et que celui-ci n'est pas suffisamment accompagné. Judith de Ceri contactera l'éducateur coordinateur du CRA, Aurore de Calo contactera le DEAT tandis que Pierre et Juliette de Sami et Era contacteront les équipes ressources spécialisées dans les situations complexes d'autisme de leur département.

« Quand il y a des troubles du comportement, les intervenants le font remonter et je peux me déplacer au domicile en supervision pour essayer de comprendre ce qui les déclenche. Si l'enfant est en structure je vais contacter la structure pour savoir si eux aussi ils observent un comportement différent de d'habitude, ou s'il s'est passé quelque chose, un événement, à l'hôpital de jour par exemple, enfin essayer d'avoir une certaine coordination, mais s'il n'y a pas de structure, c'est tout de suite l'équipe ressource. Ou alors par rapport à l'enfant qui s'automutile comme je vous le disais là j'ai contacté l'hôpital où il avait déjà été pris en charge » Encadrant.e, SAAD spécialisé

Aussi, les intervenant.e.s des SAAD ou pôles spécialisés disposent d'un soutien, d'un étayage et pour certain.e.s d'une supervision de la part de leurs encadrant.e.s qui sont de vrais leviers d'amélioration continue de leurs pratiques d'accompagnement. Le soutien et l'étayage passent par des temps renforcés de réunion et/ou d'échanges individuels avec l'encadrant.e qui dispose d'une expertise spécialisée, en amont et tout au long des interventions.

Deux des quatre services proposent également aux intervenant.e.s des séances obligatoires d'analyse de la pratique avec un.e psychologue extérieur.e à un rythme soutenu (respectivement une fois par mois et une fois par trimestre).

⇒ Un accompagnement adapté à l'autisme et reconnu comme tel

❖ *Mise en œuvre d'un projet d'accompagnement adapté dans une relation plus horizontale avec les autres partenaires de l'accompagnement*

❖ L'évaluation des besoins et attentes

Comme dans les SAAD non-spécialisés autisme, la première étape lorsqu'une famille sollicite le pôle autisme du SAAD constitue la visite à domicile d'évaluation et de recueil des besoins et attentes du jeune et de sa famille vis-à-vis de l'intervention. Celle-ci est assurée par l'encadrant.e du pôle selon une trame adaptée à l'autisme.

« Nous avant de commencer l'accompagnement on rencontre une ou plusieurs fois les familles ce qui permet de voir un peu le contexte familial. Pour les cas un peu compliqués, on les rencontre au moins deux fois avant. » Encadrant.e, SAAD spécialisé

« On réalise l'évaluation en binôme avec ma collègue en charge des premières visites parce que moi ma grille est plus poussée. J'ai besoin de recueillir les éléments qui me serviront à élaborer ensuite le projet personnalisé. » Encadrant.e, SAAD spécialisé

Ainsi, au-delà des informations habituelles sur le parcours de l'enfant, son environnement familial, sa scolarisation et son emploi du temps, les professionnels libéraux qui interviennent auprès de lui, ses centres d'intérêts et son autonomie dans la vie quotidienne, les encadrant.e.s demandent également aux parents des éléments plus spécifiques aux troubles autistiques et les comportements à adopter en différentes situations. Nous en livrons quelques exemples ci-dessous :

- Quelles méthodes, outils d'apprentissages et de communication expressive et réceptive sont utilisés ?
- Comment comprend-t-il son environnement ?
- Présence d'écholalies, de stéréotypies ?
- Comment entre-t-il en contact avec les autres ? Ses pairs ? des adultes ? Est-il en recherche d'exclusivité ?
- Comment gère-t-il la foule, le bruit, la frustration ?
- Ya-t-il des risques de fuite, de chutes ? Quelle notion a-t-il du danger ?
- Quelles sont ses aptitudes dans le domaine cognitif et éducatif ? (Lecture, écriture, comptabilisation, concentration, imitation, etc.)
- Que fait l'enfant quand il s'énerve ? Quelles sont les stratégies pour faire redescendre la tension ?

Cette visite d'évaluation qui dure environ une heure et demie permet également aux encadrant.e.s d'observer l'enfant afin de choisir puis de préparer au mieux les intervenant.e.s pour l'accompagnement. Ils/elles demandent donc à ce qu'il soit présent dans la mesure du possible.

« On a un descriptif assez complet. C'est vraiment l'essentiel de ce dont on a besoin de savoir pour pouvoir intervenir je trouve » Intervenante, SAAD spécialisé

Ils/elles demandent aussi systématiquement à entrer en contact avec les différent.e.s professionnel.le.s qui accompagnent l'enfant afin de compléter l'évaluation et l'observation de l'enfant qui aura pu être faite au sein du service, par l'encadrant.e et les intervenant.e.s lors des premières interventions.

« A chaque fois je demande les coordonnées des différents professionnels et je leur demande s'ils sont d'accord que je les contacte afin qu'on puisse se coordonner. Et il y a des familles qui vont me dire oui vous pouvez, et d'autres qui vont me dire oui vous pouvez cette personne mais pas celle-ci, parce que les parents ont eux-mêmes un mauvais contact avec ce professionnel et je respecte. On démarre l'intervention, j'attends qu'on prenne des repères et ensuite je vais contacter les professionnels. Et si c'est des professionnels qui nous contactent pour qu'on intervienne, dès que j'ai rencontré la famille je vais les appeler pour leur dire que j'ai rencontré la famille. » Encadrant.e, SAAD spécialisé

A partir du moment où les parents parlent explicitement d'autisme, les encadrant.e.s n'hésitent pas à leur demander ainsi qu'aux professionnel.le.s des informations précises et/ou écrites sur le diagnostic, les aptitudes ou le comportement de l'enfant. Le profil de l'encadrant.e (éducateur spécialisé, professeur d'éducation physique adaptée, psychologue) peut rendre ce recueil d'informations auprès des professionnel.le.s libéraux, des écoles ou des structures médico-sociales plus facile, car ils identifient mieux ces métiers de l'accompagnement que ceux d'un.e responsable de secteur de service à domicile non-spécialisé dont le profil relève davantage du secteur social.

« [L'encadrant.e] m'a demandé.e les bilans de l'hôpital de jour. J'ai tout donné pour qu'ils sachent à quoi s'en tenir avec mon fils » Parent

« Je demande s'ils ont des bilans, les derniers bilans, mais ça je vais plus le faire pour des enfants qui sont sans structure, je ne demande pas les bilans systématiquement, parce que parfois il peut y avoir une différence entre le comportement en structure et le comportement à domicile. Donc les bilans c'est vrai que ça sera plus quand on va commencer à intervenir, si lors de l'évaluation je me rends compte qu'il me manque des informations, si l'intervenant me dit "je ne comprends pas", si mon observation ne coïncide pas - mais normalement c'est rare, avec ce qui a été observé par l'intervenant.e, je peux demander des bilans. Mais ça sera surtout des bilans d'orthophonie ou psychomoteur. Pour les enfants où il n'y a pas de structure, je demande de quand date la dernière prise en charge. Si ça remonte à des années je ne demande pas les bilans parce que ça ne sert à rien mais par contre je favorise à ce que les parents fassent un bilan, pour savoir où il en est actuellement, afin qu'il puisse reprendre aussi le circuit de soins. Parce qu'il y a des familles où il n'y a rien. Il va y avoir une assistante sociale, de la mairie par exemple, qui peut suivre l'enfant, mais ça sera tout. Je pousse les parents à reprendre contact avec un psychiatre, ou à l'hôpital, là où il y a eu le diagnostic, pour faire un bilan. » Encadrant.e, SAAD spécialisé

❖ La construction d'un projet d'accompagnement écrit, suivi et régulièrement réévalué

A partir de l'ensemble des éléments recueillis et en fonction des demandes du jeune et de sa famille, les encadrant.e.s établissent un projet d'accompagnement écrit qui va guider l'intervention du SAAD sur l'année. Une fois validé par la famille, celui-ci peut être, selon les SAAD, envoyé aux autres acteurs de l'accompagnement de l'enfant. A Ceri, seuls les accompagnements relevant du pôle autisme font l'objet d'un projet écrit de ce type, qui fait l'objet d'une attention particulière de la part de Judith, l'éducatrice spécialisée responsable du pôle.

« - Je me donne deux mois d'intervention pour rédiger le projet parce qu'il y a souvent un décalage entre ce que les parents disent des compétences de leur enfant et ce que nous on observe. (...)

- *Dans quelle mesure vous associez les partenaires à ce projet ?*
- *Je leur envoie automatiquement dès qu'il est rédigé. » Judith, encadrante, pôle autisme, Ceri*

Si les objectifs des interventions des SAAD spécialisés auprès des jeunes avec TSA sont variés, il s'agit toujours d'apprentissages, que ce soit cognitifs, sociaux ou sur l'autonomie dans les gestes du quotidien, l'acquisitions de routines propres à l'organisation familiale, etc.

« Je m'adapte en fait. On a vraiment des familles où on va être sur la prise de repas en autonomie et sans essayer de tout manger ou sur l'habillage et la toilette, le fait qu'ils arrivent à prendre leur douche tout seul, ou d'autres où on va être plus effectivement en renfort de l'école parce qu'on en a qui sont scolarisés, donc venir compléter ce qui peut être fait à l'école, renforcer tous les éléments de catégorisation objets, ou on va être sur de la communication, donc soit par pictogrammes. Je n'ai vraiment pas d'intervention type à proposer. Il y en a où on va être sur des sorties, donc le comportement dans les tramways. On fait des sorties piscine, des sorties poneys, des sorties laser game. Les émotions, quand ils sont verbaux, on essaie d'aborder ce thème-là qui n'est pas toujours facile pour eux. On est beaucoup sur la gestion des troubles du comportement bien sûr quand il y en a. » Encadrant.e, SAAD spécialisé

« Nous on est sur un travail éducatif. » Intervenante, SAAD spécialisé

S'agissant d'Anthony : « - Aurore : Là à partir de septembre on va passer à vingt-six heures par semaine donc c'est quand même un gros plan d'aide, parce qu'il va supprimer l'hôpital de jour le lundi.

- *Et pourquoi est-ce qu'il n'ira plus à l'hôpital de jour le lundi ?*
- *Aurore : Parce qu'à la maison on était dans de l'éducatif vraiment, alors qu'à l'hôpital de jour il était un peu livré à lui-même. Donc tout ce qui était fait la semaine quelque part ça contrebalançait ce qui se passait à l'hôpital de jour quoi. Donc l'objectif c'est de garder un pied quand même dans l'hôpital de jour donc je pense qu'il ira une demi-journée par semaine mais le reste du temps qu'on puisse continuer ce qu'on fait nous. »* Aurore, encadrante, pôle autisme, Calo

« C'est différent en fonction des besoins. Pour un jeune qui n'a pas de prise en charge, pas de scolarité, il n'y a rien, donc il y a toute la partie éducative et puis du répit aussi pour les parents. Il y a d'autres enfants qui sont à l'IME toute la journée donc c'est plutôt du répit pour les parents. Alors après nous là-dedans on inclut de l'éducatif mais la priorité c'est quand même que les parents puissent faire des choses qu'ils ne font pas depuis des années quoi. Enfin je pense que l'objectif de la demande à la base c'est ça, après nous on adapte notre intervention. » Encadrant.e, SAAD spécialisé

« C'est pas le même travail qu'à l'école. C'est un travail plus spécifique, plus relationnel, plus d'apprentissage plus ludique. » Parent

« Le but c'était de pouvoir lui faire faire des exercices à la maison par lui-même mais en travaillant dans le quotidien. Par exemple, il sait quand il rentre de l'école qu'il faut qu'il enlève ses chaussures par lui-même, qu'il enlève son cartable, qu'il pose ses affaires, et qu'il aille se laver les mains pour aller prendre son goûter. On essaie de lui faire apprendre des rituels. » Parent

« On recherchait de l'éducatif. (...) Cette prise en charge a permis à mon fils d'énormément progresser » Parent

Ces projets font l'objet d'un suivi de la part de l'encadrant.e, au moment des réunions d'équipes qui sont l'occasion de faire un point sur l'ensemble des situations, et en dehors,

dans les échanges bilatéraux que les intervenant.e.s ont très régulièrement avec leur encadrant.e.

« Au fur et à mesure on a créé des moments formels par mail où on fait un point mais on a énormément d'échanges donc naturellement les choses se font. Cette situation n'est pas non plus extrêmement compliquée au quotidien, donc il n'y a pas non plus besoin de beaucoup d'échanges. Mais ça lui arrive aussi de m'appeler pour me demander comment ça se passe. Donc c'est informel et formel à la fois. » Intervenante, SAAD spécialisé

Les encadrant.e.s restent également très disponibles pour les familles et n'hésitent pas à faire des points intermédiaires, téléphoniques ou physiques si besoin. Certain.e.s encadrant.e.s prévoient même des points réguliers avec les parents.

Les encadrant.e.s reçoivent systématiquement les intervenant.e.s concerné.e.s en amont de la réévaluation du projet avec la famille.

« Moi je réévalue le projet évidemment chaque année, donc je retourne au domicile. J'ai fait le point avant avec les intervenants en réunion qu'ils me disent où ils en sont. A nouveau je demande « vous pour cette rentrée quels sont les objectifs, qu'est-ce que vous voulez qu'il atteigne entre guillemets ? ». Puis en cours d'année, moi je réévalue s'il y a besoin, il n'y a pas de souci. Ça permet de reposer les jalons, de remobiliser aussi parce que des fois quand on intervient depuis des années auprès de la même personne ça fait du bien aussi de se remobiliser sur un écrit. Et puis de se dire ce qui est acquis aussi, tiens on avait mis cet item-là dans les apprentissages et maintenant il sait faire, donc on l'enlève. » Encadrant.e, SAAD spécialisé

La visite de l'encadrant.e peut notamment se faire sur l'une des interventions afin d'apprécier la relation et le déroulement des accompagnements entre les intervenant.e.s et le jeune et sa famille.

« Quand je fais la réévaluation du projet j'essaie de la faire sur une de leurs interventions. » Encadrant.e, SAAD spécialisé

Chez Sami, les intervenant.e.s doivent remplir quatre bilans par an, soit trois bilans intermédiaires. Cela permet entre autres de faciliter la transmission d'informations en cas de remplacement et d'avoir une traçabilité sur l'évolution du jeune lorsque le SAAD est le seul accompagnateur pour des jeunes en situation de rupture scolaire.

« Avec les bilans c'est assez rapide, on voit vraiment ce que l'éducateur fait, comment est l'enfant. On voit les objectifs sur l'année, s'il les a atteints ou pas, l'évolution. Par exemple le jeune chez qui je suis allée au mois de juillet j'ai vu deux bilans donc j'ai pu faire la continuité même si je ne suis pas intervenue très longtemps.

- *Et il y a quoi comme informations sur le jeune ?*
- *Il y a un peu de tout. On met les choses qui peuvent les frustrer, ce qui est à éviter pour ne pas que ça se passe mal. Mais l'essentiel c'est vraiment les objectifs à travailler et l'évolution. »* Intervenante, SAMI

« - Pierre : Pour ceux qui sont déscolarisés c'est vrai que ça va être un moyen de continuer d'avoir un dossier cohérent pour les jeunes et éviter qu'il y ait un trou de données pour les orientations de la MDPH après, ou pour le nouveau chef d'établissement on peut toujours les fournir pour dire « voilà ce qui a été travaillé pendant un an, voilà où on en est ».

- *C'est un bilan que vous transmettez aux partenaires quand il y en a et à la famille ?*
- *Pierre : Aux partenaires. La famille sur demande mais c'est vrai que c'est pas systématique, mais ils le savent. On n'a rien à cacher. Il y a peut-être des choses qu'on retirerait qu'ils n'ont pas forcément à savoir. Quand il n'y a pas de partenaires on les transmet à l'assistante sociale qui suit le dossier ou à l'ERSO ou au CRA. Après ils sont libres, si jamais la famille a besoin d'un bilan par rapport à une demande d'orientation à la MDPH nous on les fournit sans problème. »*
Pierre, encadrant, SAMI

❖ Davantage de moyens consacrés à la coordination externe

De même que le tarif des accompagnements dans ces pôles ou services spécialisés intègre le surcoût lié à la rémunération d'un.e encadrant.e dédié.e à l'évaluation des situations et au suivi des projets d'accompagnements, la coordination avec les autres partenaires de l'accompagnement fait explicitement partie de ses missions, et du temps de coordination est également davantage dégagé pour les intervenant.e.s. En fonction des situations, les SAAD tentent d'instaurer un échange par mail ou téléphone plus ou moins régulier avec les différent.e.s professionnel.le.s qui accompagnent l'enfant. Lorsque le jeune est accueilli dans un établissement spécialisé de type IME, les encadrant.e.s des SAAD demandent

généralement à s'y rendre, accompagné.e.s des intervenant.e.s afin de rencontrer l'équipe pédagogique, de voir ce qui est mis en place pour le jeune et d'observer son comportement à l'établissement.

« L'avantage c'est qu'on a pu aller à l'IME pour rencontrer les travailleurs sociaux, qu'on nous explique un peu les particularités de chaque situation, comment eux ils travaillent pour pouvoir reprendre les mêmes outils. C'est notre initiative à nous comme aux professionnels de l'IME qui se sont dit quand même qu'il fallait faire une passation d'informations.

- *C'était une visite de combien de temps ?*
- *Une heure et demie, deux heures environ, où je suis allée à chaque fois avec une intervenante, voire sur une situation j'avais amené les 2 intervenantes, comme ça elles ont les mêmes informations et puis si elles ont des questions, ça leur permet de s'exprimer. » Encadrant.e, SAAD spécialisé*

« Souvent c'est les hiérarchies qui coincent donc j'essaie vraiment moi d'échanger avec les éducateurs qui passent du temps avec la personne pour avoir des retours pertinents parce qu'on va avoir tendance à me passer les chefs de service qui ne connaissent même pas le prénom de tous les gamins. Je remarque qu'une fois qu'on les a rencontrés, ils reviennent plus facilement, il faut une première rencontre concrète pour qu'ils voient que je n'ai pas perdu mon côté éducatrice quoi. Il y a beaucoup de professionnels que ça a rassurés une fois qu'ils m'avaient rencontrée. Donc on essaie d'obtenir ces rencontres-là. » Judith, encadrante pôle autisme, Ceri

« - Il y a des établissements qui sont très fermés et d'autres qui sont très ouverts. Par exemple il y a un jeune scolarisé à temps partiel en CLIS, on n'a aucun contact avec la maîtresse, ce qui est dommage parce qu'il n'est qu'à temps partiel, on pourrait continuer le travail et le renforcer. Il y a un autre jeune qui est en semi-internat dans un IME avec qui on a beaucoup d'échanges. C'est-à-dire qu'on a des contacts avec l'éducateur référent, on arrive à faire une visite au moins deux fois dans l'année pour voir comment il se comporte au sein de l'établissement, etc. et pour pouvoir travailler dans le même sens qu'eux. On en a un autre où on a de très bons contacts avec l'assistante sociale, et l'éducateur référent de l'IME a le numéro de téléphone de notre éducateur et ils s'appellent une fois toutes les deux semaines et on participe aussi aux réunions de synthèse, etc. Là on travaille ensemble, là c'est cohérent comme accompagnement. Nous, on aimerait faire ça à chaque fois, avoir des liens avec tous les IME, avec les référents. Quand ils sont suivis par des orthophonistes on essaie d'avoir des échanges.

- *Donc à chaque fois vous sollicitez ça, d'avoir des échanges réguliers, de pouvoir faire une visite ?*
- *Oui parce qu'ils ne se comportent pas du tout de la même façon en structure qu'à la maison. Et il y a des fois où ça va être intéressant parce qu'il y a des comportements qui ont lieu à la maison et pas en établissement donc ça peut être parce que l'établissement a réalisé un travail là-dessus parce qu'ils le*

voient plus longtemps ou au contraire il y a des fois où on se rend compte que ça se passe très mal en établissement et que ça se passe très bien à la maison donc il y a peut-être des choses qui ont besoin d'être transmises pour comprendre pourquoi. Et puis si un moment vous travaillez sur des pictogrammes et que de l'autre côté ils sont contre toutes les images, ça ne va pas le faire progresser et ça risque de créer d'autres problèmes. » Encadrant.e, SAAD spécialisé

« - Est-ce que vous mettez un cadre pour la régularité des échanges ?

- *Alors il y a des structures où on s'est dit qu'on faisait un point avant chaque vacance scolaire et d'autres où on va être plus de manière ponctuelle suivant l'évolution.*
- *Et ça dépend de quoi ça ?*
- ***Ça va dépendre de la situation, des difficultés que chacun va rencontrer. Parce qu'il y a des jeunes qui mettent en difficulté et le domicile et la structure, et où là je pense qu'on a besoin, même nous du coup, de beaucoup plus d'encadrement, donc on se le pose parce que je pense que c'est rassurant de se dire aussi que toutes les deux trois semaines on s'appelle parce que c'est un gamin qui est souvent vraiment difficile. C'est plus pour les gamins avec des gros troubles du comportement ou une situation familiale difficile. C'est important même pour nous en fait, ça montre aussi aux parents et à l'enfant qu'on travaille ensemble. Eux qui ont tendance à beaucoup cliver, notamment dans le discours : ce qu'ils disent aux uns et pas aux autres. Donc pour les parents ça fait plus un bloc aussi en face. »** Encadrant.e, SAAD spécialisé*

*S'agissant des prises de contact avec le SAAD spécialisé au moment de la mise en place de l'accompagnement à domicile, suggéré par l'hôpital de jour : « Moi j'essaie souvent d'appeler avec les parents le partenaire pour un petit peu expliquer, détailler la situation. Donc on avait eu un échange téléphonique à trois avec la maman. Et puis après je crois qu'on avait eu un autre entretien avec [l'encadrante du SAAD], là seulement elle et moi ou là j'ai ré-exposé un petit peu la situation. (...) Moi je leur apporte les éléments que je peux connaître de cette petite fille à l'hôpital de jour, à l'école, mais du coup je laisse les parents transmettre ce qu'il en est de son comportement à la maison. (...) Pour l'autre situation c'est une maman avec qui on a du mal à travailler, qui a tendance à faire un peu des clivages entre le domicile et l'hôpital de jour donc elle ne souhaite pas qu'on soit en lien avec l'aide à domicile. Donc là justement **nous on se retrouve un peu en difficulté puisque sans l'accord de la maman on ne peut pas se mettre en lien avec cette personne-là alors que pour nous c'est intéressant d'avoir des éléments de ce qui se passe à domicile et aussi de pouvoir échanger avec cette professionnelle, qui sûrement aurait des choses à nous apprendre et nous également.** Surtout que c'est une situation qui est compliquée, c'est une petite fille qui nous inquiète donc c'est vrai qu'on a émis plusieurs fois à la maman notre demande de pouvoir rencontrer, proposer à cette professionnelle de venir à notre synthèse quand on parle de cette petite fille mais la maman est dans le refus donc là on est un peu dans un blocage pour le moment. » Assistante sociale, Hôpital de jour*

Ces différents extraits montrent premièrement que pour les SAAD spécialisés comme pour les SAAD non-spécialisés, la possibilité d'établir des liens de coopération étroits dépend fortement du bon vouloir des professionnel.le.s et structures partenaires. Ils donnent également à voir des relations de coopération plus symétriques entre le SAAD et les autres professionnel.le.s dans lesquelles les échanges d'expertise se font dans les deux sens. Plusieurs exemples nous sont notamment parvenus de situations où c'est le SAAD spécialisé qui vient étayer un autre acteur professionnel de l'accompagnement par rapport au fonctionnement du jeune ou à la façon d'aborder un apprentissage. Le contexte du domicile et le fait d'être un accompagnant pour un jeune peut également favoriser les acquisitions.

« La maman m'avait demandé d'aller rencontrer l'enseignante pour lui montrer ce qu'on travaillait à domicile au niveau de la lecture, et de quelle façon parce qu'à l'école il stagnait. Après ce rendez-vous, elle a dit « maintenant au moins je sais qu'il est capable ». Elle n'avait jamais abordé la lecture avec lui. Parce qu'à l'école, quand elle lui présentait quelque chose de syllabique, elle était soit dans l'échappement, soit dans le refus donc elle s'est dit qu'elle n'était pas encore prête pour la lecture, que ça ne l'intéressait pas, alors qu'à domicile elle était dedans donc. » Encadrant.e, SAAD spécialisé

« Il y a des choses que j'avais réussi à mettre en place à la maison que les instituts n'arrivaient pas à mettre en place, par exemple l'autonomie au niveau des repas, plein de choses de la vie quotidienne, ou même la toilette. C'est des choses qu'on ne peut faire qu'à la maison. » Intervenant.e, SAAD spécialisé

Dans trois des quatre SAAD spécialisés, la présence des intervenant.e.s aux réunions de synthèse organisées par les partenaires (école, IME, SESSAD, hôpital de jour, etc.) est systématiquement recherchée. Cette participation accrue à la coordination extérieure constitue d'ailleurs l'un des éléments de changements que l'intervenante de Calo souligne par rapport à la création du pôle.

« Je vous donne un exemple concret : moi j'intervenais sur une prise en charge qu'on avait en commun avec le RETSA quand je travaillais sur un poste d'auxiliaire de vie. Du fait qu'on ait changé de service et que je sois sur un poste de TISF n'a pas changé la prise en charge que j'avais chez cette personne-là. Par

contre on participe davantage au PAI⁶², sur ça il y a une modification. » Anne-Claire, intervenante, pôle autisme, Calo

« Avec l'IME c'est très institutionnel donc souvent ils passent par moi, mais les mails sur le retour de ce que font les salariées, elles le font directement et elles me mettent en copie. Tout ce qui est synthèse, le PAI etc. j'y suis mais sinon l'AMP du RETSA peut très bien rencontrer la TISF, discuter d'une situation ensemble et je n'y suis pas, parce qu'ils arrivent à se voir sur le terrain ou s'appeler sur le terrain, et dans ces cas-là ça ne passe pas par moi. » Aurore, encadrante, pôle autisme, Calo

« Quand il y a des synthèses, moi j'essaie au maximum de les intégrer, si leur planning le permet, s'il y a des interventions qu'on peut bouger parce qu'il ne faut pas pénaliser non plus les bénéficiaires, mais quand je le sais à l'avance qu'il y a une synthèse, ils viennent toujours avec moi, et je les reçois toujours au préalable pour les préparer, les entraîner à verbaliser. » Encadrant.e, SAAD spécialisé

« Quand ils connaissent pas c'est vrai qu'ils sont assez curieux de voir comment ça se passe, et ils sont contents parce que, moi c'est ce que je leur dis, même si je connais les situations, c'est eux qui sont premiers acteurs au domicile, donc c'est important qu'ils soient là et justement qu'ils puissent aussi se rendre compte qu'ils ne sont pas tout seuls. Parce que le domicile c'est assez particulier, on est seul avec la famille, et le fait d'être à ces synthèses, ça leur permet de se rendre compte que leur travail a un impact et qu'il y a toute une équipe derrière, donc ça remobilise aussi, ça remotive. » Encadrant.e, SAAD spécialisé

Dans le SAAD où seul.e l'encadrant.e participe aux synthèses, cela ne semble pas poser de problème à l'intervenant.e étant donné la bonne circulation des informations et la bonne prise en compte par l'encadrant.e de son point de vue sur la situation. En effet, il peut y avoir entre une à trois réunions par an selon les partenaires et leur nombre, et d'autant plus lorsque que le jeune est suivi par l'ASE⁶³ qui organise généralement trois synthèses dans l'année.

« - Les intervenants, nous, on n'a pas de lien direct avec les structures.

- Vous n'avez jamais participé à une réunion de synthèse ?*
- Non.*
- Vous pensez que ça serait utile ?*
- Ce serait compliqué à mettre en place, après utile, étant donné qu'on fait nos retours auprès de [l'encadrant.e], c'est pareil » Intervenant.e, SAAD spécialisé*

⁶² Projet d'Accompagnement Individualisé

⁶³ Aide Sociale à l'Enfance

Dans les situations où le SAAD spécialisé est le seul acteur institutionnel, les encadrant.e.s proposent généralement à la famille d'organiser une réunion de synthèse annuelle avec l'assistante sociale qui suit la famille et les éventuel.le.s professionnel.le.s libéraux.

Dans les cas où le SAAD n'intervient pas seul, le fait que le SAAD assure cette coordination entre tous les acteurs de l'accompagnement dès lors que la famille est d'accord apporte souvent un soulagement aux parents qui seraient pour beaucoup épuisés d'assurer cette transmission nécessaire des informations.

- « - Est-ce que c'est aux parents d'assurer la coordination entre tous les acteurs ?
- Non parce qu'ils sont la plupart du temps dépassés, ils n'ont pas le temps. Souvent ils sont à bout de souffle aussi donc ils ont besoin de relais et vu qu'il faut qu'ils gardent leur rôle de parents, c'est plutôt justement à nous. Enfin nous on essaie justement de créer ce lien de coordination avec les différents partenaires. »
Encadrant.e, SAAD spécialisé

❖ Des approches et outils adaptés

Ce qui différencie également les SAAD spécialisés des SAAD non-spécialisés réside dans le fait que les premiers de dotent d'outils et de jeux ludo-éducatifs adaptés, tournés vers les apprentissages.

« C'est un peu leur pièce ici aux intervenantes parce que du coup ça demande un peu du matériel. Là on a acheté une plastifieuse, on s'améliore, avant on n'avait rien du tout, on a fait des classeurs avec plein de pictogrammes. Pour les enfants chez les gens souvent il n'y a plus de jouets parce que les enfants cassent tout, donc on a fait une mallette avec des jouets adaptés, moi j'en ai récolté un peu chez moi, enfin bref, on se donne un peu les moyens au niveau matériel, mais ça aussi c'est lourd pour elles parce qu'on a qu'une mallette, du coup il faut qu'elles se voient pour s'échanger la mallette, fin voilà, au niveau logistique ça demanderait presque à ce qu'elles aient le double de matériel. Il y a plein de choses à améliorer mais financièrement ça coince. » Encadrant.e, SAAD spécialisé

« Souvent c'est des familles qui ont peu de moyens donc on amène nous. Moi j'ai de quoi plastifier, on a de quoi faire des pictogrammes, on a pas mal de jeux, j'ai fait des commandes sur un site spécialisé donc c'est pas mal. Après moi je suis beaucoup pour la création des activités, j'aime bien que les intervenants créent avec la personne, même pour de l'encastrement, plutôt que d'avoir une maison en bois dans laquelle on va encastrent des petits morceaux de bois, on va prendre

une boîte à chaussure dans laquelle on va faire une fente mais du coup on va peindre la boîte à chaussures, donc ça fait aussi de la motricité fine et souvent on se rend compte que les enfants investissent mieux l'outil parce qu'il a été fait avec la personne. C'est personnalisé, ça peut rester au domicile alors que quand ce sont des jeux qu'on a nous on les récupère automatiquement au bout d'un moment c'est normal. Mais là ça permet vraiment de faire perdurer l'outil et l'idée à terme c'est qu'ils puissent généraliser et s'en saisir avec leurs parents dans d'autres moments quand on n'est pas là. Les parents ça leur fait aussi des choses concrètes à faire avec leur enfant. » Encadrant.e, SAAD spécialisé

« On a pas mal de jeux éducatifs et d'outils, c'est que du made in Ceri », Maëva, intervenante, Ceri

« J'ai plein de fiches, avec pour travailler telle compétence, par exemple la préhension du stylo, et bien on peut avoir avant plusieurs supports et plusieurs activités à mettre en place. Y en a quelques unes que j'ai trouvées sur internet mais sinon c'est beaucoup moi puisque j'aime bien créer. Je sollicite moi beaucoup mon réseau à moi perso d'ortho et d'ergo notamment pour justement toutes ces questions-là de préhension, ou de langage, je vais aller voir mes collègues parce que moi je n'ai pas les compétences. J'en connais quelques unes aussi qui sont spécialisées dans l'autisme et que je vais solliciter en disant voilà j'ai tel gamin, il faudrait faire ci. Les parents ne peuvent pas financer une orthophoniste souvent parce que ce n'est pas remboursé, ergothérapeute non plus. Ou quand il y en a en structure du coup ils ne peuvent pas en avoir en libéral. Moi ça me permet, sans avoir les compétences, je n'ai pas du tout cette prétention-là, d'avoir des billes. » Encadrant.e, SAAD spécialisé

« Au départ à Calo ils n'avaient aucun outil, pas de plastifieuse, pas d'internet. Ils n'avaient absolument rien et progressivement ils ont commencé à s'équiper en petit matériel.

- *C'était une demande de qui ?*
- *C'était une demande des personnes qui les formaient. C'est bien de se former mais il faut aussi s'équiper si le but c'est vraiment de soulager les familles. Même si on a notre mot à dire ça nous soulage. Et même pour les intervenantes c'est mieux, comme ça elles montent leur propre projet. » Mère d'Anthony*

S'agissant d'un SAAD spécialisé : « Ils possèdent des outils psycho-éducatifs très modestes mais très intéressants. Les troubles du comportement s'estompent. » Professionnel, équipe ressource spécialisée dans les situations complexes d'autisme

Les intervenant.e.s sont donc étayé.e.s et outillé.e.s par les encadrant.e.s dans le travail éducatif à réaliser.

Enfin, les encadrant.e.s sont formé.e.s aux différentes approches éducatives, comportementales et développementales recommandées par la HAS et l'ANESM telles que TEACCH et ABA, et à l'utilisation des méthodes de communication alternatives à la parole

comme le PECS et le Makaton. Les intervenant.e.s y sont sensibilisé.e.s et formé.e.s pour certain.e.s. Les SAAD spécialisés peuvent donc répondre à la demande de certains parents ou partenaires de suivre une approche spécifique, et adopter en tout cas la méthode de communication qui convient le mieux à l'enfant et/ou qui est utilisée par les autres partenaires, et parfois les parents. Insistons sur le fait qu'il s'agit bien de répondre à une demande des parents ou de suivre les principes d'un accompagnement spécialisé mis en place par ailleurs (IME, SESSAD, hôpital de jour, etc.) ce qui différencie nettement les SAAD spécialisés des SAAD hyperspécialisés, nous le verrons, qui proposent un accompagnement éducatif selon certaines approches.

« Moi j'ai une formation TEACCH et ABA mais je ne vais pas forcément promulguer l'une des deux méthodes aux parents. Il y a des parents qui nous disent « on veut de l'ABA », là ok, mais disons que je vais rester neutre par rapport à ça. Si les familles veulent absolument une méthode particulière, on va se rapprocher mais on ne va pas faire de pur ABA par exemple. Il n'y aura pas d'échelles de récompense avec des renforçateurs alimentaires par exemple, je vais plutôt passer par des renforçateurs sociaux, mais pour moi ça ne sera pas du pur ABA parce que n'importe quel enfant si on lui dit c'est génial ce que tu fais, continue, ça va le motiver, donc pour moi c'est plus une attitude, un comportement à avoir, plus qu'une méthode proprement dit. »

En effet, malgré l'encadrement renforcé dont disposent les intervenant.e.s dans les SAAD spécialisés, ces derniers n'ont pas les ressources financières nécessaires à la mise en place de systèmes écrits de mise en place et d'évaluation des acquisitions par exemple (protocoles d'apprentissages, fiches de cotation, etc.). Cela nécessiterait d'augmenter considérablement le temps de travail des intervenant.e.s qui n'est pas de l'accompagnement direct ainsi que le temps de travail des encadrant.e.s pour la préparation des protocoles et supports d'évaluation. Il ne s'agit pas d'une limitation en termes d'expertise ou de ressources professionnelles mais bien en termes de moyens et de rôle du SAAD. Même lorsque le jeune ne dispose malheureusement d'aucun accompagnement spécialisé de type IME ou SESSAD, si les SAAD spécialisés permettent une structuration de l'environnement du jeune à domicile, un apaisement bien souvent des comportements-problèmes et l'acquisition ou le travail de diverses compétences (autonomie, socialisation), les SAAD spécialisés ne prétendent et ne souhaitent en aucun cas se substituer à ces établissements ou services

spécialisés qui disposent de ressources bien supérieures pour proposer un accompagnement global adapté (évaluation pluridisciplinaire, salles et davantage de matériel dédié aux apprentissages, temps de préparation des accompagnements, supervision d'équipes, outils de suivi et d'évaluation des acquisitions, etc.).

❖ Des temps de préparation pour les intervenant.e.s ?

Si les intervenant.e.s des SAAD non-spécialisés qui accompagnent des personnes avec TSA appellent de leurs vœux des temps de préparation pour les accompagnements, on note chez les SAAD spécialisés une plus grande marge de manœuvre dans la rémunération de temps exceptionnels de préparation ou bien de coordination entre intervenant.e.s.

« - Quand vous dites que vous êtes récemment allée au CRA ou que vous faites des recherches sur internet, etc., ça c'est sur votre temps personnel du coup ?

- *Non c'est pris en temps de travail. Moi je fais remonter à [l'encadrante]. Si par exemple pour construire un classeur de fiches bristol pour le travail scolaire à la maison j'ai mis une heure, elle le signalera sur mon emploi du temps, elle rajoutera une heure. »*

« Les intervenants sont rémunérés pour tous les temps d'échanges entre eux et les rendez-vous à l'extérieur. Même s'ils doivent se voir dans un café ou s'ils passent une heure au téléphone, ils nous le disent et nous on comptabilise ça en temps de travail. »

« A la fin du mois on va faire un groupe de paroles avec quatre intervenants qui accompagnent la même personne. Au maximum on essaie de le faire mais c'est vrai que vu que je suis ici à mi-temps c'est difficile de coordonner les plannings. Ce n'est pas quelque chose de régulier. »

Les intervenant.e.s peuvent solliciter une réunion entre intervenant.e.s accompagnant une même personne, en présence ou non de leur encadrant.e, en cas de besoin ponctuel. Néanmoins, cela reste exceptionnel. Aucun des SAAD spécialisés n'est en capacité de rémunérer des temps réguliers de coordination ou de préparation pour les intervenant.e.s propres à chaque accompagnement, en dehors des réunions d'équipes. Cela constitue là encore une autre des grandes différences entre les SAAD spécialisés et les SAAD hyperspécialisés qui ont un fonctionnement beaucoup plus proche, nous le verrons, de celui des services de type SESSAD, SAVS.

Seul Calo a sollicité pour l'accompagnement d'Anthony, de seize heures par semaine mais allant bientôt passer à vingt-six heures au moment de l'entretien, un temps de préparation de deux heures tous les quinze jours pris sur sa PCH en accord avec la MDPH (le service n'a pas précisé si ce temps supplémentaire était imputé à l'élément 1 ou 4 de la PCH). Ce temps de préparation est indispensable pour la mère d'Anthony comme pour l'encadrante et l'intervenante de Calo rencontrées, qui souhaiteraient en mettre en place pour d'autres accompagnements importants en volume d'heure comme celui-là.

« On a été étonné parce que ça enlève du temps de présence auprès d'Anthony. Ils avaient appelé la MDPH qui leur avait dit que c'était possible de rémunérer du temps de préparation. C'est indispensable ces temps de préparation mais j'ai sollicité une réunion pour que ça me soit vraiment profitable parce que je n'en voyais pas trop les bénéfices pour moi. On a commencé par les plannings, pour que ce soit les intervenantes qui les fassent. Même si on a notre mot à dire ça nous soulage. Et même pour elles c'est mieux, comme ça elles montent leur propre projet. Maintenant j'en suis très contente. (...) Je préparais les plannings, je préparais tout, c'est chronophage » Mère d'Anthony

❖ *Des compétences en matière d'accompagnement des personnes avec TSA reconnues par les parents, les professionnel.le.s du social et médico-social, et les MDPH*

❖ Une ressource de qualité pour les familles...

L'ensemble des parents rencontrés, que leur enfant soit accompagné par un SAAD spécialisé ou non-spécialisé, se disent particulièrement satisfaits de l'écoute et de la bonne volonté des SAAD à les aider dans leurs multiples démarches et à satisfaire au mieux leurs demandes, s'adapter à leurs horaires, etc. Néanmoins, les SAAD spécialisés sont une ressource supplémentaire pour les familles par rapport à leur expertise sur l'autisme et le fonctionnement de leur enfant. Les encadrant.e.s se rendent notamment très disponibles, que ce soit pour l'accompagnement des parents sur des rendez-vous extérieurs en lien avec l'accompagnement de leur enfant, ou pour des conseils. Par exemple :

« Les parents n'hésitent pas à me contacter, que ce soit par mail ou par téléphone, ils me contactent sans problème, pour faire le point, me dire comment s'est passé la semaine, juste pour une question administrative parfois, ou pour

des conseils parce que les nuits se passent mal, parce que l'enfant refuse de dormir dans son lit, ou alors va se ronger les ongles, comment arrêter, ou même pour des vacances. « Est-ce que vous pensez que le lieu sera bien adapté ? » J'ai une maman, là, qui voulait offrir un tour en hélicoptère à son fils. Elle m'a appelé la veille de partir en vacances en me disant « mais comment je vais le préparer, s'il a peur comment ça va se passer ? ». Je lui ai dit « déjà allez juste observer », parce qu'il est hypersensible, « voir s'il a le réflexe de mettre les mains sur ses oreilles, voir si le bruit va être agressif pour lui, mettez-lui le casque, voir s'il le garde, qu'il s'habitue au matériel, voir la personne avec qui il sera le jour du tour en hélicoptère ». Parce que du coup elle hésitait. » Encadrant.e, SAAD spécialisé

« Là la maman m'avait demandé.e de l'accompagner à une réunion avec l'école pour préparer l'entrée au jardin d'enfants » Encadrant.e, SAAD spécialisé

*« - J'ai convenu avec Judith [la responsable du pôle] qu'elle vienne l'année prochaine à la rentrée pour faire connaissance avec le maître comme c'est un nouveau. Parce que c'est vrai **qu'elle a une compétence donc ce serait dommage de s'en passer**, même si c'est informel. Parce que c'est vrai que Ceri c'est une entreprise à but lucratif à la base mais malheureusement moi je suis limité dans mon budget je ne peux pas non plus la faire intervenir comme ça tout le temps.*

- *Parce que vous la payez quand elle vient à des réunions à l'école, des choses comme ça ?*
- *Non, là quand elle vient c'est de sa propre initiative. Quand elle est venue à la MDPH c'était de sa propre initiative. Ça ne m'a rien coûté.*
- *Et vous pouvez la solliciter facilement ?*
- *Quand elle est disponible elle peut venir oui. On va dire que deux trois fois par an je peux la solliciter, par exemple l'ESS⁶⁴ elle est venue. Je sais que courant mars il y a eu une réunion entre professionnels à l'hôpital de jour, elle est venue. » Père d'Elias*

❖ ... Et les professionnel.le.s

L'ensemble des divers professionnel.le.s partenaires qui ont été rencontré.e.s voient dans les SAAD spécialisés un accompagnement adapté à l'autisme, une expertise ressource pour les parents et des professionnel.le.s intervenant par ailleurs auprès de la personne avec TSA (pédo-psychiatre suivant les dossiers complexes d'autisme dans une MDPH, assistante sociale d'un hôpital de jour spécialisé dans les troubles du développement, professionnel.le.s d'une équipe ressource spécialisée dans la gestion des situations complexes d'autisme, éducatrice spécialisée des service de protection de l'enfance, cheffe de service d'un service d'accompagnement pluridisciplinaire spécialisé autisme et cheffe de projet d'un service d'accompagnement pluridisciplinaire d'accompagnement d'urgence des

⁶⁴ Equipe de Suivi de Scolarisation

personnes avec TSA en situation complexe ou de rupture d'accompagnement, éducatrice spécialisée d'un réseau pluridisciplinaire d'accompagnement spécialisé autisme).

« Pour moi, il y a deux sortes de services à domicile, ceux qui possèdent des outils psycho-éducatifs et qui apportent une vraie plus-value, et ceux qui peuvent apporter uniquement leur présence. SAMI possède des outils psycho-éducatifs très modestes mais très intéressants, les troubles du comportement s'estompent. (...) Ils permettent aussi à certains jeunes parfois d'avoir une prise en charge adaptée pour la première fois. (...) SAMI répondait à nos critères pour apporter du soutien qualitatif. Ce n'est pas une aide à la personne basique (toilette, repas, etc.) mais on n'est pas non plus dans la recherche de quelqu'un qui fait que de l'éducatif comportemental, on cherche quelqu'un qui sache gérer et accepter la personne. » » Assistant social, ERSO

S'agissant des intervenantes du SAAD spécialisé : *« Moi j'ai vraiment l'impression de travailler avec des professionnelles, je travaille avec des professionnelles »* Professionnel.le, service pluridisciplinaire d'accompagnement spécialisé autisme

Plus largement, ces SAAD spécialisés sont progressivement reconnus sur leur territoire par différents professionnel.le.s et structures des secteurs sanitaires, sociaux et médico-sociaux comme étant un acteur de l'accompagnement de l'autisme.

« On est référencés sur le site du CRA⁶⁵. Moi aussi sur mes autres activités. C'est pas prétentieux ce que je vais dire mais je sais que mon nom commence à circuler. » Encadrant.e, SAAD spécialisé

« Ils finissent par être connus par les partenaires. Ils ont parfois été interpellés par l'Hopital X pour une intervention à domicile. On le sait très vite quand une association, une structure, un professionnel travaille mal. » Pédo-psychiatre, MDPH

Ces SAAD spécialisés sont notamment tous sollicités par des équipes mobiles ou ressources spécialisées dans la gestion de situation complexes d'autisme et par les commissions cas critiques des MDPH pour accompagner des jeunes avec d'importants « troubles du comportement » ou accompagner à domicile à plein temps des jeunes en rupture totale d'accompagnement.

⁶⁵ Centre de Ressources Autisme

« L'équipe mobile sur les situations complexes d'autisme nous contacte lorsqu'ils arrêtent d'accompagner une situation pour une raison donnée et nous on va prendre le relais » Encadrante, Era

« La directrice fait partie d'une commission situations critiques pour un jeune autiste qui a pile 20 ans. Lui c'est vraiment une situation très très complexe où tous les professionnels se réunissent. » Encadrante, Calo

« On a fait une présentation générale au médecin et à l'assistante sociale de la MDPH mais plus sur le secteur adulte, qui étaient surpris d'ailleurs qu'on puisse intervenir sur des situations où toutes les structures ont un peu lâché prise. Donc voilà ils se rendent compte qu'on peut faire des choses et être en complémentarité des structures. Il va falloir qu'on aille les rencontrer sur le secteur enfants. » Encadrante, Ceri

Ces services ont généralement bien connus des MDPH. A titre d'illustration le pédo-psychiatre référent sur les dossiers complexes d'autisme signalait en effet que sur son département, Era faisait bel et bien partie de la « douzaine d'associations⁶⁶ » identifiées sur les TSA comme capables d'intervenir en cas de rupture d'accompagnement ou de situation complexe, la spécificité d'Era étant sa compétence sur le champ de la petite enfance. Toutes les MDPH ne réagissent pas de la même manière face à la solvabilisation d'un accompagnement « éducatif ». En effet pour l'un des SAAD, le fait de mentionner le terme « éducatif » sur des devis occasionnerait un refus d'octroi de la PCH de la part de la MDPH tandis que pour deux autres le fait de réaliser un accompagnement éducatif encouragerait la MDPH à attribuer plus d'heures ou plus facilement des compléments d'AEEH.

« - Certains jeunes ont eu plus d'heures du fait de notre service aussi, parce qu'ils avaient un accompagnement plus approprié donc avec une possibilité d'activité autre que ce qui est vu logiquement sur l'aide à domicile. Souvent l'aide à domicile on pense que c'est les repas, la toilette, voilà. Là nos interventions c'est pas que sur le repas, la toilette. On prend en charge la socialisation et tout un tas d'autres activités quotidiennes. Donc pour le coup ça peut développer une enveloppe d'heures plus conséquente. Du fait qu'on se professionnalise et qu'on crée un service autisme, et que donc on sorte un peu de notre cadre que "aide à domicile classique".

- Donc la MDPH vous connaît

*- Oui, [l'encadrante] est en lien avec la MDPH, notre directrice aussi. »
Intervenant.e, SAAD spécialisé*

⁶⁶ Services d'aide à domicile ou associations ayant des statuts parfois atypiques, pouvant intervenir sur différents lieux dont le domicile

« Après nous on commence quand même à être connus au niveau de la MDPH donc ils savent que quand c'est nous, ça n'est pas du baby-sitting, qu'on vient vraiment dans le cadre d'un accompagnement spécifique, et ils sont un peu plus enclins à favoriser les compléments ou à donner la PCH. C'est plus le délai de traitement qui est très compliqué. Il faut harceler, il faut relancer. (...) La PCH se cale quand même souvent sur le devis qu'on a fourni. » Encadrant.e, SAAD spécialisé

A Ceri il arrive même que l'encadrante du pôle autisme accompagne des familles dans leur rendez-vous avec les équipes d'évaluation de la MDPH ou lors de recours pour motiver le bienfondé de la demande des parents d'un accompagnement à domicile pour leur enfant avec TSA.

« On participe aux commissions quand la réévaluation du dossier n'a pas abouti sur ce qui avait été demandé, les familles peuvent demander une conciliation ou une commission et elles nous demandent souvent d'être présentes. » Judith, encadrante, pôle autisme, Ceri

« - Moi le but l'année prochaine c'est de pouvoir mettre plus de séances mais ça, ça ne dépend que de la MDPH. J'ai fait un recours au mois de mai pour pouvoir avoir les compléments nécessaires.

- *Parce qu'aujourd'hui vous avez quoi comme aides pour rémunérer les éducatrices à domicile?*
- *Ben là j'ai juste l'AEEH de base depuis cette année. L'année dernière j'avais un complément 2 alors que je n'étais pas séparé. Maintenant que je suis tout seul je n'ai que l'AEEH de base. C'est pour ça que j'ai demandé un recours parce qu'ils ne prenaient pas en compte les diplômes puis ils sont très terre à terre on va dire à la MDPH. « Vous n'avez pas donné les diplômes des intervenants donc on ne sait pas si c'est une nounou ou ». « Ecoutez il y a une intervention avec une méthode éducative ABA, PECS, TEACCH, je ne sais pas ce qu'il vous faut de plus ». Donc du coup on a fait le recours. J'ai fait venir Judith vu qu'elle a plus d'arguments que moi par rapport à l'explication et en plus pour justifier que ses diplômes correspondaient bien à ce qui était préconisé par la Haute Autorité de Santé. C'était impeccable. » Père d'Elias*

Aussi les partenaires de ces SAAD spécialisés ont des attentes qui se rapprochent fortement de celles qu'on peut avoir de services d'accompagnement pluridisciplinaires spécialisés de type SESSAD ou SAVS à mesure que ces SAAD accompagnent des situations en complément

ou en palliatifs d'accompagnements spécialisés trop partiels ou indisponibles, ce qui renforce la dynamique de professionnalisation et de spécialisation de ces SAAD.

« On ne peut pas en attendre la même chose que d'un service médico-social mais bon, on souhaiterait plus de bilans, ou des bilans plus fournis. Lorsqu'il y a un complément 6 il est attribué pour un an maximum. Pour le renouvellement on demande un bilan sur ce qui a été fait pour contrôler que l'association⁶⁷ a bien un rôle positif. Ça permet de recouper le retour qu'on a des parents et des autres professionnels. On essaie d'évaluer ce qui est fait car ce sont des accompagnements très coûteux » Pédo-psychiatre, MDPH

« Peut-être ce qui pourrait se développer, toujours avec l'accord des parents, c'est qu'il y ait un petit compte-rendu, un bilan écrit, en tout cas qu'il puisse y avoir une transmission écrite. Nous on est toujours en manque de ces éléments de comment ça se passe à domicile et du coup ça pourrait être quelque chose à développer. » Assistante sociale, Hôpital de jour

« Ce qui est paradoxal c'est qu'on attend de ces associations qu'elles soient compétentes mais qu'elles ne soient pas trop non plus pour que le besoin de service ou établissement médico-social se maintienne. » Professionnel, équipe ressource spécialisé en gestion des situations complexes d'autisme

Le paradoxe réside néanmoins dans le fait que les partenaires attendent de ces SAAD spécialisés une logique d'accompagnement de plus en plus « médico-sociale », alors même que la solvabilisation de l'intervention de ces services auprès des jeunes dans les familles reste, elle, inchangée. C'est-à-dire que le tarif PCH ne prend pas en compte les temps de coordination et de préparation qui permettraient aux SAAD de faire davantage de bilans écrits ou d'adopter des outils plus poussés pour les apprentissages par exemple. Leurs budgets formation sont également beaucoup plus faibles que ceux des structures médico-sociales de type IME ou SESSAD. Aussi les SAAD qui ont développé un pôle autisme ont un coût de fonctionnement plus élevé que pour les interventions hors pôle. Pour deux de ces trois services, cette différence se répercute en un tarif plus élevé pour les familles. Calo, lui, a obtenu une subvention annuelle de l'ARS de 30 000 euros au titre du plan régional autisme lui ayant permis de développer son pôle. En effet, cette association tarifée par le Conseil Départemental ne peut appliquer de reste à charge pour les familles. Sami a lui aussi un tarif supérieur au tarif PCH que lui accorde le département ce qui occasionne un reste à charge

⁶⁷ Associations désigne ici services d'aide et d'accompagnement à domicile

pour les familles évalué à environ 400 euros par mois. Cette réalité crée une véritable inégalité d'accès à un accompagnement adapté entre les jeunes avec TSA étant donné que le recours à des SAAD spécialisés se développe de plus en plus pour pallier le manque de structures et services adaptés, fonctionnant sur orientation de la MDPH.

« Le système de droit commun et médico-social n'est pas à la hauteur des besoins. (...) La limite de ces associations c'est le coût horaire. Pour des enfants à domicile éligibles à la PCH il y a un reste à charge parental, ça crée nécessairement un filtre social. » Pédo-psychiatre, MDPH

II. Des acteurs associatifs qui investissent le modèle du SAAD au service d'un projet d'accompagnement éducatif spécialisé en soutien des familles

⇒ Un projet au croisement de l'association de parents et du médico-social

❖ *Une création qui naît de la rencontre entre le besoin des familles et les solutions des professionnels*

Tilu, lui, est né au départ de la volonté d'une famille qui ne trouvait pas de solution d'accompagnement satisfaisante pour Damien - un adulte d'une quarantaine d'années avec un syndrome d'Asperger tout juste diagnostiqué, hébergé par ses parents depuis l'âge de seize ans, et de professionnel.le.s du médico-social de s'investir pour ceux qui restent en marge de leurs établissements et services.

« Ça devient très difficile la cohabitation à trois chez mes parents, pas de place en établissement, on sait qu'il est autiste, qu'est-ce qu'on fait ? Il y a un établissement spécialisé autisme à 5km, il n'y a pas de place, par contre c'est des gens formés, donc ce qu'on va faire c'est que nous il faut qu'on trouve quelqu'un à la maison pour aider les parents, ils ne peuvent pas rester comme ça. On va chercher un éducateur spécialisé. Au bout d'un mois j'ai enfin trouvé une éducatrice spécialisée qui a bien voulu venir à domicile mais qui n'était pas formée à l'autisme. Il a fallu la former donc c'est la famille qui a payé la formation et pendant ce temps-là elle était payée, donc il a fallu payer et la formation et le salaire de l'éducatrice. Ensuite, on s'est aperçu que l'éducatrice elle avait du mal toute seule pendant 35h dans la famille, donc à part faire ses conserves de haricots verts quand c'était l'été parce qu'il fallait bien occuper

*Damien et puis comme il y avait plein de haricots verts elle faisait ses conserves à elle (rires). Oui c'est bien mais bon **c'était pas très « pro »**. Et puis les parents ne disaient rien car elle était bien gentille. Il y a toujours ce risque d'aspiration du professionnel dans la vie familiale. Donc c'était un inconvénient. Et puis combien de fois je l'ai retrouvée en larmes devant ma porte me disant entre vos parents, Damien qui fait ses crises, **je n'en peux plus je vais arrêter**. Je lui disais "je comprends si vous voulez démissionner" et elle me disait "je ne peux pas je n'aurai pas le chômage", donc on se retrouvait dans des difficultés. Là je me suis dit **il faudrait que l'éducatrice voit un psy pour avoir un projet quoi**. (...) Progressivement Damien allait passer une matinée par semaine avec l'éducatrice au foyer. Le fait de faire ces va-et-vient avec l'établissement, on a créé des liens professionnels et à un moment, comme elle n'était là que 35h l'éducatrice il y a eu d'autres intervenants les week-ends et là **on a vu aussi la difficulté d'un manque de coordination entre les intervenants**. Et on a souhaité, comme Damien allait un petit peu au foyer qu'il puisse y avoir une réunion avec les personnes du foyer et les différents intervenants auprès de Damien, et moi. Dans la discussion j'ai dit aux éducateurs, de toute façon il faut que vous échangiez, et l'idéal serait que vous puissiez avoir quelqu'un qui vous coordonne. Donc là ils étaient tous d'accord mais qui ? Donc là la cheffe de service du foyer a dit « moi je veux bien essayer de coordonner ». Donc après j'ai dit « écoutez, **je pense que ce qui serait bien ce serait de créer une association, pour aussi avoir plusieurs familles et plusieurs intervenants et que les intervenants tournent dans les familles** ». Donc l'idée elle est venue de là, de par tous les inconvénients qu'on a trouvés en tant que famille auxquels on a essayé d'apporter des solutions. »*

/

« Notre association c'est le fruit de la rencontre entre les besoins d'une famille et les solutions que pouvaient apporter des professionnels, qui se trouvaient dans un établissement médico-social qui accueillait spécifiquement des adultes autistes, et qui voyaient tout ce qu'il y avait à faire avant que les enfants deviennent adultes et qu'ils arrivent là. » Mme Dalimont, sœur de Damien, fondatrice, présidente et directrice de Tilu

Mme Debrais, qui préside depuis quinze ans ACF - association de parents de personnes autistes créée il a trente ans, portait également au moment de l'entretien un projet de SAAD hyperspécialisé qu'elle a créé en fin d'année 2016. Educatrice spécialisée, formatrice en autisme et mère d'une jeune adulte atteinte du syndrome d'Asperger, elle réunit également ces deux profils : « famille » et professionnelle. De tels projets naissent ainsi de l'alliance entre la connaissance qu'ont les « aidants familiaux » des besoins des familles et de l'expertise et des ressources des professionnels de l'accompagnement spécialisé.

Certes la décision de Tilu de monter un service à domicile permettant de proposer aux personnes une évaluation fonctionnelle et un projet d'accompagnement individualisé et de

former, superviser et coordonner les « éducateurs » intervenant à domicile est partie de l'expérience d'un adulte n'ayant jamais été accompagné de façon adaptée à son autisme dans le sens d'une acquisition d'un maximum d'autonomie et donc plutôt faute de « place en établissement ». Les présidentes de ces deux associations sont néanmoins convaincues de la nécessité pour toute personne avec TSA de l'intervention d'un service à domicile hyperspécialisé, particulièrement dans l'enfance. Nous en détaillerons les raisons plus bas. Précisons d'ores-et-déjà qu'il s'agit pour Mme Debrais comme pour Mme Dalimont d'un service proche d'un SESSAD (Service d'Education Spéciale et de Soins A Domicile) mais que ce format a été écarté car il a l'inconvénient d'être sur appel à projet - donc de dépendre de la disponibilité de fonds dédiés au niveau des ARS, et d'avoir une limite d'âge et de places.

Au sein de Tilu, la première idée envisagée avait été la création d'un service en capacité de former et de superviser des SAAD accompagnant des personnes autistes, dans un rôle proche de celui des services d'accompagnement pluridisciplinaire qui travaillent en partenariat rapproché avec des SAAD non spécialisés comme exposé plus haut. Néanmoins aucun montage juridique et financier n'avait été trouvé pour permettre cela. D'ailleurs, encore aujourd'hui pour certaines situations où les personnes sont accompagnées par Tilu et par un autre service à domicile, Mme Dalimont souhaiterait pouvoir être dans une relation de coordination forte prenant la forme d'une « sous-traitance » mais financièrement, c'est difficilement réalisable.

« Nous en tant qu'association, on pourrait ne fonctionner qu'avec des psy : on prépare les dossiers, on prépare les accompagnements, on supervise, etc., et c'est un service à domicile lambda qui peut intervenir. Ça on peut le faire. Ça soulage les familles. »

/

S'agissant de la situation d'un jeune accompagné par Tilu et par un autre SAAD :
« - Mme Dalimont : *On n'a pas trouvé de modèle d'organisation financier qui fait que, si nous on y va en même temps qu'eux par exemple sur deux heures, ça va faire quatre heures à facturer à la famille et la famille elle n'a pas quatre heures à consacrer à ça. Donc ça c'est le premier problème.*

- *Parce que si je comprends bien quand vous parlez de sous-traitance vous envisagez que le jeune soit toujours suivi par Tilu, que le projet soit fait par vos psychologues et qu'il y ait un suivi de ce qui se fait.*
- Mme Dalimont : *Oui voilà*

- *Et qu'il y ait des interventions quand même qui soient réalisées par Tilu ou que les interventions ne soient réalisées que par l'autre SAAD*
- *Mme Dalimont : Non il y aura les deux parce que là en l'occurrence la famille a pu avoir un nombre d'heures important et comme l'enfant n'a pas de place en SESSAD ils ont répondu à sa demande par le biais de la PCH. »*

Ces SAAD hyperspécialisés sont donc nés dans des contextes où les établissements et services médico-sociaux ne répondaient pas aux besoins de toutes les familles. Depuis sa création, Tilu a d'ailleurs cherché à impulser la création d'un SESSAD autisme sur son territoire, ce qui s'est concrétisé en 2014 lorsque l'UGECAM⁶⁸ a eu ordre par l'ARS de redéployer le budget de fonctionnement d'un établissement sanitaire sur le médico-social. L'UGECAM a ainsi ouvert trois SESSAD autisme de 20 places sur la région, dont l'un qui a « repris » le personnel de Tilu ainsi que 14 enfants suivis par le SAAD. Mais Tilu accompagnait alors 45 familles (ayant besoin ou non d'un SESSAD). Aussi Tilu a réembauché une nouvelle équipe et continué à accompagner ceux et celles qui restent en marge de ces services. Leur action peut également venir en complément de l'accompagnement procuré par un SESSAD ou un IME, notamment car Tilu propose des groupes d'habiletés sociales par exemple, nous y reviendrons.

« Pour nous le passage dans le droit commun ça a été un aboutissement de notre travail et de nos compétences, mais malheureusement, il ne suffit pas qu'il y ait des places de droit commun quand on sait qu'au niveau national il y a 6000 enfants qui naissent tous les ans avec autisme et dans notre région maintenant on est à 200. Donc on a beau en trois ans ouvrir 60 places de SESSAD, sur trois ans si on ajoute les 200 on est à 600 donc on n'est jamais qu'à 10% de couverture des besoins. »

/

« Notre raison d'être c'est aussi sur les temps de passage d'une situation à une autre. Le service à domicile a cette agilité de s'adapter, la réactivité, et de s'adapter aux situations quelles qu'elle soient. » Mme Dalimont, Tilu

Mme Dalimont est par ailleurs assez critique de certains établissements et services spécialisés qui n'offrent pas selon elles un accompagnement de qualité aux personnes et ne

⁶⁸ Union pour la Gestion des Etablissements des Caisses de l'Assurance Maladie

respectent pas tous les recommandations de bonnes pratiques de la HAS et de l'ANESM relatives à l'accompagnement de personnes autistes.

« Le problème c'est que les établissements et services sont gérés par des associations gestionnaires qui ne pensent aujourd'hui qu'à une chose, c'est l'efficience. Ils en oublient complètement la qualité. Ils ne s'intéressent qu'aux chiffres. Dans certains foyers pour adultes par exemple, ils ont des activités d'une heure trois jours par semaine c'est tout, le reste du temps il n'y a rien. Alors que les personnes autistes peuvent s'intéresser à plein de choses. Il y a plus de gens au secrétariat que sur le terrain maintenant parce que les ARS demandent des stats. » Mme Dalimont, Tilu

Selon Mme Dalimont, le format associatif du service d'aide et d'accompagnement à domicile permet, lui, d'impliquer davantage les familles dans la gouvernance, à la fois à travers le conseil d'administration de l'association, et à la fois parce qu'elles payent un service. Les professionnel.le.s sont alors réellement au service des familles et du projet des personnes, réfléchi par rapport à leur environnement, notamment familial. Ceci est pour madame Dalimont gage de qualité dans l'efficience, car il s'agit d'apporter un accompagnement compétent et personnalisé dans une acceptabilité financière.

« Ce service à domicile c'est efficient parce qu'on ne donne pas l'argent à un établissement qui fait ce qu'il veut avec. Les familles de l'autre côté elles sont parties-prenantes parce qu'elles payent. »

Ainsi, pour ces deux présidentes d'association, le choix de monter un Service d'Aide et d'Accompagnement à Domicile et non un SESSAD résulte à la fois de la conjonction au niveau de leur ARS, mais aussi bel et bien d'un choix d'accompagner un maximum de personnes avec TSA en échappant aux limites de places - et d'âge pour Tilu qui accompagne également des adultes, ainsi que de pouvoir impliquer davantage les familles dans l'accompagnement de leur enfant et la gestion du service. En effet pour ces présidentes d'association, nous le verrons, la participation active des parents au projet éducatif de leur enfant est la clé de la réussite.

Ces SAAD hyperspécialisés ont ainsi vocation à renforcer l'offre médico-sociale adaptée sur leur territoire. Ils peuvent intervenir auprès de personnes n'étant accompagnées par aucun

service ou établissement adapté ou venir en complément d'un établissement ou service spécialisé pour les familles se retrouvant démunies à domicile face aux troubles autistiques de leur enfant.

« Mme Dalimont : Les catégories des personnes que nous suivons, ce sont soit ceux qui n'ont soit rien du tout, soit ceux qui sont accompagnés en établissement mais pour lesquels rien ne sort de l'établissement. C'est à dire que les enfants sont accueillis dans des établissements de droit commun, que ce soit un SESSAD ou un IME, mais une fois que l'enfant est sorti, les familles ne savent pas trop quoi faire chez elles.

- *Donc là vous êtes plus sur une mission classique de service à domicile ?*
- *Mme Dalimont : Oui mais malgré tout, qui est-ce qui dit aux familles comment il faut faire ? Qui est-ce qui guide les familles ? »*

On touche là au cœur du projet de SAAD hyperspécialisé : étayer et soutenir les familles en leur fournissant les clés de la compréhension et de l'accompagnement de leur enfant, ainsi qu'en fournissant au jeune les clés de son environnement, notamment familial. Il s'agit donc d'accompagnement direct mais bien plus encore d'évaluation du jeune et de guidance des parents dans le projet éducatif de leur enfant. Nous verrons plus bas que ces deux associations proposent de surcroît des sensibilisations et des formations à moitié prix voire gratuites aux parents. Le SAAD participe donc à une mission globale d'étayage et de renforcement des ressources dont disposent les familles.

« Le projet de l'association c'est de soutenir les familles en proposant des professionnels compétents. »

/

« L'image que je donne souvent pour parler du travail de Tilu c'est de créer le mode d'emploi de l'enfant et donner à l'enfant le mode d'emploi de son environnement. » Mme Dalimont, Tilu

« La meilleure aide qu'on puisse donner aux parents c'est de les rendre supportables et autonomes donc c'est de l'aide aux aidants aussi. » Mme Debrais, ACF

Extraits du projet de SAAD hyperspécialisé déposé par ACF : *« Une attention particulière sera portée sur l'implication des familles dans les apprentissages et à la généralisation des acquis. (...) Le SAAD met en avant la participation active des parents dans l'élaboration et la mise en place concrète du programme*

d'accompagnement éducatif, ce qui constitue pour les parents le meilleur rempart contre le sentiment d'épuisement. »

Il s'agit donc à la fois de répondre au besoin des familles de comprendre l'autisme, le handicap et le fonctionnement propre de leur enfant, et de savoir comment l'accompagner au mieux ; et à la fois d'obtenir la participation de la famille, tant au recueil des données nécessaires à l'évaluation qu'à la mise en place des stratégies éducatives, condition de leur efficacité.

*« La famille n'est pas en capacité de faire tout toute seule c'est impossible. C'est tellement immense ce que les parents ont à faire. Moi j'avais besoin de rencontrer les familles pour donner du sens à ce que je faisais, savoir pourquoi on travaille et pour qui. Etant maman d'une fille qui vient d'avoir une petite fille, moi j'aime bien observer. C'est naturel, vous avez des gestes au fond naturels, qui ne s'apprennent pas, qui ne se transmettent pas c'est naturel. Sauf qu'une maman avec un enfant autiste elle n'est pas programmée, et il n'y a rien qui se fait naturellement. Elle ne sait pas faire. Les parents il faut qu'ils apprennent tout. Comment fonctionne leur enfant autiste. C'est pour ça que nous il faut qu'on leur dise comment il fonctionne. **C'est ça qui est important : comment aider les familles à se réapproprier l'éducation de leur enfant ? Et je pense que notre plus-value à nous elle est là »***

« Un enfant il est dans un système, scolaire, familial. On ne peut pas extraire le fonctionnement de l'enfant de son environnement, c'est pour ça qu'il faut accompagner la famille à se dire on va aider l'enfant. » Mme Dalimont, Tilu

/

S'agissant de l'apprentissage de la propreté : « Au préalable il faut qu'on sache comment il est organisé physiologiquement, c'est-à-dire combien de fois il fait pipi par jour, et ça c'est les parents qui vont nous le dire ça. Mais pour être sûr qu'ils soient investis dans ce recueil de données qui est un peu fastidieux il faut qu'ils soient inclus dans le projet. Si ça n'est pas fait par les parents de façon consciencieuse, ça va prendre plus de temps donc le fait d'inclure les parents dans les projets autour de synthèses, c'est primordial pour faire progresser l'enfant le plus rapidement. »

« Il faut que les procédures soient reprises par les parents. »

« J'ai donné une grille d'analyse des comportements à la mère, et à l'éducateur. Moi j'attends de la mère et de l'éducatrice dans un mois, la grille d'analyse complétée pour qu'on analyse ensemble les comportements qui posent problèmes. » Psychologue coordinatrice, Tilu

Le soutien aux familles figure ainsi comme étant explicitement lié aux objectifs d'accompagnement que se fixe le SAAD hyperspécialisé d'ACF dans son projet. L'accompagnement du SAAD se focalise par ailleurs exclusivement sur les apprentissages avec un accent fort sur l'autonomie dans la vie quotidienne et l'inclusion (c'est-à-dire les capacités de socialisation, les acquisitions nécessaires à la scolarisation et au projet professionnel de la personne).

Extrait du projet déposé par ACF détaillant les missions du SAAD :

« L'ensemble des actions menées au sein du SAAD contribuera au maintien de l'enfant dans son environnement familial et à préparer la personne à une vie d'adulte la plus autonome possible. (...)

Nos objectifs d'accompagnement visent à :

- *Offrir des services en proposant des modalités d'aide à domicile et dans son environnement local spécifiques à l'autisme et préconisées par la HAS.*
- *Développer l'autonomie dans les actes essentiels de la vie quotidienne (conscience corporelle, motricité globale). Ces actes comprennent les temps du repas, l'habillage, l'hygiène.*
- *Développer les habiletés sociales et les capacités de relation aux autres (être ensemble, faire ensemble, ...).*
- *Développer les capacités cognitives et physiques.*
- *Aide aux devoirs.*
- *Favoriser l'inclusion.*
- *Réaliser des évaluations et des PPA (Projet Personnalisé d'Accompagnement) en collaboration avec les différents intervenants (écoles, orthophonistes, ...). »*

« Si on reste pour faire un repas, c'est éducatif. Si on vient à 7h30, on ne va pas faire la toilette, on va apprendre à faire sa toilette. C'est vraiment très très clair. Et puis, pour ce qui est des accompagnements pour que les parents puissent souffler je dirais, je ferai appel à d'autres services d'accompagnement parce que nous ça on ne le fait pas. » Mme Debrais, ACF

« - Vous n'avez pas de souci d'accord de PCH car la PCH normalement ne finance pas de l'éducatif ?

- *Mme Dalimont : Oui, je sais, mais non. Nous on est toujours, quelles que soient les tâches, dans de l'éducatif. On est dans de l'accompagnement à la socialisation. Nous c'est ce qu'on met en avant : accompagnement à la socialisation. Il n'a pas l'autonomie nécessaire pour faire tout seul, donc nous on est là pour ça. » Mme Dalimont, Tilu*

« On va travailler tout ce qui émerge et on utilise les réussites pour le mettre dans un bain de réussite en fait, pour que travailler ne signifie pas la frustration, l'échec. C'est du travail dans un contexte de 80% de réussite pour faire émerger les 20% d'émergence qui sont presque une réussite mais qui ne le sont pas encore. » Psychologue coordinatrice, Tilu

L'avantage d'un service d'aide à domicile hyperspécialisé, outre l'accompagnement personnalisé en « un pour un » qui répond le mieux aux besoins des jeunes avec TSA en matière d'apprentissages, réside également dans le lieu du domicile qui serait plus propice à l'acquisition de certains savoir-faire tels que la toilette ou l'alimentation en raison de la stabilité du cadre, par rapport à l'établissement où le collectif peut venir brouiller l'environnement du jeune.

« - Mme Dalimont : Ça sera plus compliqué d'acquérir la propreté dans un établissement parce que les éducateurs s'occupent de plusieurs enfants, qu'il y a beaucoup de paramètres qui changent d'un jour à l'autre, et que peut-être que l'enfant va se retrouver sur des lieux différents entre autres et que ce sera plus facile de mettre en œuvre cette compétence chez lui.

- Mais il arrivera pour autant à généraliser cette compétence quand il sera dans l'établissement ?

- Mme Dalimont : Après, une fois que c'est acquis à la maison, il faut faire en sorte de transmettre et de rentrer en contact avec l'établissement pour qu'il puisse généraliser et là je pense que la famille va se faire bon relais si ça se passe bien à la maison et que ce n'est pas le cas dans l'établissement. » Mme Dalimont, Tilu

Aussi, à la différence des SAAD spécialisés - qui se forment aux différentes approches éducatives recommandées par la HAS et l'ANESM mais n'affichent pas d'approches particulières et s'adaptent aux demandes des familles, ces deux SAAD hyperspécialisés proposent aux familles une approche éducative selon certaines méthodes, choisies en fonction des besoins de l'enfant. Si la famille est bien évidemment écoutée, le SAAD se place dans une position d'expert orientant, formant et conseillant les familles. Le choix de la méthode ou de l'approche ne dépendra pas du choix ex-ante de la famille mais du domaine d'apprentissage et de l'évaluation faite par les psychologues rattachées au SAAD, conjointement avec le jeune, sa famille et les autres professionnel.le.s pouvant intervenir auprès de l'enfant.

Extrait du projet de SAAD déposé par ACF : « Notre référentiel d'intervention est basé sur l'éducation structurée PECS et intègre en complément les autres méthodes préconisées par la HAS : A.B.A., Makaton, ... »

« Nous on est cognitivistes »

Mme Debrais, ACF

/

« De l'ABA on nous montre quelquefois le plus négatif. Quand on parle de méthodes nous on ne retient que le bon de chacune. On va prendre de TEACCH tout ce qui est relatif au repérage dans le temps par les images, la planification des activités de la journée, la décomposition des tâches. Ensuite on se sert du PECS pour la communication, pour apprendre aux enfants à demander et à parler. Le langage peut arriver comme ça. ABA c'est intéressant parce que c'est l'apprentissage par la valorisation et ce n'est pas que la carotte, c'est valoriser ce qu'il y a de bien et ignorer ce qu'il y a de mal en proposant des choses que la personne aime. » Mme Dalimont, Tilu

En cela les SAAD hyperspécialisés sont bien dans une démarche hybride entre le service médico-social, qui propose une offre d'accompagnement, et le service à domicile qui répond aux demandes des familles, (dans le cadre légal de ses missions et du projet qu'il se donne). Ils allient la souplesse du dispositif SAAD - permettant de répondre aux besoins de davantage de personnes avec TSA et leurs familles, aux ressources et à l'expertise d'un accompagnement spécialisé que l'on peut attendre d'un SESSAD.

❖ Un accompagnement à domicile inscrit dans un projet associatif plus large de soutien aux familles

Si nous avons déjà mentionné à quel point l'implication des familles dans le projet d'accompagnement éducatif à domicile de leur enfant était au cœur du fonctionnement de ces deux SAAD, l'activité SAAD en tant que telle n'est que l'un des volets d'action de ces associations qui ont un projet global plus large de soutien aux familles. Si la raison d'être première de Tilu est la création du SAAD, cette association mène d'autres actions.

« On dit surtout aux familles de réclamer ce à quoi elles ont droit. (...) Si un établissement a un financement autisme, il a obligation de faire une évaluation fonctionnelle de l'enfant. S'il ne veut pas la faire, on peut la faire mais on va la faire payer. » Mme Dalimont, Tilu

L'association oriente également les parents vers des professionnels spécialisés et compétents si besoin (diagnostic, psycho-motricité, orthophonie, etc.) Cette dimension est bien évidemment présente également chez ACF qui est une association de parents avant d'être un SAAD. En effet ACF existe depuis 30 ans, alors que le SAAD n'a été créé qu'en 2016. Aussi ACF se donne notamment pour missions l'orientation des parents vers des professionnels compétents, l'accompagnement dans les démarches, la sensibilisation à l'autisme et l'organisation de groupes de parole. D'ailleurs, les parents souhaitant accéder à ces services comme au SAAD paient une adhésion annuelle de 40€. Il s'agit donc également de créer un collectif, un réseau de soutien et d'entraide via l'appartenance à une association et non la seule sollicitation d'un service.

Extrait du projet de SAAD porté par ACF, présentant l'association dans ses missions :

- « - *Guider et orienter les familles vers des consultations spécialisées : ORL : Vision, HSBD (Hygiène et Santé Bucco-Dentaire, ...), équipes thérapeutiques....*
- *Apporter aux familles les éléments de compréhension de ce handicap complexe (des temps de formation et d'information seront organisés), ainsi que les outils et méthodes permettant d'assurer l'accompagnement.*
- *Échanger/mutualiser/se soutenir : un espace de rencontres permettra aux familles d'échanger sur leurs réussites, leurs « astuces ». L'objectif est de proposer un cadre qui facilite les rencontres et les soutiens mutuels.*
- *S'accorder du répit. »*

Tilu finance également des formations pour les familles de personnes avec TSA, au moyen de subventions spécifiques qu'elle sollicite.

Egalement formatrice, Mme Debrais a créé il y a huit ans un centre de formation au sein de l'association ACF et propose donc elle aussi des sensibilisations gratuites aux parents ainsi que des formations à moitié prix voire gratuites.

- « - *Vous vous auto-financez sur votre activité de formation ?*
- *Mme Debrais : Oui pour le moment. J'ai eu quand même la fondation [de la banque X] qui m'a financée pour 25000 euros la formation des parents. Mais en fait je suis contre le côté « les pauvres, donnez pour les petits autistes », ça me gêne, je ne peux pas le faire (rires). Faire des manifestations pour récupérer du fric je ne sais pas faire. Et puis on n'en n'a pas vraiment besoin. On vit sur nos propres deniers*
- *C'est les parents qui payent leur formation du coup ?*

- *On fait des gros prix (rires). On peut toujours se permettre de garder des places gratuites. Par exemple la formation des belges est très chère au prix de journée donc on fait tourner, c'est à dire qu'on laisse toujours une place gratuite. On a même des jeunes de pôle emploi qui n'ont pas les moyens, ça n'est pas pris en charge, on aide aussi. Les AVS scolaires c'est toujours pareil, elles gagnent une misère et elles payent de leur poche, donc je leur fais 50%. Et en général les parents on leur fait 50%, moyennant une adhésion de 25 euros par an. Et puis moi je fais beaucoup de sensibilisation pour les parents. Les samedis on fait une demi-journée un thème et puis après c'est le repas partagé, et après les parents s'expriment, papotent entre eux. » Mme Debrais, ACF*

D'ailleurs, l'idée de monter un centre de formation permettant de dégager des bénéfices afin de former gratuitement les parents est évoquée en entretien par Mme Dalimont. La psychologue coordinatrice évoque, elle, un groupe de paroles à destination des fratries.

« On a tellement d'idées, on aimerait faire plein de choses. Souvent les frères et sœurs ne sont pas inclus. On aimerait réunir les frères et sœurs, les former et leur permettre de discuter. » Psychologue coordinatrice, Tilu

⇒ **Le SAAD hyperspécialisé : ressources, outils et modes de fonctionnement**

❖ *Montage financier et conditions de possibilité*

Ces deux associations ont pu monter un tel projet de SAAD hyperspécialisé car elles disposent d'une forte reconnaissance de leur expertise et compétences au niveau de leur territoire. ACF existe depuis trente ans et assure notamment régulièrement des créneaux de permanence conjointe au sein de la MDPH pour orienter les familles par rapport à l'autisme. Le centre de formation monté par Mme Debrais est également reconnu au niveau national par l'ANCRA⁶⁹ qui recense ses formations. Certains Centres de Ressources Autisme (CRA) ont notamment recours à certains de leurs programmes pour leurs propres salariés. De plus, ACF organisait déjà des accompagnements éducatifs individuels au sein de son local associatif, connus de la MDPH puisque la plupart des parents les financent à travers l'AEEH. Quant à Tilu, Mme Dalimont a su rallier à elle des professionnel.le.s avec des compétences fortes en

⁶⁹ Association National Des Centres de Ressources Autisme

matière d'autisme, de gestion d'un service médico-social et de politiques du handicap. Elle possédait par ailleurs une bonne connaissance des institutions locales.

« Donc dans cette association il y avait ma famille, la cheffe de service et le directeur de l'établissement parti en retraite, et des amis, mais des amis avec des profils très techniques c'est-à-dire que le trésorier c'est le directeur financier d'une fédération du domicile nationale, le trésorier adjoint c'était le chef de service qui a mis en place la MDPH et moi je travaillais dans l'assurance maladie, j'ai une formation en économie de la santé. Donc on était déjà professionnels. En fait on est parti de l'idée qu'il y a cet aspect familial où on a un constat du problème et derrière c'est peut-être l'expérience Sécu qui fait que l'on peut apporter des solutions. J'ai beaucoup travaillé dans le management de projet autour de la santé. Le handicap je ne connaissais pas mais les autres oui, on avançait vite car on avait chacun nos spécificités. »

« J'avais mon réseau assurance maladie et services de l'Etat sur le volet santé. Mais c'est les mêmes personnes qui gèrent le médico-social. »

« On a de la chance avec le réseau qu'on a de savoir où on peut aller chercher des financements. »

« Mon directeur de l'assurance maladie nous a mis à disposition un petit bureau de 12 m². Il y avait juste de quoi mettre la secrétaire. C'était une cave mais bon si on n'avait pas eu des soutiens comme ça. »

« Pour la première formation c'est la directrice de la DDASS⁷⁰ qui nous a mis à disposition des locaux. »

Ainsi, si Tilu comme ACF facturent 22€ de l'heure aux familles pour une intervention à domicile, le coût de revient estimé de cette heure d'intervention pour Tilu est supérieur à 50€ de l'heure. Aussi le service ne peut fonctionner sans subventions. Il perçoit chaque année depuis 2010 une « dotation » de fonctionnement de la part de l'ARS de 160000€, initialement notifiée par le Ministère dans le cadre du 2^{ème} plan Autisme. Il sollicite également environ 50000€ de subventions et de donations auprès d'organismes et de fondations divers, voire de particuliers, afin notamment de financer les formations à destination des professionnel.le.s du SAAD, des parents, et de professionnel.le.s de la région. Nous n'avons pas de données sur le coût de fonctionnement du SAAD créé fin 2016 par ACF. Signalons néanmoins que les deux associations bénéficient en plus du travail à temps plein non rémunéré ou peu rémunéré des deux présidentes. Mme Dalimont se consacre

⁷⁰ Direction Départementale de l'Action Sanitaire et Sociale

pleinement à l'association depuis qu'elle est à la retraite tandis que Mme Debrais n'est salariée que lorsqu'elle délivre elle-même une formation et travaille bénévolement pour tout le reste. De même, les professionnel.le.s du foyer spécialisé autisme associé.e.s au projet de Tilu (cheffe de service, directeur et psychologue) avaient travaillé pendant un an bénévolement pour permettre la structuration et le lancement de l'association.

« Si un vrai gestionnaire rentre ici il s'arrache les cheveux. Enfin là ça va mais c'est aussi parce que moi j'ai pris ma retraite en 2014 et que je me consacre 100% à l'association maintenant. Mais à l'époque j'avais encore mon travail. (...) Là j'ai embauché un jeune en licence professionnelle de communication pour qu'on se fasse connaître et qu'on puisse recueillir des dons en ligne. On a un an pour mettre en place un système comme ça. » Mme Dalimont, Tilu

Ainsi, il ressort que ces expériences de SAAD hyperspécialisés sont difficilement répliquables. Elles nécessitent une alliance entre familles et professionnels possédant une forte expertise de l'autisme et un ancrage et une reconnaissance locale ou une connaissance des ressources institutionnelles.

❖ *Ressources professionnelles, outils et modes de fonctionnement*

Ces deux SAAD hyperspécialisés possèdent de nombreuses similitudes dans leurs ressources et modes d'organisation, qui procèdent directement des recommandations de bonnes pratiques de la HAS et de l'ANESM (évaluation annuelle des compétences du jeune dans tous les domaines du fonctionnement et de la participation sociale, formalisation d'un projet individualisé d'accompagnement associant le jeune, sa famille et l'ensemble des partenaires, formation continue des professionnel.le.s à l'autisme, évaluation régulière des outils et méthodes utilisés au regard des objectifs fixés pour le jeune, supervision et soutien des accompagnant.e.s).

❖ Evaluation du jeune

Toute intervention du SAAD hyperspécialisé se fonde sur l'évaluation fonctionnelle du jeune, qui dispose d'un diagnostic d'autisme, ou, à défaut de fortes suspicions d'autisme.

« - Mme Dalimont : *Les enfants qui ont une prise en charge spécialisée adaptée à l'autisme (IME, SESSAD, Hôpital de jour, pédo-psy) on se base sur l'évaluation et le projet qui a été fait sur la base de cette évaluation, en la possession de la famille.*

- *Donc vous n'allez pas forcément prendre un contact direct avec l'établissement ?*
- *Mme Dalimont : La famille étant notre interlocuteur, on va d'abord voir avec la famille ce qu'elle a comme documents. Si la famille n'a pas l'évaluation, c'est elle qui va la demander, nous on n'a pas autorité auprès de l'établissement pour demander quoi que ce soit. » Mme Dalimont, Tilu*

Lorsque le jeune n'est pas suivi par un établissement ou service de type IME ou SESSAD, ou que l'évaluation annuelle des compétences du jeune dans tous les domaines du fonctionnement et de la participation sociale n'a pas été réalisée par la structure, chez Tilu, comme chez ACF, un.e psychologue procède alors à cette évaluation spécifique selon des outils adaptés et reconnus par la HAS et l'ANESM. Celle-ci peut représenter environ seize heures de travail. A Tilu deux psychologues sont salariées à mi-temps par l'association et en charge notamment de ces évaluations. Chez ACF, cette évaluation initiale sera réalisée par une psychologue en libéral, complétée comme cela est nécessaire par les observations des parents et des intervenant.e.s.

Extrait du projet de SAAD déposé par ACF :

« - *Les évaluations formelles, à l'aide d'outils standardisés, spécifiques à l'autisme, tels que le PEP-3, le COMVOOR, seront réalisées par une psychologue formée dans ce domaine.*

- *Les évaluations de l'enfant dans son environnement, à partir de grilles d'observation, seront élaborées par nos soins. »*

❖ Elaboration d'un projet d'accompagnement individualisé

Les psychologues de Tilu et la coordinatrice d'ACF sont ensuite en charge de la formalisation du projet de chaque jeune. Elles sont toutes trois spécialisées dans l'autisme :

« *La coordinatrice c'est quelqu'un de très formée sur l'autisme qui a travaillé dix ans dans le médico-social. »*

« On est formées à faire des projets psycho-éducatifs, à faire beaucoup d'évaluation, fonctionnelle et cognitive en fait. Après les outils spécifiques à l'autisme je les ai appris en stage. (...) Moi dès la première année je me suis orientée vers un SESSAD orienté sur l'autisme » Psychologue, Tilu

Lorsque les jeunes sont suivis par une structure ou un service d'accompagnement pluridisciplinaire spécialisé, et qu'une évaluation et un projet d'accompagnement ont été réalisés, le projet du SAAD hyper-spécialisé va prendre appui sur ces éléments.

« S'il y a un établissement médico-social ou un SESSAD on va se caler sur le projet éducatif du jeune. » Psychologue, Tilu

« On va venir renforcer les objectifs fixés par l'établissement pour l'année. (...) On participe aux réunions de synthèse. »

« Dans l'objectif de proposer un accompagnement cohérent avec l'ensemble des professionnels accompagnant la personne handicapée dans son quotidien, le SAAD pourra également participer aux réunions de projets, au sein des différents lieux où est accompagnée la personne, à la demande des parents ou de ses différents acteurs. » Extrait du projet de SAAD déposé par ACF

Les psychologues de Tilu et la coordinatrice d'ACF sont en charge de la coordination avec les autres acteurs de l'accompagnement et garantes de la cohérence globale des projets des jeunes.

« C'est la psy qui fait la coordination et va aux réunions de synthèse. (...) Nous on est responsables de la cohésion globale du projet » Psychologue, Tilu

En interne, elles assurent le suivi des projets au moyen de réunions de suivi régulières avec l'ensemble des intervenant.e.s. Ces réunions de synthèse ont lieu tous les quinze jours chez Tilu par exemple, et la psychologue souhaiterait augmenter ces temps de réunion.

« Vous aborderez quoi dans ces réunions ?

- *« Quoi préparer, comment clarifier, comment accompagner. C'est l'analyse des troubles du comportement, c'est le profil sensoriel. « Où vous en êtes ? Qu'est-ce qu'il s'est passé ? » » Mme Debrais, ACF*

« Là aujourd’hui on a des réunions de synthèse tous les quinze jours avec les éducateurs et les psychologues. On a à peu près ¼ d’heure par suivi où on évoque l’actualité du suivi, les objectifs, les problématiques éventuelles et on trouve ensemble des réponses. C’est aussi le lieu où les éducateurs peuvent échanger leurs expériences. Pour l’instant ça n’est pas satisfaisant dans la mesure où les objectifs qui sont mis en place ne sont pas assez détaillés. On voit globalement ce qui est mis en place mais en un quart d’heure on ne peut pas s’attarder. Dans ce cas-là moi je les vois en dehors quand il y a une problématique bien précise et ça ce n’est pas institutionnalisé. » Psychologue, Tilu

Des bilans d’étape sont fournis aux familles et le projet est réévalué chaque année, sur la base de la réévaluation fonctionnelle du jeune. Au moment de l’entretien, la psychologue de Tilu formulait le projet de mettre en place des réunions de synthèse avec la famille et les différents partenaires éventuels, deux fois par an.

« Un compte-rendu (à destination du bénéficiaire, de la famille et des partenaires) ponctuera régulièrement les prestations des intervenants afin d’en garantir la qualité. » Extrait du projet de SAAD déposé par ACF

« Des réunions de synthèse seront organisées afin de réadapter les modalités d’accompagnement et de prise en charge, et de déterminer les besoins en compétences nouvelles. Elles auront lieu toutes les ans et auront pour objectifs de faire le bilan de l’évolution de la personne accompagnée sur l’année écoulée et de proposer de nouveaux objectifs pour l’année à venir. » Extrait du projet de SAAD déposé par ACF

❖ Des intervenant.e.s fortement formé.e.s et encadré.e.s

Les SAAD hyper-spécialisés mettent un accent très fort sur la formation, bien plus que le niveau de diplôme. L’ensemble des intervenant.e.s reçoivent un même bagage de formation au cours de sessions collectives, contrairement aux intervenant.e.s des SAAD qui disposent pour certain.e.s d’une journée introductive socle mais se forment ensuite au gré des accompagnements et de leurs droits individuels à la formation. Cela est lié à la différence de posture entre les SAAD spécialisés et les SAAD hyper-spécialisés qui proposent un accompagnement adapté à l’autisme selon certaines approches et outils spécifiques. Ainsi les intervenant.e.s de Tilu sont tous formé.e.s à l’utilisation du PECS, et aux approches TEACCH et ABA et allaient suivre prochainement une formation sur les comportements-problèmes.

« Les deux jours sur les comportements-problèmes ça va être ça : il y a un problème, d'où il vient, pourquoi, dans quelle situation il y a lieu, qu'est-ce qu'on apporte comme solution. » Mme Dalimont, Tilu

Dans son projet de SAAD ACF prévoit également que l'ensemble des intervenant.e.s reçoive en amont des accompagnements :

- Une formation théorique sur les troubles du spectre de l'autisme dispensé par un médecin spécialiste
- Une formation à l'utilisation des outils : PECS, TEACCH, ABA et relatifs à l'intégration sensorielle, dispensée par Mme Debrais
- Une formation sur les troubles graves du comportement
- Une formation sur l'épilepsie et les premiers secours
- Les deux jours sur les comportements-problèmes ça va être ça : il y a un problème, d'où il vient, pourquoi, dans quelle situation il y a lieu, qu'est-ce qu'on apporte comme solution.

Si l'expérience de l'accompagnement à domicile peut être un atout, le niveau de diplôme ou l'expérience dans l'accompagnement spécialisé n'est pas gage de qualification pour le poste d'intervenant selon ces deux présidentes et directrices d'association. Comme pour les autres types de SAAD, les qualités essentielles sont avant tout la motivation, l'empathie, l'humilité, la curiosité et l'intérêt pour l'autisme, les capacités d'analyse et de synthèse.

« - Et du coup quels professionnels vous pensez recruter ?

- *J'ai des idées des professionnels que je veux. De toute façon il y aura des professionnels qui étaient déjà aides à domicile. Pas tous mais. Moi je suis un peu particulière mais tant pis je vous dis ce que je pense. Vous savez des éducateurs spécialisés j'en connais pas mal parce que j'ai beaucoup travaillé avec et parfois j'ai rencontré des gens complètement géniaux qui sont loin d'être éducateur spécialisé mais qui ont un bon sens, qui font des formations, qui se forment et qui sont excellents. » Mme Debrais, ACF*

« Les personnes qu'on recrute pour s'occuper d'enfants autistes il faut qu'elles aient la motivation. T'y vas surtout pas pour chercher ta paye à la fin du mois. Ça ne peut pas suffire comme motivation. Ils partent vite dans ce cas-là.»

« Moi je trouve que les éducateurs spécialisés sont beaucoup trop dans l'affect, comme les AVS je pense, enfin tous ceux qui sont à domicile, mais c'est peut-être difficile de ne pas y être. C'est difficile d'être dans l'empathie sans être dans l'affect. (...) A la limite, ceux qui sortent avec un BTS commercial, ils ne sont pas

plus mal, parce que leurs compétences ils les auront acquises par leur connaissance du terrain en priorité »

« Ce qu'on cherche nous c'est d'avoir un esprit d'analyse, de synthèse, des capacités d'observation, de partage, de travailler ensemble. »

Mme Dalimont, Tilu

Tilu dispose actuellement de cinq intervenant.e.s, dont deux éducateurs spécialisés, deux AMP et un moniteur-éducateur. Les psychologues de Tilu et la coordinatrice d'ACF sont leurs premières référentes en cas de difficultés.

« Je prends quelqu'un de très formé comme coordinatrice. En cas de besoin si une personne se sent en difficulté, son rôle ce sera d'aller avec les aides à domicile pour leur donner des trucs et astuces et étudier la situation. Régulièrement c'est elle qui ira rencontrer les familles, s'ils ont des sollicitations à faire, avec et sans l'accompagnant. Moi je mets un mi-temps parce qu'on débute, et l'autre mi-temps elle mettra les mains dans le cambouis puisqu'elle ira faire des accompagnements elle aussi. Il faut qu'elle garde toujours le phénomène du terrain. Moi je pense que si on veut être dans la réalité il faut faire des accompagnements. »

Les deux SAAD proposent également aux intervenant.e.s des séances d'analyse de la pratique avec un.e professionnel.le habilité.e extérieur.e (psychologue, psychiatre) à raison d'une fois par mois.

« C'est tout ce que l'éducateur ramène chez lui comme difficulté, qu'il a pu ou pas gérer, et ce que ça lui renvoie à lui comme difficulté : c'est toute la souffrance que l'éducateur ramène chez lui. » Mme Dalimont, Tilu

Certains SAAD spécialisés et non-spécialisés proposent également de l'analyse de la pratique à leurs salarié.e.s.

❖ Un mode d'intervention tourné vers les apprentissages

Encore une fois la différence avec les SAAD spécialisés se situe réellement dans les ressources et non dans l'expertise à proprement parler. En effet, les intervenant.e.s disposent d'importants temps de préparation pour leurs accompagnements, ce qui n'est pas

le cas dans les autres types de SAAD. Il s'agit notamment de préparer les outils et supports d'apprentissages personnalisés et les plannings, de préparer les sorties, etc.

« Quand tu vois Mélissa qui pendant les vacances a accompagné un jeune garçon. Les parents, comme c'était les vacances, voulaient être un peu tranquille avec les autres enfants à la maison, ils ont demandé qu'il y ait des sorties à l'extérieur. La préparation c'était ne serait-ce déjà que savoir où aller, et le prévenir lui, lui montrer à quoi ça va ressembler, lui donner des photos, etc. pour lui donner de la prévisibilité. C'est pas comme chez une personne âgée ou une personne qui a des difficultés de mobilité. Le professionnel qui vient il n'a pas de question à se poser. Il arrive et puis c'est le client qui décide. Tandis que là elle a passé un certain temps à rechercher un lieu, savoir si c'était accessible. Admettons dans l'hypothèse où il ait peur des animaux. Est-ce qu'il va y avoir une cafétéria, à partir de quelle heure on peut y aller, etc. » Mme Dalimont, Tilu

De même les psychologues /coordinatrices élaborent des outils précis pour suivre la progression des jeunes. Il s'agit par exemple de fiches de cotation où les intervenant.e.s notent les occurrences réussies et ratées de différentes étapes d'un exercice, comme la préhension du stylo ce qui permet d'ajuster le protocole au plus près de son évolution.

« Si jamais ça au bout de trois mois ça n'a pas avancé c'est qu'il y a un problème, c'est que la procédure elle n'est pas bonne ça ne marche pas. C'est réévalué en fonction de la progression de l'enfant. » Psychologue, Tilu

Les outils et supports d'apprentissages sont personnalisés. Pour toutes les compétences travaillées, les intervenant.e.s suivent donc des protocoles d'apprentissages élaborés par la psychologue/coordinatrice. A ACF, une attention particulière est portée à ces supports, que ce soit pour les accompagnements cognitifs et scolaires réalisés à l'association ou pour les accompagnements à domicile.

« On a quand même acheté pour 15000 euros de jeux cette année pour les accompagnements donc on investit beaucoup » Mme Debrais, ACF

Les intervenant.e.s remplissent également des grilles d'analyse des comportements-problèmes régulièrement discutés en réunions de synthèse en équipe.

Même la gestion des intervenant.e.s est tournée vers les apprentissages, alors que les autres types de SAAD vont plutôt essayer de répondre dans la mesure du possible à la demande des parents de limiter au maximum le nombre d'intervenant.e.s.

« On essaie nous de mettre deux intervenants. S'il y a le mardi et le jeudi 2h, on fera en sorte qu'il y ait deux intervenants pour généraliser cette compétence-là. L'idée c'est pas d'avoir trente intervenants mais c'est important si sur deux tranches horaires on peut travailler quelque chose avec deux personnes différentes c'est mieux. » Psychologue, Tilu

Enfin, l'amplitude horaire d'intervention de ces SAAD n'est pas du tout la même non-plus que dans les SAAD spécialisés qui pour certains interviennent 24h/24h. Par exemple à ACF, les horaires d'intervention sont compris en 7h30 et 19h30. Les interventions sont généralement assez courtes car focalisées sur le travail d'apprentissage. Ces deux SAAD hyper-spécialisés n'ont donc pas vocation à répondre à des demandes de répit ou de garde pour les parents. Selon Mm Dalimont, l'accompagnement à domicile que procure Tilu est en moyenne de quatre à six heures par personne.

« Et puis, pour ce qui est des accompagnements pour que les parents puissent souffler je dirais, je ferai appel à d'autres services d'accompagnement parce que nous ça on ne le fait pas. » Mme Debrais, ACF

Les SAAD hyper-spécialisés se distinguent donc des SAAD spécialisés par l'intensité de leurs « ressources » : un socle collectif de formations initiales à l'ensemble des méthodes utilisées pour l'équipe intervenante, la réalisation d'une évaluation fonctionnelle par un.e psychologue tous les ans pour les jeunes qui n'en disposent pas, un suivi fin de la progression du jeune dans les apprentissages permettant une évaluation de l'efficacité des méthodes et protocoles utilisés, des temps de préparation pour les accompagnements permettant l'utilisation de supports d'apprentissage personnalisés, la réalisation de bilans d'étape écrits et l'organisation de réunions de synthèse avec les familles.

Les intervenant.e.s et les psychologues/coordinatrices ont également des missions plus larges qui débordent le seul cadre de l'accompagnement à domicile. Les psychologues/coordinatrices sont de vraies référentes pour les jeunes, à l'image de

l'éducateur référent désigné dans un IME ou un SESSAD. La psychologue de Tilu s'est par exemple rendue sur le lieu de travail d'un jeune adulte atteint du syndrome d'Asperger pour son premier emploi.

« La psychologue l'a accompagné la première fois pour qu'ils expliquent ensemble les difficultés qu'il peut rencontrer. Moi je trouve que c'est très bien parce que ça participe de la connaissance de son handicap à lui » Mme Dalimont, Tilu

Les professionnel.le.s du SAAD peuvent avoir une mission de formation et d'étayage vis-à-vis de l'ensemble des autres acteurs qui participent à l'accompagnement des jeunes.

*« - On a fait un courrier à l'Education Nationale pour avoir une convention pour que nos intervenants puissent rentrer dans les écoles.
- Ils feraient du coup le travail d'une AVS?
- Non ils formeraient, c'est-à-dire que l'idéal ce serait de montrer à l'AVS comment travailler.
- Parce qu'elles ne sont pas formées à l'autisme?
- Non pas du tout, et quand bien même elles le seraient, l'AVS ne saura peut-être pas comment fonctionne cet enfant-là. L'image que je donne souvent pour parler du travail de RESPIR c'est de créer le mode d'emploi de l'enfant et donner à l'enfant le mode d'emploi de son environnement. »*

En outre, l'accompagnement individuel à domicile n'est pas le seul registre d'action proposé par ces deux associations. Avant de déposer son projet de SAAD, ACF organisait déjà au sein des locaux de l'association des accompagnements cognitifs et scolaires en « un pour un » voire « deux pour un » pour les jeunes enfants.

« Nous on fait les apprentissages cognitifs ici, c'est à dire tout ce qui est les bases pour intégrer une école, le comportement, la structuration de l'environnement, les emplois du temps, les schémas de travail, la clarification des apprentissages. (...) C'est une heure et demie trois fois par semaine par exemple. Je travaille énormément avec les enseignants et puis beaucoup avec les parents bien sûr. »

« Quand on a des très jeunes enfants il faut être deux pour accompagner un enfant donc on a des bénévoles qui viennent faire les guidances physiques. Il y en a un qui dirige un peu l'accompagnement, et l'autre qui est derrière qui fait les guidances physiques. »

Mme Debrais, ACF

Tilu et ACF animent également des groupes d'habiletés sociales pour les adolescents et adultes atteints du syndrome d'Asperger. Tilu prévoit également la mise en place d'un groupe d'habiletés sociales pour les tout-petits.

Troisième partie

Le SAAD : un modèle flexible qui rend
visibles des besoins et attentes multiples

La diversité des types de services d'aide à domicile rencontrés en termes de public accompagné, de professionnel.le.s intervenant.e.s et encadrant.e.s et de mode de fonctionnement, révèle toute la flexibilité du service d'aide à domicile en tant que structure-support. Celle-ci peut être mobilisée au service de projets très différents : aide aux personnes fragilisées à domicile, inclusion des personnes en situation de handicap en milieu ordinaire, accompagnement éducatif individuel spécialisé, etc. La structure « service à domicile » ne présage ainsi pas des missions qui pourront être effectuées auprès d'enfants et adolescents avec TSA et leur famille. Cette quatrième partie vise à proposer une synthèse des pratiques d'accompagnement observées sous l'angle des différentes missions que peuvent remplir les services en fonction de leurs ressources et de leur projet. Cette autre typologie permet en miroir de rendre visibles les divers besoins et attentes des enfants avec TSA, de leurs parents et des autres professionnel.le.s qui les accompagnent, auxquels les différents types de SAAD peuvent, parfois eux seuls, répondre.

I. Etre un relais et un soutien des parents auprès de leur enfant

Quelle que soit la mission convenue du SAAD auprès de l'enfant ou adolescent, l'intervenant.e vient se substituer momentanément au parent ce qui lui dégage du temps. Ce temps libéré constitue bien souvent la première attente que les parents ont en recourant au service d'aide à domicile. Un temps qui permet de « souffler », de maintenir une activité professionnelle, ou encore de se consacrer au reste de la fratrie.

Au-delà de ce temps libéré, les parents semblent trouver auprès des SAAD rencontrés une écoute, un soutien, une réponse personnalisée à leurs attentes qu'ils ne semblent retrouver chez aucun autre professionnel.le ou type d'institution et qu'ils valorisent très fortement au terme d'un parcours bien souvent chaotique parsemé de déceptions et de difficultés pour mettre en œuvre l'accompagnement ou le projet éducatif et professionnel qu'ils souhaitent pour leur enfant.

⇒ Répondre au besoin de répit et de garde des parents

A la question de savoir quel est l'intérêt des services d'aide à domicile pour les enfants et adolescents avec TSA, la réponse la plus couramment citée par les professionnel.le.s des services comme les partenaires rencontrés est celle d'offrir un répit aux parents bien souvent épuisé.e.s par la présence active que requiert constamment leur enfant, la coordination entre les différents accompagnements et des démarches nombreuses. Elle constitue la réponse première des professionnel.le.s des services non-spécialisés, à l'exception de l'intervenante et de l'encadrante de Dova qui mettent en avant la mission d'inclusion en milieu ordinaire portée par leur association. La réponse première des professionnel.le.s des services spécialisés porte plutôt sur l'apport de l'accompagnement du SAAD pour l'enfant. Néanmoins, le répit offert aux parents, que ce soit comme but premier ou comme bénéfice collatéral de l'accompagnement de l'enfant, ressort de tous les entretiens. Ce besoin fort de relais et de soutien ressort fortement des entretiens avec les parents rencontrés. Dans le questionnaire en ligne adressé aux parents, concernant les motifs de recours à un SAAD pour accompagner leur enfant avec TSA, dans « autres », 9 répondant.e.s ont mentionné l'épuisement voire la dépression de l'aidant et un fort besoin de répit ; trois, un problème de santé de l'aidant ; ainsi que trois également le besoin d'aide face à des « troubles trop lourds à gérer ». Ce besoin de répit et de soutien est d'autant plus important que les SAAD rencontrés accompagnent des enfants et jeunes qui vivent pour beaucoup avec un seul parent, dans leur grande majorité leur mère.

*« Quel est le profil des familles des jeunes avec TSA que vous accompagnez ?
Ce sont souvent des mères seules. Il y a quelques familles où les parents sont encore ensemble mais les troubles sont plus légers généralement. »* Encadrant.e, SAAD spécialisé

« Il faut savoir qu'il y a beaucoup de familles qui ont des enfants en situation de handicap et qui sont monoparentales. Les mamans sont seules souvent, ou les papas, ça peut arriver aussi. » Intervenante, Lotu, service famille

Sur les six parents rencontrés, dont quatre femmes, quatre élevaient seul.e.s leurs enfants, dont trois femmes.

« Pour les parents ça leur permet d'être libres au moment où on est là, donc de pouvoir faire autre chose » Intervenante, SAAD non-spécialisé

« Je crois que la maman elle a eu un besoin d'aide, je pense qu'il y a eu un trop-plein, parce qu'il est vraiment accroché à sa maman. Quand on sort il veut appeler sa maman mais elle ne répond plus au téléphone, elle veut être tranquille. Même quand nous on arrive elle s'éclipse, elle part de la pièce parce que sinon il a tendance à la suivre », Intervenante, SAAD non-spécialisé

« Là comme il n'a pas de solution de placement, de foyer, ou X, sa maman n'a pas d'autre choix que de faire appel aux services à domicile, donc nous on intervient pour essayer de conserver tous ses acquis, etc. On est là aussi pour soutenir, soulager sa maman ce qu'il ne faut pas oublier non plus, parce qu'au quotidien un jeune de 26 ans autiste 24h sur 24 à la maison on peut imaginer que ce n'est pas simple tous les jours. » Intervenante, SAAD non-spécialisé

« Ils sont différents en fonction de l'âge. Chez les jeunes enfants, l'intérêt d'intervenir c'est déjà par rapport aux parents qui découvrent que l'enfant est autiste, moralement pour eux c'est assez difficile. Ce qu'on va leur apporter c'est du répit : une solution par rapport au service petite enfance parce que souvent ils sont démunis. Avec Emmanuel les enjeux sont complètement différents. Il y a quand même le répit aussi de la maman parce qu'Emmanuel vit seul avec sa maman et son frère. » Encadrante, Domi

« Si je me sers de l'expérience que j'ai eue au niveau de l'IME, quand on voit la détresse des parents, et justement cet isolement, moi je pense qu'un service d'aide à domicile a sa place pour soulager les parents dans les actes essentiels. Bien sûr je me réfère toujours à la formation actuelle de la salariée, pour des aides à la toilette ou des accompagnements en sortie parce que c'est vrai que c'est beaucoup beaucoup demandé par les personnes, et également assister pour la prise des repas, etc. Ça c'est vrai que c'est un besoin qui a été vraiment mis en avant de par mon questionnaire et quand j'ai pu lors de mon stage me rendre à domicile avec des éducateurs, c'est ce qui est vraiment ressorti. » Encadrante, SAAD non-spécialisé (ayant réalisé son stage de CAFERUIS en IME spécialisé autisme)

« C'est différent en fonction des besoins. Pour un jeune qui n'a pas de prise en charge, pas de scolarité, il n'y a rien, donc il y a toute la partie éducative et puis du répit aussi pour les parents. Il y a d'autres enfants qui sont à l'IME toute la journée donc c'est plutôt du répit pour les parents. Alors après nous là-dedans on inclut de l'éducatif mais la priorité c'est quand même que les parents puissent faire des choses qu'ils ne font pas depuis des années quoi. Enfin je pense que l'objectif de la demande à la base c'est ça, après nous on adapte notre intervention. » Encadrant.e, SAAD spécialisé

« Pour les enfants je vais vous dire c'est plus lié à des problèmes de parents en fait qui sont en galère de temps d'accompagnement de leurs enfants et quand je dis accompagnement c'est de la surveillance plus que du travail dans le sens accompagnement éducatif. Aujourd'hui ça répond principalement à cette demande là j'imagine. » Professionnel, IME

« Avoir un tiers au domicile c'est aidant quand les familles craquent. »
Professionnel, équipe ressource spécialisée pour les personnes autistes en situation complexe

« C'est améliorer le quotidien de la maman. Ces derniers temps elle se permettait d'aller chez le coiffeur et moi je restais avec Lucien et puis ça se passait bien et pff, bouée de sauvetage parce que toute la semaine sans mari toute seule avec deux enfants dont un enfant en situation de handicap, c'était lourd. Et quelquefois aussi de se rassurer. Elle me dit « heureusement que vous êtes là parce que je ne pense pas que j'aurais tenu le coup un an et demi avant qu'il rentre à l'école. » » Intervenant.e, SAAD non-spécialisé

A propos du père d'un jeune *« La sécu lui demande de prendre des neuroleptiques et de se faire suivre par un psychiatre, ce que pour l'instant il ne peut pas faire parce que quand il prend les neuroleptiques ça l'endort et il ne peut plus surveiller Gaël. Et puis le psychiatre il ne peut pas y aller parce qu'il a Gaël H24. Donc l'intervention de Ceri ça permettra également qu'il puisse aller voir le psychiatre. »* Professionnelle, ASE

Cette fonction de répit pour les parents n'est parfois identifiée par les professionnel.le.s des services à domicile spécialisés que dans le cadre de situations où le jeune est par défaut à domicile sans aucun autre accompagnement que celui du SAAD.

« - Les parents ont des demandes claires vis-à-vis du rôle de l'intervenant à domicile ?

- *Oui ils savent ce qu'ils veulent. Généralement c'est travailler l'autonomie et les apprentissages ou sinon le troisième point qui arrive et ça, ça sera plus pour des familles où justement l'enfant est sans structure, ça sera du répit. »,* Encadrant.e, service spécialisé

Elle constitue en revanche le cœur de l'accompagnement des SAAD « famille » qui est, lui, destiné à la famille dans sa globalité.

« Auparavant le handicap ne pouvait pas être un motif d'intervention d'un service famille, donc c'était de la discrimination. Discrimination je dis ça peut-être un peu vite parce que peut-être que tout simplement les dispositifs ne sont pas connus et il est logique de penser à la PCH mais la PCH ne peut pas accompagner le parent, elle va donner des moyens d'accompagner l'enfant mais pas d'aider le parent dans sa fonction parentale. L'aide familiale intervient sur la globalité de la situation. Accompagner la personne pour qu'elle se prenne du temps pour elle-

même, pour qu'elle puisse ne serait-ce qu'aller chez le coiffeur, moi il y a une maman qui m'a dit « moi grâce à l'intervention j'ai pu aller chez le coiffeur », je n'aurais jamais envisagé ça auparavant, on est au XXIème siècle quoi, il y a de quoi se poser des questions ! Et pareil, ce temps de répit qui est nécessaire pour les parents, à côté de ça quand il y a d'autres enfants, il y a aussi des incidences qui ne sont pas prises en compte. A savoir un parent qui est monopolisé par l'enfant, si vous ajoutez à ça la monoparentalité et d'autres enfants derrière, on peut très vite imaginer les difficultés qui peuvent être rencontrées. » Directrice, Lotu, SAAD familles

Le répit offert se double d'un soutien psychologique au parent qui est souvent orienté vers ce type de service lorsque sa situation est des plus fragiles.

« Il faut savoir qu'il y a beaucoup de familles qui ont des enfants en situation de handicap et qui sont monoparentales. Les mamans sont seules souvent, ou les papas, ça peut arriver aussi. Eh bien on est une bouée de sauvetage quelque part. Ils nous disent « mais heureusement que vous étiez là à ce moment-là parce que je pense que je n'aurais pas tenu le coup ». « Quand j'avais envie de pleurer je pleurais parce qu'il n'y a pas de « je suis ridicule parce que je pleure » », il y a l'écoute, il n'y a pas de jugement et moi j'ai une maman qui m'a dit une fois, « mais je ne sais pas si tu te rends compte du bien que tu nous fais ». » Intervenante, Lotu, SAAD familles

« L'intérêt c'est de pouvoir souffler, de pouvoir parler à quelqu'un quand on est isolé parce que le handicap isole, c'est toujours ce que je dis, en ayant un enfant autiste on devient soi-même autiste, donc ça permet de faire un lien. C'est du soutien psychologique. Elles nous motivent. Elles nous remotivent à prendre soin de sa maison par exemple. D'accord c'est une aide physique de ranger les armoires, mais psychologiquement ça fait du bien quoi. Pour moi j'étais dépassée. Maintenant tout est nickel mais c'est grâce aux TISF, sinon je serais encore en train de mettre trois-quarts d'heure pour trouver un truc. Ça permet un peu de nous remettre dans les clous, dans les rails. Je ne repassais plus les vêtements par exemple. Bon j'étais dégoûtée, moi je changeais Arnaud 6 à 10 fois par jour, donc à la fin. Vous voyez c'est toutes ces petites choses-là qui permettent de ne pas sombrer en fait. » Mère d'Arnaud

Les SAAD hyperspécialisés ne proposent pas de réponses aux besoins de répit des parents. Leur intervention offre de fait des temps de répit aux parents mais les accompagnements sont généralement courts car il s'agit exclusivement d'apprentissages. Aussi ces services proposent une amplitude horaire d'intervention beaucoup plus restreinte que les SAAD non-spécialisés et spécialisés qui interviennent plus tôt le matin et plus tard le soir et pour

certaines 24h/24. Les interventions du SAAD d'ACF par exemple seront comprises entre 7h30 et 19h30. Les SAAD hyperspécialisés voient donc l'intervention de SAAD « classiques » comme un complément indispensable et nécessaire.

En outre, les parents peuvent ne plus avoir l'énergie pour accompagner le jeune à l'extérieur. Le recours à des intervenant.e.s à domicile devient alors la condition pour que le jeune puisse sortir, avoir des activités sportives ou de loisirs par exemple.

« - Bon si j'avais eu mes heures que j'avais demandées dès le départ j'aurais essayé de garder un peu de temps à la fin de chaque mois pour une sortie, par exemple aller au cinéma. Ça existe des séances réservées aux autistes. C'est les associations qui organisent ça de temps en temps.

- *Et du coup vous y êtes allé avec lui mais vous aimeriez que ça soit une intervenante qui l'emmène ?*
- *Ben c'est surtout que j'ai besoin de répit, c'est du répit pour moi. », Père d'Elias*

/

« D'abord je pense que ça leur permet de faire des loisirs un peu plus intensément. » Professionnelle, service pluridisciplinaire d'accompagnement spécialisé autisme

« C'est vraiment pour les soulager parce que penser des activités et proposer des activités à des enfants autistes qui sont enfermés un petit peu, soit dans des stéréotypies, soit dans des centres d'intérêt restreints c'est pas évident et du coup c'est aussi un soutien dans ce sens-là. Souvent les parents nous disent « il a besoin mon enfant de sortir, de faire des activités à l'extérieur », et les parents ne se sentent pas parfois au regard des troubles du comportement de leur enfant, de sortir seuls avec leur enfant et d'être à l'origine de ces activités-là. Et on pense dans ce cas-là vraiment à un service spécialisé et adapté. » Assistante sociale, hôpital de jour

Ces derniers propos rappellent néanmoins la limite d'ores-et-déjà identifiée de la capacité variable des SAAD et des intervenant.e.s à accompagner des jeunes avec des comportements violents qui peuvent les mettre en difficulté, même s'il s'agit d'un accompagnement avec peu d'heures pour fournir un répit aux parents ou permettre une activité. Le fait que les parents sollicitent un SAAD pour des interventions ponctuelles pour « souffler » ne présage pas de la capacité d'un SAAD non-spécialisé à intervenir, c'est bel et

bien la situation du jeune en elle-même et l'étayage qui peut être fourni au SAAD par son entourage et/ou d'autres professionnel.le.s qui vont être déterminants.

❖ *Permettre aux parents de conserver ou de reprendre une activité professionnelle*

Il existe un consensus entre les parents interrogés et les professionnel.le.s des SAAD et des structures partenaires sur le fait que « *les personnes autistes ont un vrai besoin d'accompagnement et de surveillance, quasi constant* ». Ainsi, le service à domicile est également dans de nombreuses situations la condition *sine qua none* au maintien de l'activité professionnelle du ou des parents, étant donné la difficulté des parents à trouver quelqu'un pour garder leur enfant en situation de handicap, confirmée par le questionnaire et les parents interrogés.

« Il faut un minimum de connaissances sur le sujet. (...) On ne peut pas le confier à n'importe qui. » Parent

« On se rend compte que ça soulage quand même les parents de savoir que même si la prise en charge n'est pas super importante mais là par exemple ne serait-ce qu'une demi-journée par semaine, ça permet quand même aussi aux parents de continuer à avoir une activité professionnelle qui est une ressource extérieure, et financière et pour soi-même c'est-à-dire que ça permet de prendre du recul par rapport à la situation donc c'est vrai que c'est aussi très très important. » Professionnelle, SAAD non-spécialisé

« Pour les parents qui travaillent ça leur permet de garder leur activité professionnelle en fait. Et de ne pas se dire, du fait que mon fils ou ma fille est autiste je vais devoir arrêter de travailler. S'ils sont dans une structure on va pouvoir les conduire par exemple. Le parent va partir à 7h30 pour être au travail à 8h et l'accueil de jour ouvre à 8h30, on va déposer l'enfant. Pour eux le travail c'est une échappatoire importante, un lien avec l'extérieur. » Professionnelle, SAAD non-spécialisé

« On vient beaucoup pallier - parce qu'on a quand même majoritairement des personnes déficitaires, pas de déficience intellectuelle mais non verbales ou peu verbales - on vient énormément pallier les manques de place ou l'accueil séquentiel. Le gamin est pris le lundi matin de 9h à 11h et le jeudi de 13h à 15h, youpi! Les parents veulent travailler forcément, puis nous on pousse, on évite que les parents soient obligés d'arrêter de travailler, c'est à peu ma hantise à chaque fois dans les situations, donc on vient pallier sur ces temps-là. Il y a beaucoup de

ça ou des accueils qui sont de plus en plus réduits. Par exemple on a un gamin, plus ça va, enfin je me dis ils vont le prendre une heure par semaine, quoi, ils se diront on l'a, il est sur nos listes. Donc voilà on s'adapte à chaque fois à ça. Ou, le deuxième type d'accompagnement qu'on peut avoir c'est être là les matins et les soirs au départ en structure et au retour de la structure, parce que c'est du 9h donc les parents partent souvent travailler avant et puis bah il rentre vers 17h les parents n'ont pas toujours fini leur journée. » Professionnelle, SAAD spécialisé

A propos de la création du service d'aide à domicile au sein de Dova, association d'accompagnement des étudiants en situation de handicap dans le supérieur, d'aide aux familles ayant un enfant handicapé et anciennement de gestion des auxiliaires de vie scolaire : *« La petite histoire que je raconte à chaque fois c'est qu'en 2005 les parents ont dit « on est contents que nos enfants aillent à l'école de quartier mais on aimerait bien qu'ils aillent au centre de loisirs de quartier aussi avec leurs frères et sœurs ». Après en 2009 les parents ont dit « c'est super que nos enfants aillent à l'école et au centre de loisirs mais on aimerait bien garder notre activité professionnelle aussi, et ne pas être obligés de rentrer à 4h parce que notre enfant n'est pas accueilli au périscolaire. Donc on a commencé, en lien avec la PCH qui est arrivée en 2008 du coup chez les étudiants, en 2009 chez nous, à mettre en place l'accompagnement à domicile. » Professionnelle, Dova*

« L'objectif de mettre 4 interventions l'année prochaine c'est que je puisse reprendre mon activité professionnelle. » Père d'Elias

« Le rôle de l'aide à domicile c'est de compléter une prise en charge et de maintenir l'insertion des parents et l'insertion de l'enfant. Ça peut aussi servir de passerelle dans l'attente d'une réorientation. » Professionnel, équipe ressource spécialisée pour les personnes autistes en situation complexe

« Nous en tout cas quand on pense à un projet d'aide à domicile il y a vraiment plusieurs objectifs. La chose de base c'est quand les parents se retrouvent en difficulté et comme on le disait dans ce cas-là une maman qui travaille qui a besoin qu'il y ait quelqu'un qui puisse accompagner sa fille et être présent au domicile auprès d'elle. Ça c'est le premier élément. », Assistante sociale, Hôpital de jour

« Si les parents travaillent ça va soulager les parents quand-même. C'est des enfants qui ne peuvent pas forcément aller en structures, en centres de loisirs, c'est compliqué de rester à la garderie le soir donc c'est quand même un soutien » Professionnelle, service d'accompagnement pluridisciplinaire spécialisé autisme

« La plupart des prises en charge ne sont pas à temps plein, notamment celles qui se déploient ce moment. Par exemple les SESSAD offrent rarement plus de 20, 25h d'accompagnement donc c'est un marché qui va se développer de façon exponentielle à mesure que l'Etat démissionne. Il ne pourra pas tout prendre en charge, C'est un système gruyère où il y a plein de trous et les services d'aide à domicile permettent de combler ces trous. » Parent et militant associatif

« La plupart des parents travaillent beaucoup à côté avec leur enfant en fait. Là aujourd'hui après cinq ans, pas mal de parents ont recommencé à travailler donc ça commence à reprendre les accompagnements en dehors mais au début quasiment dans toutes les familles la maman ou le papa, enfin la maman surtout avait arrêté de travailler. » Professionnel, IME expérimental autisme

« Pour moi c'est très important et très bénéfique et il n'y en a pas assez. Je pense que c'est vraiment un relais pour la famille au quotidien alors ne serait-ce que pour des raisons purement organisationnelles c'est-à-dire qu'on sait tous bien que les horaires des différents métiers font qu'on ne peut pas toujours récupérer nos enfants aux horaires de fin d'établissement par exemple et c'est la complexité de trouver des gens qui puissent accepter de garder des enfants avec handicap donc je pense que c'est vraiment indispensable. », Psychologue exerçant en libéral et au sein d'un IME expérimental autisme

❖ *Un rééquilibrage des relations familiales ?*

Pour certain.e.s professionnel.le.s l'intervention d'un SAAD permettrait également de « rééquilibrer » les relations familiales.

Pour la professionnelle de l'ASE, c'est notamment l'un des objectifs de l'intervention d'un SAAD auprès de Gaël, un jeune avec TSA de treize ans, non scolarisé. Il s'agit d'une part de soulager la mère d'une partie de sa fonction éducative afin qu'elle arrive à passer des moments de partage avec son fils sans être toujours dans l'exigence.

« Avec Gaël au fil des années elle s'est mise dans une position qui n'était qu'une position enseignante. Elle m'expliquait par exemple, « je joue au UNO eh bien je n'arrive pas à prendre plaisir à jouer au UNO, je vais vérifier qu'il connaît bien ses chiffres, qu'il connaît bien ses couleurs, qu'il puisse avoir une stratégie de jeu ». Donc l'idée c'est aussi de décaler sur le pôle⁷¹ un certain nombre d'acquisitions comme ça et que la maman retrouve plus une position maternante. » Professionnelle, ASE

Il s'agit d'autre part de permettre aux parents de consacrer davantage de temps au frère de Gaël, qui a quinze ans.

⁷¹ Pôle autisme de Ceri

« Et l'idée aussi c'est que ses parents aient du temps pour son frère parce qu'Evan il n'a plus du tout ses parents pour lui. Gaël il parle en permanence, il tourne en permanence dans les pièces donc Evan, qui est déjà dyslexique, n'arrive pas à se concentrer pour les devoirs. Si Ceri pouvait intervenir un samedi après-midi pour que les deux parents aillent voir son match de basket, ça serait chouette. Donc c'est à la fois une intervention pour Gaël et à la fois une intervention qui permette à Evan d'avoir une meilleure place dans la famille. » Professionnelle, ASE

Les professionnel.le.s des SAAD évoquent en effet fréquemment les bénéfices de leur intervention pour la fratrie des jeunes avec TSA accompagnés.

« Ah oui il y a aussi ça, s'occuper des autres enfants de la fratrie, c'est très important aussi si on parle vraiment du travail à domicile. » Professionnelle, SAAD non-spécialisé

« C'est plus axé sur des activités, à chaque fois qu'on a des demandes de garde. C'est de ce style : emmener à la piscine pour permettre aux frères et sœurs de faire des activités aussi » Encadrante, SAAD non-spécialisé

En outre, pour certaines activités ou au-delà d'un certain âge, il est également préférable selon les parents que l'enfant ne soit pas accompagné par son parent.

« Je vois par rapport à la douche, Raphaël il m'a même dit « on essaie de mettre ça en place, ça vous dit? ». Je lui dis « allez on y va de toute façon ça je n'ai pas essayé, enfin j'ai essayé, ça ne marche pas comme ça mais maintenant je suis sa mère et Bastien peut-être que d'être nu aussi devant sa mère, et c'est très bien, ça commence à lui poser problème. Et Raphaël de lui-même a installé un protocole, j'ai dit « on y a va à fond » et ça a marché ! Et c'est là où je vois la richesse de l'accompagnement. » Mère de Bastien

« Pour nous c'est nécessaire d'avoir de l'accompagnement à domicile parce qu'en tant que parents on ne peut pas tout faire, même si moi j'ai fait énormément pour mon fils. Mais c'est vrai que quand on passe l'âge de l'adolescence, moi je ne sais pas si vous à dix-huit ans vous aviez envie de faire des sorties à la piscine ou ailleurs avec votre mère, à moins d'être super proches, on passe un âge où on a envie d'être entre pairs et mon fils il se développe énormément avec des intervenants extérieurs. Et puis je trouve aussi qu'en tant que parents il faut garder son objectivité, parce que ça c'est tout le temps ce qu'on nous reproche de ne pas être objectifs. Donc en conclusion pour moi c'est indispensable pour les parents car ça permet aussi de faire autre chose et puis d'avoir une certaine globalité sur la prise en charge de son enfant. » Parent

« Il y a deux grands intérêts, vraiment énormes, c'est 1 pour la personne autiste, ça la sort de son isolement, ça lui fait voir autre chose que sa mère, et 2 pour les aidants familiaux. Pour moi c'est 50-50. C'est aussi parce qu'il y a une carence. Entre rien et ça c'est déjà magnifique. (...)

« Les aides à domicile peuvent faire des choses que nous on n'a plus le courage de faire, qu'on n'a plus envie de tenter. Elles, c'est très important parce qu'elles n'ont pas tout ce vécu derrière. Elles peuvent le refaire sortir. Et moi ça me permet d'avoir un moment pour moi, ça me l'éloigne un peu. Avec lui c'est difficile, je ne peux pas sortir, donc moi aussi ça me permet de sortir de mon isolement. »

Mère

« Pour d'autres adolescents qui veulent aller faire des loisirs, que ce soit du sport etc., qui ont besoin d'avoir quelqu'un avec eux, je trouve que c'est super important parce que souvent les parents se mettent cette barrière-là, se disent « non je ne vais pas l'accompagner », d'abord ils ne peuvent peut-être pas et l'enfant n'a pas forcément toujours envie d'être avec papa, maman donc ça c'est super important. » Professionnelle, SAAD

⇒ **Accompagner les familles au plus près de leurs attentes**

Les professionnel.le.s des SAAD semblent se singulariser par leur posture : dans leur réponse aux attentes des familles, ils semblent s'ajuster davantage à leurs contraintes par contraste avec d'autres institutions ou professionnel.le.s auxquels les familles ont le sentiment de devoir davantage s'adapter, que ce soit en termes d'horaires, de format, de méthodes ou de choix pour leur enfant. Cette inversion est vécue très favorablement par les parents qui insistent en entretien sur leur satisfaction vis-à-vis de l'écoute reçue, l'adaptation à leurs demandes et la flexibilité des services.

« On se sent soutenue, ça fait du bien. Je veux dire qu'ils nous écoutent vraiment. On va d'abord vous écouter et on va faire en sorte de vous aider. » Mère

« On se donnait des petites idées [avec les intervenant.e.s] quand on rencontrait certains problèmes. Plus la chargée de projet qui nous appelle assez régulièrement pour savoir s'il y a des choses à dire. Il y a toujours du lien. Ils ne se contentent pas de vous mettre deux intervenants et puis nous lâcher comme ça. Ils sont vraiment dans le souci du suivi toute l'année. Et puis dès qu'on a une difficulté franchement ils se tiennent disponibles. Ils sont pour les rencontres. Ils sont vraiment dans le fait d'apaiser les choses. » Mère de Bastien

S'agissant d'un lieu de stage « *En une semaine grâce à Domi il a su y aller en bus tout seul, c'était magnifique. Je n'étais pas toute seule, Domi m'a bien soulagée sur ce point.* » Mère d'Emmanuel

« *Et puis c'est bien aussi parce que l'intervention à domicile, quand on a une équipe comme ça avec le suivi qu'ils donnent aux familles, on n'est pas seuls quoi, on est vraiment accompagnés, donc si on a une difficulté ils sont toujours à notre disposition, que ce soit par mail, ils nous rappellent et tout ça, et ça c'est ce qui est bien avec eux c'est qu'on les sait vraiment débordés, ils sont très occupés, mais en tout cas on a toujours une réponse sur quelque chose. C'est ça que j'aime beaucoup par rapport à leur intervention à domicile.* » Mère

« *Ils sont très conciliants, très aidants et très flexibles par rapport aux horaires d'intervention.* » Mère

« *Ils se sont complètement adaptés aux horaires de mon fils.* » Mère

« *Ce qui est intéressant dans l'aide à domicile c'est d'être au plus près de la temporalité de l'usager. Les familles peuvent reprendre confiance, ne pas être victimes d'un accompagnement par défaut, car beaucoup ont été traumatisées par des prises en charge en structure inadaptées.* » Assistant social, ERSO

« *Ce qu'il y a de bien c'est qu'ils s'adaptent. Dès qu'il y a des choses qui sont acquises on met autre chose en place donc on ne submerge pas l'enfant, et je vous dis ils sont vraiment très respectueux, aussi de nous ce qu'on ressent et de ce dont on a envie pour nos enfants et ça je vous jure ça m'a fait du bien parce que... Pourtant du monde il y en a eu autour de nous. C'est vraiment des professionnels qui sont là quoi. Ils sont présents.* » Mère

« *Parce que des fois les accompagnements il y en a qui peuvent être super rigides. Je vois des fois j'ai eu des accompagnements comme ça individuels que j'avais pris via le CESU, pfiou, c'était dur parce que du coup ils imposaient. Ce qu'on faisait ça ne leur convenait pas en fait, il fallait faire à leur façon et là c'était compliqué. Ça n'a même pas eu lieu d'être avec Dova et c'est ça que j'ai apprécié.* » Mère de Bastien

Cette adaptabilité, tant en termes horaires qu'en termes de respect de la situation familiale et des choix des parents est d'ailleurs fortement investie par les professionnel.le.s des équipes ressources de gestion des situations complexes d'autisme ou des services de protection de l'enfance car les besoins particuliers des jeunes et de leur famille ne correspondent bien souvent à aucun cadre établi en termes d'accompagnement. Nous y reviendrons plus bas par rapport aux interventions en urgence pour les jeunes sans solution et dans le cadre de la protection de l'enfance.

Ce rapport « serviciel » du SAAD par rapport à la famille peut néanmoins présenter des risques et mettre les intervenant.e.s dans des situations délicates lorsque les demandes sont

« inadaptées ». D'où l'importance d'un encadrement important au niveau des structures permettant d'avoir toujours un regard du responsable et des autres intervenant.e.s sur ce qui se passe au domicile des personnes. La possibilité d'établir un lien avec d'autres professionnel.le.s suivant les jeunes et leur famille permet également une prise de recul salubre.

« Les SAAD doivent s'inscrire au milieu d'une logique de réseau. C'est très important d'avoir des regards tiers car il y a parfois des demandes inadaptées de la part des familles qui entraînent une mise en danger des salariés. »

« Le côté association permet à l'intervenant de dire « je ne sais pas si je peux faire ça je vais en parler à mon responsable ». C'est une précaution structurelle qui est importante à mon sens. »

Assistant social, ERSO

II. Réaliser un travail sur l'autonomie et la socialisation en lien avec parents et professionnel.le.s

Derrière le besoin de répit qui constitue souvent le motif premier de recours au SAAD pour les parents, l'accompagnement des jeunes avec TSA par un.e intervenant.e à domicile présente l'intérêt majeur de renforcer les apprentissages liés à l'autonomie et à la socialisation. En effet, l'une des particularités autistiques tient à la difficulté à généraliser les compétences dans différents contextes. Aussi le fait d'assurer la continuité des apprentissages réalisés par d'autres professionnel.le.s et parfois dans d'autres lieux (cabinets, établissement) permet une acquisition plus rapide et la généralisation des savoir-faire. Le SAAD peut également mettre en place certains apprentissages spécifiques, en complément des autres accompagnements dont bénéficient le jeune.

⇒ **Le SAAD comme facilitateur de la continuité à domicile de l'accompagnement adapté mis en place par des professionnel.le.s extérieur.e.s**

❖ *Favoriser la généralisation des apprentissages*

Les professionnel.le.s d'établissement et services d'accompagnement pluridisciplinaire spécialisé ont bien compris tout le bénéfice que l'intervention d'un SAAD en complément de leur accompagnement pouvait apporter en termes de renforcement éducatif, généralisation des acquis et bien-être des jeunes.

« La cohérence est le maître mot de l'accompagnement des personnes autistes. Les personnes autistes ont du mal à généraliser. Pour acquérir une compétence, il faut qu'elle soit travaillée dans différents contextes et de la même manière. Si un acteur fait quelque chose ça ne sert à rien. Prenez le langage, si chaque professionnel utilise ses propres pictogrammes, c'est comme parler allemand puis espagnol puis français à la personne. » Professionnelle, DEAT

« Le personnel [du SAAD] n'est pas forcément formé, l'objectif ce n'est pas qu'ils mettent en place de l'ABA comme nous on le fait dans l'établissement, c'est vraiment qu'il y ait une forme de cohérence et nous on a pu voir les bénéfices vraiment de ce qui est au minimum poursuivi à la maison. Il y a des enfants, si on a un manque de cohérence, on peut avoir beaucoup plus de comportements inadaptés quand on remet nous l'apprentissage en place. C'est à dire que si on n'a pas tous la même exigence un moment donné l'enfant ne sait plus où il en est. Donc c'est à la fois visible sur les comportements inadaptés et puis sur la vitesse d'apprentissage. » Psychologue en libéral et établissement ABA

Très conscients de la plus-value que cette cohérence d'accompagnement peut apporter au jeune, les SAAD sont dans une recherche systématique de continuité avec les adaptations de l'environnement et apprentissages mis en place par les autres professionnel.le.s qui l'accompagnent.

« On est vraiment en lien, à savoir que des choses sont mises en place au niveau du centre de loisirs et notre but c'est de réadapter et d'avoir les mêmes jeux, les mêmes lignes de conduite pour que l'enfant ne soit pas perturbé. Par exemple pour un jeune ils avaient mis en place pour le repas des couleurs, la forme de l'assiette, une disposition, comment le jeune était assis etc. Nous on s'est mis en lien avec [eux] pour remettre le même schéma à domicile, c'est là où il y a une collaboration qui est très précise. » Encadrante, SAAD non-spécialisé

S'agissant du travail réalisé en « instituts » (CMP, IME, etc.) : *« C'est vraiment nous qui prenons la suite. Tout ce que eux mettent en place, le travail sur table etc. on essaie de le reprendre derrière. Après plus ou moins parce que eux ont plus de moyens, des choses que les parents n'ont pas forcément à la maison. Après nous on est peut-être plus focalisés sur certaines choses, peut-être plus*

liées à l'autonomie à la maison. Mais on peut adapter pour continuer un peu ce que eux font, avec les moyens du bord. » Intervenant.e, SAAD spécialisé

Les intervenant.e.s se nourrissent même, quand ils/elles le peuvent, des exercices mis en place par différent.e.s professionnel.le.s spécialisé.e.s (ergothérapeute, orthophoniste, psychomotricien.ne, etc.).

« - Quels types de professionnels vont vous permettre vraiment de mieux accompagner les jeunes ?

- *J'ai eu beaucoup d'échanges avec des orthophonistes. C'était vraiment pas mal ce que eux faisaient. J'ai même assisté à plusieurs séances directement et même participé à des séances avec l'orthophoniste, donc on se partageait le travail.*
- *Dans quel cadre exactement ?*
- *C'est une enfant que j'emmenais chez l'orthophoniste deux fois par semaine, donc les premières séances j'observais seulement et après l'orthophoniste m'a demandé de le faire avec elle et du coup après c'est plus facile de le refaire à la maison parce qu'on sait quelles sont les choses à travailler, quels sont les gestes à faire, parce que c'était toute une méthode où on partait l'enfant était allongée et puis en gros ça travaillait tout le développement de l'enfant et après la communication, le souffle, etc. Et ça après on pouvait le retravailler à la maison et puis on pouvait même nous après, l'expliquer aux parents. Et l'orthophoniste derrière disait « ce serait bien d'avoir ça à la maison pour pouvoir le faire ». Sinon ce que les ergothérapeutes travaillent, nous on peut le reproduire aussi, à domicile. »* Intervenant.e, SAAD spécialisé

Les parents rencontrés sont véritablement en demande de cette continuité-là et n'hésitent pas à se saisir de la flexibilité d'intervention du SAAD pour maximiser les accompagnements spécialisés dont peuvent bénéficier leur enfant.

« - S'ils pouvaient intervenir plus à l'école ça serait pas mal aussi, parce que ça ferait le lien entre l'école et le domicile.

- *C'est-à-dire intervenir plus ?*
- *Ben aller à l'école, le chercher à l'école, discuter avec la maîtresse directement pour savoir où est-ce qu'ils en sont ? Pour pouvoir avoir aussi une continuité à la maison.*
- *Ce ne serait pas un luxe.*
- *Et ça, ça n'est pas possible ?*
- *Ben le problème c'est que les interventions il faut les payer.*
- *Oui mais tout à l'heure vous me disiez qu'ils communiquaient par mail, ce n'est pas suffisant ? Ils ne mettent pas en commun ?*

- *Si, si mais vous savez, il n'y a rien de tel que le face à face. Les mails c'est une chose, mais quand il y a des réunions c'est plus simple. On essaie d'en faire une ou deux par an.*
- *Donc pour vous une voie d'amélioration ce serait de faire plus de réunions ?*
- *Oui, faire des points d'étape, au moins deux trois, fois par an. »*
Parent

« L'intérêt quand on a un intervenant à domicile c'est que par exemple on peut aller voir ensemble le psychomotricien et ensuite l'intervenant peut appliquer ses méthodes » Parent

En effet, les parents n'ont pas forcément le temps ni l'énergie pour poursuivre à domicile l'accompagnement éducatif que les enfants peuvent avoir au sein d'un établissement ou service pluridisciplinaire d'accompagnement spécialisé par exemple.

« - Quel est pour vous l'intérêt de l'intervention des SAAD auprès de jeunes avec TSA ?

- *Alors souvent c'est un maintien des acquis quand il y a un accompagnement global dans la journée. Ça permet que le soir ils puissent garder un cadre et que les parents ne soient pas obligés de, parce que eux ils ont leur journée de travail derrière eux, ça permet aussi de souffler, de se reposer un peu plus sur nous et de profiter davantage de moments privilégiés avec leurs enfants. Quand il y a quelqu'un qui peut accompagner son enfant dans l'autonomie, parce que quand on est parent des fois on n'a pas la patience, on est épuisés, on fait à la place de l'enfant, on ne va pas forcément l'accompagner à faire les choses et du coup c'est vraiment une béquille pour les familles. Et puis pour les enfants, ils ont une forte tendance à l'ennui, ça leur permet d'avoir une routine, je pense aux vacances notamment, là ils n'ont plus d'accompagnement dans la journée et du coup ça leur permet quand même de garder des acquis, de retravailler sur certains points. »* Intervenant.e, SAAD spécialisé

❖ *L'intervenant.e, un appui à l'appropriation par les parents de bonnes pratiques*

L'autre plus-value importante de l'intervention à domicile est la possibilité pour les parents de bénéficier d'un étayage chez eux sur la compréhension de leur enfant et la façon de l'accompagner. En effet l'enfant est bien souvent plus longtemps au contact de ses parents que de professionnel.le.s ; aussi l'adoption par les parents des bonnes pratiques est la condition de réussite de tout accompagnement adapté.

*« Le milieu le plus privilégié pour la généralisation, c'est le milieu familial »
Professionnelle, service d'accompagnement pluridisciplinaire spécialisé autisme*

« L'avantage c'est que nous, ça nous permet de voir ce qu'on peut faire en dehors de leurs interventions à domicile, pour essayer d'accompagner nos enfants le mieux possible, parce que l'école ils font leur truc, le centre aéré ils font leur truc, le CMP ils font leur truc, nous après on est en dehors de ça. Si on n'a pas de formation on fait quoi ? L'avantage des éducateurs spécialisés [à domicile] c'est ça, c'est que quand ils interviennent on a un lien. Bon aujourd'hui je ne travaille pas, le jour où je vais travailler ça sera peut-être différent, ça sera juste les comptes rendus du cahier, mais l'avantage c'est qu'on a des outils quand ils ne sont pas là, pour pouvoir, nous, les appliquer par nous-mêmes. » Parent

*« On pense aussi l'aide à domicile pour venir soutenir les parents, les soulager, soit quand on sent que les parents sont en difficulté pour par exemple la douche, pour travailler des choses de l'autonomie de la vie quotidienne. On a des enfants qui ont un rapport avec l'alimentation très compliqué, pour lesquels les parents ont du mal à poser les limites et donc dans ces situations-là, même si les parents ne travaillent pas tous les deux, sont à domicile toute la journée, on peut aussi penser des projets d'intervention à domicile, vraiment dans l'idée d'un soutien. On n'est pas dans une mesure de protection de l'enfance, on est vraiment en prévention, quand on n'est pas inquiets sur une situation mais en tout cas quand on a des éléments qui nous montrent que les parents sont en difficulté. »
Assistante sociale, Hôpital de jour*

L'intervention régulière du SAAD au sein du milieu familial permet une véritable passation des bonnes pratiques de façon empirique et en situation (et non théorique) ; ce qui est plus difficilement le cas pour les structures de type IME, ou même les services de type SESSAD qui interviennent généralement une fois par semaine voire une fois tous les quinze jours.

« Ce n'est même pas les approches ABA c'est toutes les approches éducatives, si vous mettez en place quelque chose pour qu'un enfant soit mieux au sein de l'établissement, ça n'a aucun sens qu'à l'extérieur ça ne soit pas suivi mais ça n'importe quel établissement même s'il ne fait pas de l'ABA et qu'il fait autre chose est censé le faire. D'ailleurs sur le discours officiel tout le monde vous le dit, après le problème c'est qu'en réel c'est compliqué parce que les rapports sont assez lâches. Nous par exemple on voit les familles au minimum une fois par mois en réunion de deux heures, pour chaque enfant. « Voilà on a mis ça en place en établissement, ça lui permet de manger mieux, de se déplacer plus facilement de communiquer mieux, etc ». Un IME classique il aura les familles une fois ou deux fois par an donc bien sûr c'est pas du tout le même lien. C'est beaucoup plus compliqué. » Directeur, IME ABA

Cet étayage et implication des familles comme acteur à part entière de l'accompagnement vers l'autonomie de leur enfant est d'ailleurs au cœur du projet des SAAD hyperspécialisés :

« Une attention particulière sera portée sur l'implication des familles dans les apprentissages et à la généralisation des acquis. » Extrait du projet de SAAD déposé par ACF

Les SAAD non-spécialisés peuvent favoriser l'adoption des bonnes pratiques en se faisant le relais des consignes ou conseils donnés par les professionnel.le.s spécialisé.e.s qu'ils/elles rencontrent et dont les parents n'ont pas forcément pu pleinement s'emparer.

« Quand la première fois Lucien il prenait sa cuillère à café, je tenais sa petite main pour le guider, c'était maladroit mais il a réussi à prendre un peu dans la bouche puis tout content il a continué. La maman elle a dit "mais moi il ne m'a jamais fait ça" et pourtant l'ergothérapeute lui avait dit, lui avait expliqué ce qu'il fallait faire mais comme elle avait un bébé à côté et puis le papa était parti je pense qu'elle avait zappé pendant quelques temps tout ce côté donc pour le souci d'aller plus vite et le côté pratique elle faisait, elle ne laissait pas faire, parce qu'il faut prendre du temps avec cet enfant. » Intervenante, SAAD non-spécialisé

« Nous on essaie de travailler avec la maman de Basile et elle nous avait dit qu'elle avait du mal avec la toilette, qu'il ne se lavait pas sous les bras, donc nous à la formation on a demandé et elle nous a dit c'est parce qu'il n'a pas la notion de la profondeur, donc il se lave en surface. Du coup elle nous a dit avec les pictogrammes vous pouvez lui détailler sa toilette pour qu'il comprenne avec un système après de récompense s'il y arrive bien, avec des choses qu'il aime. Et du coup on a mis en pratique. Quand j'en ai parlé avec sa maman, l'éducatrice spécialisée qui intervenait lui avait fourni des pictogrammes mais finalement il s'en servait très peu. Donc moi je lui ai dit voilà ce qu'on a vu en formation, j'ai amené les pictogrammes et là ça a l'air d'avancer un petit peu avec les pictogrammes. » Intervenante, SAAD non-spécialisé

Les SAAD spécialisés et hyper-spécialisés détiennent, eux, une expertise propre sur laquelle les parents vont pouvoir s'appuyer.

« Un enfant il est dans un système, scolaire, familial. On ne peut pas extraire le fonctionnement de l'enfant de son environnement, c'est pour ça qu'il faut accompagner la famille à se dire on va aider l'enfant. (...) L'image que je donne

souvent pour parler du travail de Tilu c'est de créer le mode d'emploi de l'enfant et donner à l'enfant le mode d'emploi de son environnement. » Mme Dalimont, Tilu

« - Une fois elle a eu un geste de violence envers moi. (...) C'est vraiment sur des grosses situations de stress où d'un coup ça monte. Elle ne savait pas le gérer autrement.

- Et comment vous réagissiez du coup ?
- Moi avec elle ce que je faisais c'est que je la faisais monter dans sa chambre et j'attendais qu'elle se calme seule, il fallait vraiment la diriger dans un coin calme et qu'elle s'isole mais pas longtemps, 5 minutes ça suffisait et soit c'est moi qui revenais la voir ou c'est elle qui revenait et en général ça se passait bien derrière. J'ai essayé plusieurs choses. Au début c'était un peu rapport de forces mais j'ai vu que plus je rentrais dans ce jeu-là plus ça la stressait. Après j'ai essayé de la mettre devant l'ordinateur à écouter de la musique parce que c'est quelque chose qu'elle aime beaucoup mais ça ne marchait pas, donc après je me suis dit, bon un endroit qu'elle connaît bien, sa chambre et j'ai remarqué que quand j'étais présente c'était plus long que quand je la laissais seule. Donc ça s'est fait par étape en fait.
- Et la maman par exemple elle ne vous avait pas expliqué comment elle réagissait dans ces cas-là ?
- Ben la maman en fait elle ne savait pas trop, elle était un peu démunie à chaque fois devant la situation. Donc elle ne m'a pas trop donné de piste. Elle avait tendance à avoir ce rapport parent/enfant, à la punir mais ça ne marchait pas. Du coup je pense que maintenant elle fait comme moi, elle lui dit « Va te calmer dans ta chambre ». » Intervenante, SAAD spécialisé

Dans ces services (SAAD spécialisés ou hyperspécialisés), les intervenant.e.s vont pouvoir tester des approches et bénéficier de l'éclairage que peuvent leur apporter leurs collègues et encadrant.e.s en réunion d'équipe, (ayant plus ou moins d'expertise sur les TSA selon le type de SAAD). Le fait d'avoir un tiers au domicile peut permettre aux jeunes d'aborder certaines activités sous un autre angle, et ainsi de dépasser certains blocages.

« On a vraiment foncé à fond sur tout ce qui était autonomie dans les choses de la vie quotidienne, genre se laver tout seul parce que ça c'est compliqué chez nous. C'est pas qu'il ne sait pas se laver c'est déjà il faut qu'il ait envie de se laver. On a vraiment tourné le truc de toutes les façons en 18 ans, ça commence à rentrer, et en fait il a fallu qu'on ait un intervenant homme pour que ça bouge dans sa tête. Donc des fois ça tient à des petites choses comme ça » Mère de Bastien

Les observations des intervenant.e.s sur le comportement de l'enfant et notamment par rapport à la survenue de « comportements-problèmes » pourront aider les parents (et les autres professionnel.le.s) à mieux comprendre l'enfant, surtout dans les SAAD hyper-spécialisés où les intervenant.e.s remplissent des grilles d'analyse des « comportements-problèmes ».

« Dans la famille il y a des stimulations qu'on ne voit pas, qui existent depuis un certain temps. Peut-être que l'enfant c'est à chaque fois que sa maman met sa robe verte qu'il s'énerve parce qu'il se rappelle qu'elle avait sa robe verte quand il s'est passé un accident, et c'est gravé dans sa mémoire. Allez donc savoir, et que sa maman se rappelle que c'est quand elle met sa robe verte qu'il fait quelque chose. C'est pour ça qu'éduquer un enfant autiste, c'est lui donner un cadre et c'est surtout comprendre comment il fonctionne. » Mme Dalimont, Tilu, SAAD hyper-spécialisé

Le SAAD est également une source d'informations pour les autres professionnel.le.s quant à l'utilisation par la famille des outils et stratégies d'accompagnement mis en place et peut contribuer à la favoriser sur le long-terme.

« Les structures médico-sociales, quand elles interviennent, elles mettent en place les pictogrammes, des choses comme ça et on se rend compte nous au quotidien qu'en fait c'est pas des outils qui fonctionnent. Le classeur de pictogrammes il reste dans le sac, etc. donc ça c'est un retour que les professionnels n'ont pas forcément en fait. Pour eux, ils ont fourni le matériel, ils ont mis en place, ça fonctionne un moment, les deux trois premiers mois quand ils ont été suivis et puis petit à petit c'est des choses qui tombent à l'eau. Donc nous on a cette vision-là, c'est quand on est au cœur de la famille qu'on s'en rend compte en fait. Ou c'est sur des comportements différents aussi avec des professionnels et avec la famille quoi. Essentiellement je pense au niveau de la nourriture où les parents cèdent un peu facilement. C'est pas du tout pour être dans le jugement mais les parents achètent un peu leur tranquillité parce que c'est sujet quand même à crise. Ou les séquentiels ne sont pas suivis, etc. » Encadrant.e, SAAD spécialisé

« Quand il y a des outils de communication, en général ça reste soit chez l'orthophoniste, soit en structure, c'est rare de voir des parents qui investissent le PECS par exemple, à domicile, parce qu'ils connaissent leur enfant, donc ils n'en voient pas forcément la nécessité. En tout cas je parle des familles que j'ai actuellement. Donc moi je vais sensibiliser, en disant que c'est important pour l'enfant pour qu'il puisse généraliser son outil de communication, mais bon si la

maman n'a pas envie et que le classeur reste à la structure... Nous on va soit avoir nos propres pictogrammes. Soit on va travailler la communication non verbale par le pointage, voir ce qu'il comprend. » Encadrant.e, SAAD spécialisé

⇒ **Le SAAD comme rouage d'un accompagnement global**

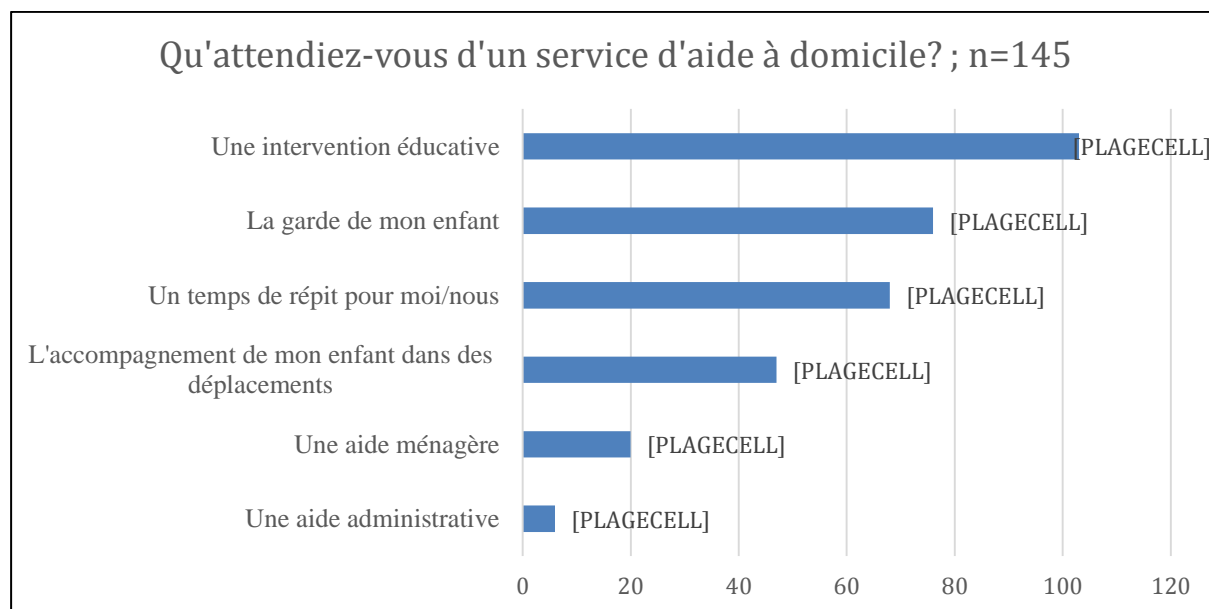
En fonction du créneau et du volume horaire de l'accompagnement du SAAD, ainsi qu'en fonction de l'intensité de l'accompagnement spécialisé dont il peut bénéficier par ailleurs (IME, SESSAD, hôpital de jour, CMP, CAMSP, etc.), le SAAD peut lui-même être en charge de certains apprentissages. Il constitue alors un acteur à part entière de l'accompagnement du jeune.

Si l'accompagnement « éducatif » ne fait pas partie des missions explicites que les SAAD non-spécialisés et historiques⁷² se donnent (Roma, Domi, Mica, Lotu), c'est bel et bien l'objectif des intervenant.e.s qui accompagnent des jeunes avec TSA. Aussi, ces professionnel.le.s souhaitent inscrire leur action dans le cadre d'un projet d'accompagnement global à visée éducative, coordonné par un.e fonction de « chargé.e. de projet » (éducateur spécialisé, psychologue, équipe pluridisciplinaire). La plupart des SAAD non-spécialisés n'ont pas les ressources suffisantes pour internaliser cette fonction de chargé.e de projet ; les professionnel.le.s des SAAD (intervenant.e.s et encadrant.e.s) cherchent alors à fonctionner en partenariat rapproché avec des structures d'accompagnement pluridisciplinaires ou des professionnel.le.s de l'accompagnement spécialisé en charge de l'évaluation régulière du jeune et des objectifs, de la coordination entre les différents accompagnements, de la préparation des interventions du SAAD et de la supervision des intervenant.e.s.

Les apprentissages liés à l'autonomie dans la vie quotidienne (propreté, toilette, alimentation, habillage, prise de transports en commun, etc.), et la socialisation (communiquer, interagir, exprimer et contrôler ses émotions) voire les apprentissages cognitifs et scolaires (lire, écrire, compter) font en revanche partie intégrante de l'intervention des SAAD spécialisés autisme, tandis qu'ils constituent l'activité exclusive des SAAD hyper-spécialisés.

⁷² SAAD implantés sur leur territoire depuis plusieurs dizaines d'années et dont le public de bénéficiaires en situation de handicap est récent et marginal par rapport à l'activité du service

Il s'agit d'ailleurs là d'une demande forte de la part des parents, notamment lorsqu'ils ont une certaine expertise de l'autisme. 70% des parents ayant répondu au questionnaire (ayant pour plus de 60% reçu une formation sur l'autisme) attendaient de l'intervention d'un SAAD auprès de leur enfant avec TSA qu'elle soit « éducative ».



« Les parents savent ce qu'ils veulent. Généralement c'est travailler l'autonomie et les apprentissages. » Encadrant.e, SAAD spécialisé

« Le mot clé c'était l'autonomie. Bastien est assez autonome, il y a juste le fait de vouloir se laver qui est compliqué dans sa tête encore. Autrement il y avait apprendre à mieux compter l'argent, faire des sorties à l'extérieur, aller faire les courses, faire un peu de cuisine à la maison parce qu'il adorait ça et puis ça permettait de continuer le travail qu'on faisait en atelier. Et puis là je pense à Lisa, qui est très zen comme intervenante, je lui ai dit faudrait revoir l'heure pour Bastien. Voilà c'est des notions de base qu'on n'a pas revues parce qu'on avait d'autres priorités mais on s'est fait une petite liste de choses qu'on avait envie de revoir. (...) C'est ça qui est bien dans les intervenants que j'ai eus jusqu'à présent c'est qu'ils cherchent aussi, et puis moi j'ai toujours fonctionné comme ça avec mon fils, à partir du moment où il développe un intérêt pour quelque chose alors on rentre dedans et puis on essaie de voir ce qui peut l'aider à évoluer là-dedans. Tout ça c'est après pour des objectifs professionnels derrière. » Mère de Bastien

Le SAAD peut donc être véritablement envisagé comme un rouage de l'accompagnement des jeunes avec TSA, complémentaire des autres formes d'accompagnement spécialisé dont ils peuvent bénéficier.

« Quand je rencontre un professionnel, mon objectif premier c'est vraiment de lui faire comprendre que je ne suis pas là pour remplacer la structure, je suis vraiment là pour qu'on travaille dans le même sens, pour qu'on travaille ensemble, que c'est deux choses séparées. Il y a la structure et le domicile, mais que justement c'est complémentaire parce que ça permet à un enfant d'avoir une prise en charge globale, et que c'est même mieux qu'un enfant qui sera juste en structure et qui n'aura pas de prise en charge à domicile. Parce que ça permet aussi pour nous de comprendre certains troubles du comportement, et inversement à la structure de comprendre certains troubles et même parfois de revaloriser l'enfant. » Encadrant.e, SAAD spécialisé

Le fait d'être en « un pour un », c'est-à-dire un professionnel pour un jeune, et d'intervenir dans le quotidien, sur le lieu du domicile, est d'autant plus adapté pour certains apprentissages comme l'autonomie dans la toilette par exemple.

« - Il y a des choses que j'avais réussi à mettre en place à la maison que les institutions n'arrivaient pas à mettre en place.

- *Quoi par exemple ?*
- *L'autonomie au niveau des repas. Plein de choses de la vie quotidienne, ou même la toilette, c'est des choses qu'on ne peut faire qu'à la maison. Et puis parfois on ne sait pas trop pourquoi, la jeune que j'ai accompagnée pendant trois ans, avec moi elle arrivait à faire un jeu de société jusqu'au bout alors qu'au CMP elle refusait systématiquement. Avec moi ça fonctionnait bien. »* Intervenant.e, SAAD spécialisé

Signalons que les éléments limitants peuvent être le manque d'un espace dédié à l'enfant au sein du domicile pour travailler certaines compétences, ou l'horaire des interventions. Notamment quand celles-ci interviennent le soir après l'école, l'enfant n'a pas forcément l'énergie pour être suffisamment attentif.

« Moi là où je suis à chaque fois on a une place réservée pour travailler donc c'est intéressant. En général les parents nous laissent travailler, ils font autre chose. » Intervenant.e, SAAD spécialisé

« Moi j'ai dédié une pièce qui était ma chambre à l'époque, juste pour ça. C'est une salle de travail mais une salle de détente aussi. Il a tous les jeux, le tableau » Père d'Elias

En complément de la scolarisation et de l'intervention d'établissements, services pluridisciplinaires ou professionnels spécialisés, le SAAD est donc à la fois facteur de continuité des repères et de l'approche éducative mise en place, favorisant la généralisation des apprentissages, un appui à l'appropriation des bonnes pratiques pour les familles, ainsi qu'un acteur de l'accompagnement à part entière, en charge de certains apprentissages spécifiques.

III. Procurer un accompagnement « en un pour un » comme alternative à l'offre médico-sociale et/ou scolaire existante

⇒ Le SAAD comme opérateur pour répondre au choix alternatif de certains parents

Faute d'une offre d'accompagnement adaptée sur leur territoire, certains parents font le choix de recourir à un service d'aide à domicile pour façonner un accompagnement de leur enfant sur-mesure. C'est le cas notamment de la mère d'Anthony, accompagné par Calo avec un plan d'aide PCH en phase de passer de 16h à 26h par semaine à mesure que les parents réduisent le temps d'accueil en hôpital de jour. Si la mère, enseignante, et le père, éducateur spécialisé, se sont résignés à recourir à un service à domicile pour leur fils faute de structure adaptée, ils sont aujourd'hui très satisfaits de cet accompagnement au sein duquel Calo fonctionne comme un opérateur, alimenté dans ses objectifs et outils par un service pluridisciplinaire d'accompagnement spécialisé et par la mère elle-même.

« - Qui a eu l'idée de recourir à un service à domicile ?

- *C'est nous car la situation n'avancait pas. On n'était pas satisfaits. On s'est dit « il faut qu'on prenne une décision : l'hôpital c'est pas une solution, les structures ne veulent pas d'Anthony. »*

« Avec Anthony on est tout le temps dans l'éducatif, on est obligé. Donc il faut qu'il y ait une continuité, une cohérence et s'entendre sur le travail à réaliser. Sur le gain d'autonomie, Calo travaillait en lien avec le DEAT et maintenant avec le RETSA. Le travail scolaire, ça c'est moi qui m'en occupe, pour lui apprendre à lire, compter. Je fais des fiches que je mets à disposition de Calo. »

« L'intérêt des services à domicile c'est qu'il y ait une personne qui vive avec la personne, qui la connaisse bien et s'adapte à la personne. Il y a une vraie relation

*qui se crée. Pour nous ça a été vraiment un bénéfice. (...) **On voit une évolution de notre fils parce que la prise en charge est adaptée. Pour nous ça sera du long terme.** On n'est pas prêt à le remettre en structure. Il refuse catégoriquement, lui, de toute façon, ça a été trop de souffrance. Le groupe est un très gros problème pour Anthony et dans la mesure où il n'avait pas de diagnostic, la prise en charge n'était pas adaptée dans les établissements. Quand l'accompagnement n'est pas en adéquation avec l'autisme ça ne marche pas. »*

Même lorsque des structures sont spécialisées autisme, le travail en groupe ou la gestion du groupe peut être très problématique pour certains jeunes avec TSA. C'est le cas de Bastien dont la mère, infirmière, a contribué à la création d'un IME spécialisé ABA au sein de sa commune, avec un effectif en « un pour un ». Malgré le caractère adapté de l'établissement, cet accompagnement ne convenait pas à son fils. Elle a donc préféré continuer à mettre en place un système d'accompagnement alternatif en recourant à divers professionnel.le.s spécialisés ainsi qu'à un service d'aide à domicile.

« Je fais partie des parents qui ont fondé l'IME ABA. Mais Bastien, même à mi-temps entre quatre murs c'est pas possible. Il n'y est resté que cinq mois. Je sentais qu'il fallait multiplier les expériences de vie à l'extérieur »

Aujourd'hui Bastien, dix-huit ans, est accompagné quinze heures par semaine par Dova depuis un an, et a le projet de devenir cuisinier-serveur. Il a effectué un premier stage dans une brasserie, accompagné par les intervenant.e.s de Dova, où il devrait ensuite être en apprentissage à temps-partiel dès que les textes législatifs le permettront.

« Il a fait des progrès énormes. Parce qu'en fait comme il les avait au moins une fois tous les jours, en plus de ses orthophonistes, de son équithérapeute et de son art-thérapeute »

Dans la limite de leur capacité financière et/ou de leur solvabilisation à travers l'AEEH et la PCH, les SAAD permettent ainsi aux parents qui le souhaitent de monter un accompagnement alternatif et de faire le choix des professionnel.le.s et des méthodes éducatives qu'ils souhaitent pour leur enfant. Cela pose néanmoins une question éthique soulevée par le Comité de pilotage suivant l'étude lorsque les méthodes choisies par les

parents sont non-recommandées par la HAS et l'ANESM telles que Feuerstein, Son rise ou les 3i car ces méthodes n'ont pas fait la preuve de leur efficacité. Le SAAD peut alors être pris dans une tension entre le respect des recommandations de bonne pratiques professionnelles, et le respect et l'accompagnement des choix éducatifs des parents. Cela pose également la question de la connaissance par les SAAD de ces recommandations de bonnes pratiques et de savoir dans quelle mesure ils s'y réfèrent pour l'accompagnement de personnes avec TSA.

« Là il y a une maman qui a appelé pour la méthode de Feuerstein, tout ce qui est sensoriel. J'ai dit à la maman que je ne connaissais pas. Elle a un intervenant en fait qui est formé à cette méthode et elle souhaite qu'on l'embauche donc je vais rencontrer la maman, je vais voir un peu en quoi consiste cette méthode parce qu'en fait il faut qu'elle passe par une structure pour que l'accompagnant puisse aller à l'école avec son fils. » Encadrant.e, SAAD spécialisé

« Les parents ont déménagé du sud de la France, ils ont voulu changé de méthode. Avant ils étaient en 3i, en arrivant ici ils ont essayé de changer de plein de choses, de praticiens, donc les choses ont énormément changé. On a commencé par de l'ABA, on a continué par du 3i, on a tout arrêté, voilà donc on suit un peu ce que les parents proposent. Moi j'écoute ce que la maman me demande et je fais au mieux. Après comme j'ai de l'expérience et puis qu'on a tous notre sensibilité, je vais pouvoir lui dire si moi je vois qu'il réagit ou pas, s'il y a des choses où on arrive plus à être en communication avec l'enfant. Là ça s'est stabilisé sur la méthode Sonrise, et là cette année pour le coup c'est bien parce que la maman elle a réussi à avoir des praticiens qui viennent à la maison parce que jusqu'ici c'était pas le cas donc c'est plutôt plus facile. En tout cas ça permet de poser bien les choses. Et donc du coup, il n'est pas suivi dans un IME ou ailleurs, il est vraiment que chez lui. Les parents ne souhaitent pas du tout qu'il aille en institution. Donc nous on assure quand même une partie de sa semaine assez importante et après, il a d'autres gens qui viennent le voir, il y a plein de choses autour de lui. » Intervenante, SAAD non-spécialisé

⇒ **Le SAAD hyper-spécialisé : une offre d'accompagnement éducatif supplémentaire dans le paysage médico-social**

On l'a vu, les SAAD hyper-spécialisés se donnent des missions équivalentes à celles de services d'accompagnement pluridisciplinaire spécialisé de type SESSAD. Ils visent à pallier le manque de places dans ces services par rapport aux besoins présents sur leur territoire. Si ces SAAD hyper-spécialisés souhaitent impliquer fortement les familles dans le projet

éducatif de leur enfant, ils se placent dans une posture d'expert et proposent un accompagnement éducatif selon certaines méthodes auxquelles les psychologues/coordinatrices et les intervenant.e.s sont formé.e.s. Il s'agit donc bien d'une offre supplémentaire dans le paysage médico-social traditionnel (IME, SESSAD) qui peut lui être complémentaire, ou bien s'y substituer si les jeunes n'ont accès à aucune autre forme d'accompagnement spécialisé. Les SAAD hyper-spécialisés envisagent l'intervention de SAAD « classiques » comme indispensable et complémentaire à la leur, comme les professionnelles des dispositifs d'accompagnement pluridisciplinaire rencontrées, au sens où eux ne peuvent pas couvrir une large amplitude horaire d'intervention et ne répondent ainsi pas à l'ensemble des besoins de garde et de répit que peuvent avoir les parents.

IV. Le SAAD comme acteur interstitiel et transversal au profit de la continuité d'accompagnement des jeunes

Nous avons souligné les apports d'un accompagnement individuel à domicile, tant pour les jeunes avec TSA que pour leur famille. La flexibilité du mode d'intervention du SAAD permet également de répondre à d'autres projets ou besoins plus atypiques, auxquels aucun autre type d'acteur n'est bien souvent susceptible de répondre.

⇒ **Accompagner en classe, en périscolaire, en centre de loisirs ou en stage professionnel ... et à domicile**

En fonction des agréments, les intervenant.e.s des SAAD peuvent accompagner les jeunes sur bien des lieux différents. L'association Dova proposait un accompagnement individuel des jeunes en situation de handicap en centres de loisirs avant d'ouvrir son SAAD. C'est le fruit de conventions passées avec les différentes communes alentour. Historiquement très liée à l'Education Nationale, l'association peut également intervenir sur le lieu de l'école. Aujourd'hui, les intervenant.e.s du SAAD peuvent donc accompagner un même jeune à domicile, sur les temps périscolaires à l'école et au sein du centre de loisirs de son quartier.

Le financement ne sera pas le même puisque ce sont les communes qui paient l'accompagnement en centre de loisirs (du moins pour partie car il peut y avoir une participation de la PCH pour les actes essentiels), mais l'accompagnateur est le même pour l'enfant.

« Le but c'est qu'il y ait la continuité de l'accompagnateur. Comme nous on peut intervenir et à domicile, et en cantine scolaire et en périscolaire et en centre de loisirs. Il y a plein d'enfants par exemple, qu'on accompagne au périscolaire pendant une heure et à 18h on rentre à la maison avec l'enfant, il y a deux financeurs différents mais c'est la même personne puisque du coup c'est le même prestataire et c'était l'idée avec ce métier aussi d'AES⁷³ qui arrive. » Encadrante, Dova

Era dispose, lui, depuis deux ans d'un agrément pour accompagner les élèves en situation de handicap en classe. Cela permet aux parents qui le souhaitent d'avoir des exigences supplémentaires voire particulières en termes de formation.

« Les auxiliaires de vie scolaire correspondent peu souvent aux attentes des parents qui sont basées sur les recommandations de la HAS. Donc les parents recourent à des services plus spécialisés. » Pédo-psychiatre, en charge des situations complexes d'autisme, MDPH

Era accompagne aujourd'hui quatre élèves en classe, dont Elodie, une jeune fille de 10 avec TSA que Fabienne accompagne 21h en classe et 6h les soirs à domicile. L'accompagnement de Fabienne est essentiellement centré sur l'accompagnement scolaire, même à domicile. Néanmoins, elle intervient aussi par rapport à la socialisation à l'école.

« Malheureusement les Auxiliaires de Vie scolaire sont très peu formées. Les parents voulaient quelqu'un de spécialisé et que ce soit la même personne à l'école et à la maison. »

« Pendant les récréations j'interviens de façon discrète. Elle a du mal à aller vers les autres. Je lui montre comment se faire des copines. Quand elle est en difficulté socialement, je lui explique comment désamorcer les situations »

Fabienne, intervenante, Era

⁷³ Accompagnant Educatif et Social

Le financement d'intervenant.e.s spécialisé.e.s en classe à la place d'AVSI est néanmoins à la charge des parents. Il s'agit donc véritablement d'un choix que peu de parents peuvent se permettre face au manque de formation à l'autisme ou à l'indisponibilité d'AVSI.

Dans un autre contexte, la mère de Bastien a demandé aux intervenant.e.s de Dova d'accompagner son fils en stage dans une brasserie où il a le projet d'être apprenti à mi-temps par la suite.

« Comme on ne rentre pas encore dans le cadre de l'Agefiph⁷⁴, puisqu'il est encore étudiant. Du coup j'ai donné mes heures d'aide humaine à domicile au restaurant, parce qu'autrement j'étais encore obligée d'accompagner mon fils quatre jours par semaine. Moi je n'y arrive plus, c'est aussi ça le problème. Du coup on a déplacé les heures d'aide humaine à domicile en stage. 2 intervenantes. En attendant du coup je n'ai plus rien à domicile, donc on a demandé une réévaluation des heures d'aide humaine pour que Dova continue ben le travail qu'on a bien démarré déjà cette année. »

Ainsi les parents n'hésitent pas à se saisir des services à domicile pour permettre à leur enfant d'accéder à des « milieux ordinaires ». Les intervenant.e.s ont en effet une très bonne connaissance du jeune et lui offrent ainsi un cadre de confiance. Cette connaissance fine est également précieuse car elle peut être transmise aux autres acteurs (animateurs, maître nageur.e, enseignant.e, collègues, etc.).

⇒ Accompagner dans le cadre de la protection de l'enfance

Les parents ne sont pas les seuls à se saisir de cette flexibilité. Tous les SAAD spécialisés rencontrés interviennent dans le cadre ou au côté de la protection de l'enfance pour certaines situations de jeunes avec TSA. Ils peuvent être sollicités pour :

- Etre en renfort des professionnel.le.s de l'ASE et leur apporter leur expertise de l'autisme sur des temps d'intervention conjointe,

⁷⁴ Association de Gestion du Fonds pour l'Insertion Professionnelle des Personnes en situation de Handicap

- Intervenir au sein de la famille en prévention d'une mesure de protection ou au sein de la famille d'accueil pour apporter un étayage par rapport à la compréhension et l'accompagnement de l'enfant avec TSA
- Accompagner directement l'enfant dans divers lieux et contextes, dans un but notamment éducatif

La professionnelle de l'ASE rencontrée a eu recours au pôle autisme de Ceri pour deux situations de jeunes avec TSA car elle avait non seulement besoin de leur expertise, mais également d'une grande souplesse d'intervention. Loïs, 6 ans a été placée très jeune dans une famille d'accueil et le lien a été rompu entre la mère et le précédent travailleur social en charge de la situation. Reprenant le dossier, l'éducatrice tente de renouer les liens avec la mère et s'aperçoit que la famille d'accueil n'est pas du tout adaptée : le couple ne fournit aucune stimulation au jeune, qui n'est pas scolarisé. Elle fait donc appel à Ceri, dont le CAMSP (où est légèrement suivi Loïs) lui a parlé et sollicite auprès de ses tutelles une enveloppe d'heures conséquente en attendant une place en IME.

« J'ai fait faire à Ceri un devis pour 20h / semaine. Il n'y avait rien depuis des années et à la réunion de prise en charge des mineurs en grande difficulté avec la métropole, la MDPH, l'ARS, etc., ils n'avaient rien à proposer donc ils m'ont signé le contrat très vite. (...) Et on a obtenu une place en IME en septembre de l'année dernière, avec une grande pression de l'ARS et de la MDPH, qui ont vraiment harcelé l'établissement. » Professionnelle, ASE

Cette enveloppe d'heures délivrée de mai à septembre utilisée à discrétion par l'éducatrice de l'ASE lui a permis premièrement de faire appel aux intervenant.e.s de Ceri sur les temps de visites médiatisées avec la mère, une demi-heure tous les quinze jours.

« Loïs est attaché aux personnes qui font les transitions, la personne qui fait le lien entre deux espaces doit rester dans le nouvel espace. Avant le père de la famille d'accueil était obligé de rester sinon Loïs hurlait et c'était insupportable pour la mère. Maintenant la fille de Ceri va chercher Loïs à la maison, l'emmène à la visite médiatisée, reste et le ramène. C'est beaucoup plus adapté parce que le père de la famille d'accueil n'était pas diplomate du tout et puis les filles du pôle autisme elles nous aident sur le temps de visite. C'est-à-dire qu'il y a des moments j'ai envie de réagir et elles me disent qu'il ne faut absolument pas faire

ce que j'ai envie de faire donc elles corrigent un petit peu ce qu'on peut faire, on peut leur demander des conseils. » Professionnelle, ASE

Cela permet également à l'éducatrice de ne pas être seule avec Loïs et sa mère lors de rendez-vous médicaux.

« On se fait accompagner sur tous les rdv médicaux (neurologue, ophtalmo, généticien). Je ne me sentais pas d'aller sur l'hôpital seule avec Loïs et la maman parce que là aussi la maman c'est une toute jeune maman qui peut être un peu caractérielle à certains moments donc je ne peux pas gérer Loïs et la mère. Il y a des fois aussi où je n'étais pas disponible et c'est Judith qui a fait l'accompagnement à l'hôpital. »

Ceri accompagne également Loïs au domicile de sa famille d'accueil, comme il pourrait le faire dans le cadre de la PCH.

« L'idée c'était de travailler auprès de Loïs, de préparer l'entrée en IME donc qu'il soit en capacité de s'asseoir à un bureau pour pouvoir faire du travail sur table, de pouvoir être gérable sur l'extérieur, de découvrir des lieux qu'il ne connaît pas sans que ça soit extrêmement angoissant. »

« - Si au niveau de la métropole il peut y avoir une formation un peu plus large sur ce que je découvre un peu à droite à gauche ça pourrait être intéressant. Parce que quand Loïs il essaie de me mordre et que Judith me dit « non mais il y a des moments où il faut se laisser faire » j'ai peut-être besoin d'une formation pour prendre du recul ! »

- *Vous imaginez vous former pour ne plus avoir besoin d'intervenants extérieurs comme Ceri par exemple ?*
- *Non, chacun son job. Si je fais intervenir Ceri c'est effectivement parce que je n'y connais rien mais ce n'est pas moi qui irai m'occuper pendant quatre heures de Loïs dans sa famille d'accueil. Je n'ai pas la disponibilité non plus pour aller le chercher le lundi matin. Parce que j'en ai quarante d'enfants en suivi. Donc là dans cette situation il y a de toute façon besoin d'un intervenant supplémentaire. » Professionnelle, ASE*

Enfin, Ceri peut être mobilisé pour étayer la famille par rapport à l'éducation de leur enfant. Cela n'a pas été le choix dans la famille d'accueil de Loïs car l'éducatrice cherchait de toute façon à en changer, mais c'est le but des interventions de Ceri auprès de la mère de Gaël,

treize ans, ayant fait une tentative de suicide à cause, d'après l'éducatrice de l'ASE, d'une « surcharge liée à l'autisme ».

*« C'est des parents qui ont frappé à toutes les portes, essayé beaucoup de choses. Ils ont trop tout essayé c'est leur problème. Ce qu'on veut essayer de faire avec Judith [l'encadrante du pôle autisme], c'est de re-coordonner un peu toutes les prises en charge. Donc moi j'ai expliqué un peu les choses comme ça aux parents, j'ai dit que je voulais bien financer Judith avec son intervention, mais que **le travail de Judith ça serait aussi de voir ce qui va être pertinent pour Loïs** et que si la maman elle pense que telle technique est pertinente, elle en parle à Judith et on voit mais elle arrête d'appliquer tout et n'importe quoi sur son gamin »*
Professionnelle, ASE

« En plus pour Gaël l'intérêt c'est de permettre le maintien au domicile c'est-à-dire que là le père il est clairement sur une demande que je le mette en famille d'accueil ou en foyer. Ce ne serait pas adapté pour ce type de gamin. »

« On n'en a pas de tonnes de famille d'accueil qui acceptent un enfant autiste ».
Professionnelle, ASE

Les SAAD peuvent donc intervenir en mesure préventive pour aider les familles à reprendre pied par rapport à l'éducation de leur enfant.

« Dans certaines situations, on est le dernier recours avant le placement du jeune » Encadrant.e, SAAD spécialisé

L'intervention des SAAD dans les familles d'accueil ou les familles fragilisées permet ainsi aux professionnel.le.s de l'ASE d'avoir des informations précieuses sur ce qui se passe au sein de la famille.

« Le SAAD est un thermomètre. Les évaluations des SAAD permettent de connaître les besoins au sein de la famille » Assistant social, ERSO

La réactivité et la flexibilité des modes et lieux d'interventions des SAAD permet donc aux professionnel.le.s de l'ASE d'obtenir un accompagnement sur-mesure qui vient véritablement s'adapter à la situation du jeune en relais et en appui de l'action de l'ASE mais

aussi un appui par rapport aux propres besoins d'accompagnement des éducateurs de l'ASE eux-mêmes.

« L'avantage avec Judith c'est qu'on peut bidouiller dans tous les sens. C'est-à-dire que je peux l'appeler en disant « là on emmène Loïs chez l'ophtalmo. Je ne sens pas Loïs avec juste moi et la maman chez l'ophtalmo avec 600 paires de lunettes autour, est-ce que t'as quelqu'un qui est dispo pour venir avec nous. Et dans ce cas-là elle arrive à trouver quelqu'un. »

« La famille d'accueil a prévu de partir un mois de congé l'été, il faut que je trouve une solution sur le mois de congé, donc j'ai fait un montage entre l'IME X qui accepte de nous prendre des gamins en plus pendant l'été, plus une famille d'accueil sur une semaine plus de la colo de la PEP. Judith a commencé à intervenir chez la famille d'accueil. On a fait ce montage pour l'été. Ils ont accepté d'intervenir à l'IME pour maintenir du lien avec Loïs et ils sont intervenus également dans la famille d'accueil relais. Donc ça a permis d'avoir vraiment un lien avec Loïs jusqu'au retour dans la famille d'accueil. »

Il se crée généralement un lien stable et rassurant entre le jeune et les intervenant.e.s du SAAD qui vont l'aider à renouer ou à renforcer les liens familiaux et l'accompagner dans ses divers (et souvent nouveaux) contextes de vie (reprise de scolarisation, placement en foyer ou famille d'accueil, changement de famille d'accueil, etc.).

⇒ **Accompagner dans l'urgence les jeunes sans solution**

Les SAAD spécialisés sont également sollicités par les équipes ressources de gestion des situations complexes d'autisme et commissions situations critiques des MDPH pour des jeunes « sans solution » d'accompagnement.

« Aujourd'hui il faut quand même être très clair, 80% de ce qui passe en commission de gestion de cas critiques, c'est de l'autisme. C'est surtout qu'en plus avec l'autisme, parfois vous n'avez pas que l'autisme, vous pouvez avoir beaucoup de choses qui vont être associées, donc.. » Directeur, ERSA

« Il y a plein de parents qui n'ont pas de solution ou des solutions pas adaptées. Ce genre de service c'est vital, ne serait-ce que pour du répit » Mère d'Anthony

« Le système de droit commun et médico-social n'est pas à la hauteur des besoins. (...) Si toutes les institutions scolaires, médico-sociales et sanitaires remplissaient leur rôle, on n'aurait pas besoin de ces associations, sauf sur les créneaux non couverts. » Pédo-psychiatre, en charge des situations complexes d'autisme, MDPH

« Nous en fait la plupart du temps on vient vraiment pallier un manque institutionnel. C'est-à-dire qu'on pense intervenir en transition de quelque chose. La plupart du temps c'est qu'il n'y a pas de place, et des fois c'est que l'accompagnement n'est pas adapté en institut. Après il y en a quand même qui sont scolarisés donc là on vient vraiment en complément mais on a de plus en plus de cas de jeunes qui sont déscolarisés et qui n'ont aucun accompagnement. Vous voyez par exemple sur les deux dernières semaines j'ai vu six familles, il y en a quatre qui sont sans école, sans institut, sans rien du tout, dont deux qui ont dix ans, un qui en a 13 et le dernier je ne sais plus. Mais bon à dix ans ce n'est pas normal de ne plus avoir de structure depuis un an. » Encadrant.e, SAAD spécialisé

Cette intervention faite d'autre réponse proposée ou disponible, que les SAAD spécialisés eux-mêmes déplorent, permet aux jeunes d'éviter les ruptures totales d'accompagnement, voire parfois d'accéder pour la première fois à un accompagnement adapté.

« Ils permettent une continuité d'accompagnement en cas de rupture. Le prochain établissement aura la trace de l'évolution au cours des derniers mois, années, il pourra partir des résultats de l'action de SAMI. Ils évitent que les jeunes régressent ce qui arrive souvent quand il y a un défaut de stimulation pendant toute une période. » Assistant social, ERSO

❖ *Réactivité, patience économique, flexibilité*

Là encore, on demande aux SAAD sollicités une très grande réactivité dans les délais, une grande flexibilité d'intervention, et parfois de démarrer les interventions avant d'avoir pu débloquer le financement.

« Dans les cas d'urgence on est très réactifs donc l'ERSO nous contacte, Ils savent qu'ils peuvent compter sur nous. »

« Par exemple là j'étais avec la MDPH sur les cas complexes mardi, donc on était le 31 mai, faut que j'intervienne à partir du 10 juin donc j'ai 10 jours pour intervenir c'est-à-dire que dans dix jours il sort de l'hôpital psychiatrique, il va retourner à la maison et faut absolument qu'il y ait quelqu'un. »

Pierre, encadrant, SAMI

/

« L'intérêt des services à la personne c'est qu'ils ont une réactivité de prise en charge beaucoup plus forte que les structures. » / « Pierre Taillot [encadrant, SAMI] répond très rapidement. »

« Les services à domicile sont plus adaptés à la temporalité des familles. Leur délai de réactivité est plus opérant que le délai d'orientation classique vers les structures balisées. »

« Quand on est à la limite de l'explosion pour une famille, l'intervention quasi immédiate du service à domicile est une bouffée d'oxygène qui évite l'explosion. Les familles se disent « l'aide arrive. » »

« La patience économique et budgétaire des associations d'aide à domicile est super, ce qui n'est pas le cas des structures »

Assistant social, ERSO

❖ Une adaptation au contexte des familles

Pour les professionnel.le.s des équipes ressources en charge des situations complexes d'autisme, l'autre intérêt des SAAD réside dans la manière de les percevoir comme un dispositif de soutien (non pas d'expert) qui vient faciliter la mise en confiance des familles. Ils ne choisissent pas à la place de la famille mais viennent soutenir le fonctionnement familial tout en le structurant et en proposant des améliorations. Une adaptation au contexte des familles qui contraste avec les mauvaises expériences que certains jeunes ont pu faire d'accueil en structure inadapté à leur situation personnelle et familiale.

« Ce qui est important c'est que la famille puisse être en confiance et que le service participe pleinement au projet qui se met en place par son engagement au quotidien. Car le projet final c'est aller vers la vie courante donc autonomiser la personne pour lui permettre une ouverture sur l'extérieur. Sami part des objectifs et des besoins de la personne et formule un projet plus facilement appropriable par la famille que des cabinets spécialisés de haut niveau qui peuvent être intrusif, trop massif, envahissant, trop dans la doctrine et qui ne

correspondent pas forcément à la demande de toutes les familles. En plus ces cabinets-là pratiquent des tarifs exorbitants. »

« Ce qui est intéressant dans l'aide à domicile c'est d'être au plus près de la temporalité de l'utilisateur. Les familles peuvent reprendre confiance, ne pas être victimes d'un accompagnement par défaut, car beaucoup ont été traumatisées par des prises en charge en structure inadaptées. »

Assistant social, ERSO

Notons néanmoins que quelle que soit la demande du jeune et de sa famille (simple garde, accompagnement éducatif, déplacements et sorties à l'extérieur, pallier l'absence de scolarisation, soutien scolaire, etc.) la complexité des comportements-problèmes ou des sur-handicaps que peut présenter le jeune peut mettre les professionnel.le.s des SAAD en trop grande difficulté. Il existe ainsi pour les professionnel.le.s des SAAD comme pour les partenaires un curseur lié à la « sévérité » des comportements-problèmes, notamment avec violence. Celui-ci ne sera pas le même selon les intervenant.e.s du SAAD et selon le degré d'expertise des services. Aussi la sévérité des comportements-problèmes est un critère important dans le choix que vont faire les professionnel.le.s qui orientent des jeunes avec TSA et leurs familles vers des SAAD.

« Au regard de la situation on se réunit en équipe et on pense à deux ou trois services qu'on va proposer aux parents mais vraiment ça ne va pas être les mêmes selon la situation. Selon si on sait que l'enfant a des troubles du comportement ou pas, selon les objectifs : est-ce qu'on demande une intervention à domicile juste pour le matin de 7h à 8h30 ou est-ce que c'est vraiment dans l'idée qu'il y ait un accompagnement à l'extérieur, c'est aussi tout ça. » Assistante sociale, hôpital de jour

« Era est plutôt identifié sur la petite enfance. S'il y a des troubles du comportements importants chez un adulte je conseille plutôt le « relais autisme » ou « aptitude autisme ». Ils ont de vraies capacités de contention. » Pédo-psychiatre, MDPH

« Ce qu'on aime bien chez SAMI c'est qu'on envoie du lourd et ils prennent. Quand c'est du super lourd, là on envoie au « relais autisme ». » Assistant social, ERSO

Tableau n° 2 : Schéma synthétique des missions exercées par les différents types de SAAD auprès de jeunes avec TSA

BESOINS ET ATTENTES	MISSIONS	TYPES DE SAAD
Répit des parents et besoins de garde ; accès à des services de droit commun	<ul style="list-style-type: none"> • Garde occupationnelle (jeux à domicile) • Sorties • Préparation du jeune (toilette, habillage, repas) les matins et soirs (av/ap structure) • Jeux ludo-éducatifs • Accompagnement du jeune en centre de loisirs, sur les temps périscolaires, au sein d'équipements sportifs et culturels municipaux, etc. 	<ul style="list-style-type: none"> SAAD non-spécialisés si étayage / SAAD spécialisés SAAD non-spécialisés si étayage / SAAD spécialisés (selon agréments et conventions de partenariats)
Adaptations entre le jeune et l'environnement domicile / famille ; étayage des aidants	<ul style="list-style-type: none"> • Continuité de l'accompagnement spécialisé à domicile (communication, repères spatio-temporels, ergonomie, renforçateurs) et appui à l'appropriation des bonnes pratiques par les aidants familiaux • Structuration de l'environnement et du comportement du jeune à domicile (routines, communication, repères, encouragement des comportements adaptés) et appui à l'appropriation des bonnes pratiques par les aidants familiaux 	<ul style="list-style-type: none"> SAAD non-spécialisés si étayage et coordination / SAAD spécialisés si coordination SAAD spécialisés / SAAD hyper-spécialisés
Acquérir des savoir-faire, des savoir-être et des notions	<ul style="list-style-type: none"> • Apprentissages liés à l'autonomie dans la vie quotidienne (toilette, habillage, alimentation, usage des transports publics, etc.) • Apprentissages sociaux • Apprentissages cognitifs et scolaires en amont ou en renfort de l'école • Soutien à l'apprentissage en classe selon formation ou méthode particulière 	<ul style="list-style-type: none"> SAAD non-spécialisés si étayage et supervision / SAAD spécialisés / SAAD hyper-spécialisés SAAD spécialisés / SAAD hyper-spécialisés SAAD spécialisés (avec agrément et convention avec l'étab. scolaire)
Etre accompagné et avoir des repères dans les situations complexes ou de rupture	<ul style="list-style-type: none"> • Accompagnement et stimulation à domicile en l'absence de scolarisation adaptée • Accompagnement du jeune et étayage des aidants en mesure de prévention éducative en contexte familial difficile (ASE) • Accompagnement du jeune sur les temps de médiation familiale (ASE) • Accompagnement en classe faute d'AVSI ou en stage/apprentissage faute d'auxiliaire professionnel 	<ul style="list-style-type: none"> SAAD spécialisés (tps plein si PCH accordée) / SAAD hyper-spécialisés (accpment partiel) SAAD spécialisés SAAD non-spécialisés si étayage / SAAD spécialisés (selon agréments et conventions de partenariats)

* L'étayage peut être réalisé par les parents ou par les professionnel.le.s spécialisé.e.s qui accompagnent le jeune. La supervision ne peut être assurée que par ces derniers.

** S'il n'existe pas de différence de missions en tant que telle entre SAAD spécialisés et SAAD hyper-spécialisés, il s'agit d'une différence de ressources importante.

*** Quel que soit le type de SAAD et le contenu de l'intervention attendu, certain.e.s intervenant.e.s ou services peuvent se retrouver en difficulté si le jeune présente des comportements violents non compris et non maîtrisés. La « sévérité » des comportements-problèmes avec violence est donc également décisive dans la détermination de la capacité du SAAD à répondre à la demande.

Conclusion

L'étude a montré combien l'intervention des SAAD auprès d'enfants et adolescents avec TSA offre une complémentarité indispensable, et lorsqu'elle est éducative, très bénéfique, par rapport à l'accompagnement scolaire et médico-social existant. Particulièrement adapté pour les apprentissages, cet accompagnement en « un pour un » au sein du milieu familial peut être un vrai plus pour accompagner les jeunes avec TSA vers l'autonomie et la participation sociale. Les conditions de possibilité et modalités de cette « intervention éducative » sont néanmoins très différentes selon la situation du jeune, le type de SAAD et la configuration partenariale. En effet, l'étude a révélé qu'il existe un spectre large de services d'aide à domicile intervenant auprès de jeunes avec TSA, tant dans les ressources et modes d'organisation qu'ils mobilisent que dans les prestations qu'ils proposent et le projet qu'ils se donnent.

Certains SAAD non-spécialisés ont bien compris les exigences que requiert l'accompagnement d'enfants et d'adolescents avec TSA en matière de formation des intervenant.e.s, de cohérence et de personnalisation des accompagnements. Ils font preuve d'une grande volonté d'adaptation aux attentes et contraintes des familles et des professionnel.le.s qui accompagnent les jeunes. En lien étroit avec ces derniers, ils peuvent s'inscrire dans la continuité de leur accompagnement, faciliter la généralisation des apprentissages et travailler l'autonomie du jeune dans les gestes quotidiens et la participation sociale sur ces différents lieux de vie. Ils se heurtent néanmoins très vite à des limites budgétaires face à la nécessité de temps de coordination et de préparation des accompagnements accrus.

Les SAAD « spécialisés » sont ceux qui font preuve de la plus grande capacité d'adaptation aux besoins et attentes multiples des jeunes et de leur famille. Ils sont notamment prêts à pallier l'absence de réponse des services de droit commun et des établissements et services médico-sociaux (de type IME, SESSAD) ou à compléter ces réponses en se dotant en interne de compétences fortes. Ils répondent également aux demandes très spécifiques de certaines familles qui ne se satisfont pas de l'offre existante et souhaitent mettre en place un accompagnement alternatif sur-mesure pour leur enfant. Le surcoût de cette spécialisation

(en termes d'encadrement, de coordination et de ressources professionnelles) se répercute néanmoins sur le tarif de ces accompagnements.

Les SAAD hyperspécialisés semblent proposer une offre d'accompagnement spécialisé supplémentaire face aux insuffisances de l'offre médico-sociale existante (limites d'âge et de place) et parfois une alternative en cas d'insatisfaction vis-à-vis de cette offre. Leur accompagnement se rapproche de celui d'un SESSAD en termes de mode d'organisation et de ressources professionnelles (sans pour autant avoir de limite d'âge dans les personnes qu'ils peuvent accompagner). Leur souhait est en revanche d'impliquer davantage les familles dans le projet éducatif de leur enfant. Ces SAAD s'inscrivent généralement dans un projet associatif plus large (groupes d'habiletés sociales, information des familles sur leurs droits, étayage et formation des parents et des professionnel.le.s sur le territoire, etc.). Ils sont le fruit de constructions locales singulières, voire très liées à leur initiateur/ice , difficilement répliquables.

Recommandations

I. Recommandations à destination des jeunes avec TSA et leur famille

⇒ **Bien identifier leurs besoins et attentes, les ressources des SAAD de leur territoire et s'adresser au bon type de SAAD**

Si les familles peuvent avoir du mal à identifier les missions que pourront effectuer un SAAD et comprendre le rôle des intervenant.e.s auprès de leur enfant, il est important qu'au préalable elles identifient bien clairement leurs attentes afin que le service d'aide à domicile auquel elles s'adressent puissent se prononcer en amont sur ce qui sera possible ou non afin d'éviter toute déception future. L'étude a notamment permis d'identifier les attentes suivantes :

- Garde de l'enfant (surveillance, activités occupationnelles)
- Préparation du jeune les matins et soirs au retour de l'école (habillage, prise de repas, toilette)
- Accompagnement sur des trajets
- Accompagnement dans des sorties à l'extérieur du domicile (balades, activités sportives ou de loisir)
- Accompagnement du jeune sur les temps périscolaires, en centre de loisirs ou dans des structures municipales ou associatives de loisirs
- Accompagnement du jeune à domicile selon une approche spécifique mise en place par d'autres professionnel.le.s spécialisé.e.s dans une optique de généralisation
- Structuration de l'environnement et du comportement du jeune à domicile (mise en place de repères, routines, modes de communication adaptée, encouragement des comportements adaptés, etc.)
- Apprentissages liés à l'autonomie dans la vie quotidienne (prendre les transports en commun, faire sa toilette, s'habiller, préparer et prendre un repas, etc.)
- Apprentissages sociaux (travail sur les interactions, la communication et les comportements socialement adaptés, la gestion des émotions, etc.)
- Apprentissages cognitifs et scolaires (lire l'heure, compter, écrire), soutien scolaire
- Accompagnement sur les temps de classe en lieu et place d'une AVSI (auxiliaire de vie scolaire individuelle)
- Accompagnement du jeune à temps plein faute de scolarisation et aide dans les démarches pour accéder à un accompagnement adapté.

II. Pistes d'action pour les services à domicile non-spécialisés souhaitant se préparer à accompagner un public avec TSA

⇒ Sensibiliser et former les intervenant.e.s volontaires aux TSA en prévision de futurs accompagnements

L'étude a montré qu'il est important que, pour accompagner des personnes autistes, les intervenant.e.s aient reçu *a minima* une formation introductive à l'autisme et aux recommandations de bonnes pratiques d'accompagnement en la matière, délivrée par un organisme de formation spécialisé. Cette formation doit fournir des clés de compréhension et des outils concrets aux intervenant.e.s pour accompagner ces personnes, à domicile et en dehors, de façon adaptée.

La motivation et l'implication des intervenant.e.s étant essentielles à la réussite des accompagnements auprès de ce public, il est impératif que les intervenant.e.s aient choisi de s'y investir, en toute connaissance de cause. Pour cela il convient de se rapprocher de son CRA (Centre Ressources Autisme) ou de tout organisme ayant une mission de sensibilisation des professionnel.le.s à l'autisme sur son territoire. Suite à cela, les salarié.e.s volontaires pourront ensuite suivre une formation introductive qui leur permettra d'être préparé.e.s à de futurs accompagnements.

Il ne faut pas hésiter à solliciter les établissements et services d'accompagnement pluridisciplinaire spécialisé autisme (IME, SESSAD, SAVS, SAMSAH) sur le territoire car ils peuvent aider les SAAD dans leur recherche d'une formation adaptée. Certains font même partie de réseaux qui dispensent des formations.

Cette sensibilisation peut également se faire par des stages en ESMS, des formations croisées aidants familiaux / professionnels, etc. Elle doit également permettre de s'appuyer sur l'expertise des familles.

⇒ Travailler en partenariat avec les autres professionnel.le.s accompagnant les jeunes

L'étude a montré qu'outre la nécessaire formation des intervenant.e.s, les SAAD non-spécialisés dans l'autisme ont impérativement besoin de la ressource d'autres professionnel.le.s spécialisé.e.s qui connaissent bien et accompagnent le jeune

(psychologue, éducateur/trice spécialisé.e, ergothérapeute, orthophoniste, etc.) pour pouvoir lui proposer un accompagnement constructif à domicile. Cette expertise vient utilement compléter celle des parents et du jeune. Il s'agit notamment pour le SAAD :

- De récolter en amont du démarrage des accompagnements toutes les informations nécessaires relatives :
 - o Aux intérêts du jeune
 - o Au mode de communication du jeune
 - o Aux capacités et acquisitions du jeune, tant intellectuelles qu'en termes d'autonomie quotidienne
 - o Aux circonstances qui sont sources de stress ou de frustration pour le jeune
 - o Aux particularités sensorielles éventuelles du jeune
 - o Aux comportements du jeune qui peuvent poser problème et aux stratégies pour les éviter ou les atténuer rapidement
- D'obtenir un étayage plus spécifique par rapport aux missions convenues entre le SAAD et le jeune et ses parents, notamment lorsqu'il s'agit de gagner en autonomie
- D'avoir un interlocuteur ressource en cas de difficulté ou d'évolution nécessitant un réajustement de l'accompagnement du SAAD

⇒ Identifier des experts ressources au niveau du territoire

En dehors des partenaires propres à l'accompagnement de chaque jeune ainsi que la MDPH, il convient de bien identifier les acteurs qui peuvent apporter au service une expertise sur l'autisme. Il peut s'agir du CRA, d'équipes ressources spécialisées sur la gestion des situations complexes d'autisme, d'associations de familles et/ou de personnes avec TSA, et notamment les GEM, quand ils existent (il en existe peu orienté vers l'autisme, mais certains GEM expérimentaux se mettent place, par exemple à Lyon). Ces interlocuteurs pourront accompagner les services dans leur démarche de sensibilisation et de formation et les orienter vers des solutions de relais en cas de difficulté avec un accompagnement.

⇒ **Limiter le nombre d'intervenant.e.s et assurer une prévisibilité en cas d'absence**

Il convient d'établir en amont avec les familles un engagement par rapport au nombre d'intervenant.e.s régulier.e.s et leur introduction progressive auprès du jeune car les troubles autistiques peuvent rendre difficile l'acceptation d'une personne non connue et l'établissement d'un lien de confiance avec elle. De même, certains jeunes avec TSA sont très sensibles aux changements et à l'imprévisibilité. Aussi, il est important d'aborder avec la famille en amont les précautions à prendre en cas d'absence non prévue d'un intervenant. Il est souvent préférable que le jeune ait déjà rencontré la personne remplaçante ou dispose a minima d'une photo de la personne lui permettant d'anticiper sa venue.

III. Pistes d'action pour Handéo

⇒ **Accompagner les services labellisés vers une adaptation de leurs interventions aux enfants et adolescents avec TSA**

❖ *Approfondissement du label Cap'Handéo*

Les principales exigences liées à l'accompagnement d'enfants et adolescents autistes tiennent à la formation des intervenant.e.s, à l'établissement de liens de coordination étroits avec les parents et les autres professionnel.le.s intervenant auprès de l'enfant ainsi qu'à la gestion des intervenant.e.s. Tant le label Cap'Handéo « SAP » que le label Cap'Handéo « Enfance et Famille » stipulent que les intervenant.e.s doivent être formé.e.s à l'accompagnement des handicaps que présentent les personnes qu'ils/elles accompagnent. Les exigences en matière de coordination avec les autres acteurs de l'accompagnement sont en revanche plus fortes au sein du Label Cap'Handéo « Enfance et Famille » qui requiert, avec l'accord de la famille, que le SAAD contacte l'ensemble des acteurs au démarrage des accompagnements et participe au moins une fois par an à une réunion avec l'ensemble de ces acteurs.

Aucune exigence ne porte en revanche sur le nombre d'intervenant.e.s régulier.e.s missionné.e.s pour accompagner les personnes. Les prochaines versions du label pourraient examiner la possibilité de contractualiser un nombre maximum d'intervenant.e.s régulier.e.s entre le SAAD et la famille.

❖ *Participer à la sensibilisation et à la formation aux TSA des aides à domicile*

D'après les SAAD rencontrés, la demande d'accompagnement à domicile pour des enfants et adolescents avec TSA serait en augmentation. Afin d'accompagner les SAAD à pouvoir répondre à cette demande croissante il est important de fournir un premier niveau de connaissance aux aides à domicile sur les TSA et leur accompagnement. Cela pourra prendre la forme d'un guide dans la lignée du guide « Comprendre le handicap pour mieux l'accompagner ». Il s'agit d'une part d'aider les SAAD à repérer ces troubles chez des personnes qu'ils accompagnent et qui pourraient ne pas être diagnostiquées. Il s'agit d'autre part de susciter un questionnement au sein des SAAD à propos des TSA, et d'encourager les intervenant.e.s volontaires à se former afin de constituer une équipe en capacité d'accompagner ce public.

D'autre part, Handéo favorisera le déploiement par des organismes de formation du « module autisme », un module de formation introductif à l'autisme à destination des aides à domicile, construit en partenariat avec le CRAIF.

⇒ **Aider à la structuration de partenariats rapprochés SAAD / Structure d'accompagnement pluridisciplinaire spécialisé sur les TSA**

Le rapport a mis en évidence des modes de coopération entre SAAD et services d'accompagnement pluridisciplinaire spécialisé de type SESSAD favorisant le respect des recommandations de bonnes pratiques de la HAS et de l'ANESM. L'ensemble des acteurs (famille, professionnel.le.s des SAAD, professionnel.le.s partenaires) appellent au développement de ces partenariats rapprochés permettant un « accompagnement intégré ». Handéo pourra contribuer à favoriser ces modes de coopération en diffusant des bonnes pratiques et en favorisant la diffusion invitant les SAAD concernés à témoigner de leur expérience au sein du réseau des SAAD labellisés.

⇒ **Aider à la structuration et la reconnaissance des SAAD spécialisés via la production d'un guide ou d'un label SAP TSA**

Les SAAD ayant développé un pôle autisme ou s'étant spécialisés sur l'accompagnement d'enfants et d'adolescents avec TSA ont adopté des modes de fonctionnement et des ressources professionnelles similaires. Ils répondent à une demande forte de la part des parents d'enfants avec TSA qui souhaitent bénéficier d'une intervention éducative à domicile. Il serait ainsi judicieux de partir de l'expérience de ces SAAD spécialisés pour produire un outil permettant le développement de ce type d'offre sur l'ensemble des territoires, en impliquant directement ces SAAD au sein d'un groupe de travail.

⇒ **Construire une certification Autisme pour le secteur social et médico-social**

Le rapport montre que certaines familles ou certains SAAD peuvent avoir des difficultés à identifier les « bon » partenaires.

En outre, lorsque les familles bénéficient d'un accompagnement social ou médico-social de l'IME, du SESSAD ou du SAVS/SAMSAH, cet accompagnement (qui a pu impliquer une attente importante) n'est pas toujours suffisant, notamment pour les actes de la vie quotidienne ou la continuité des actions réalisées par la structure. Or l'orientation vers un SAAD n'est pas toujours pensée ou proposée par ces services.

Par ailleurs, les parents ne connaissent pas toujours le degré de conformité du service aux recommandations de l'Anesm/HAS.

Enfin, il existe plusieurs modèles d'accompagnement hybrides et émergents qui ne sont pas toujours connus par les familles et les professionnels.

Dans ce contexte, la création d'une certification « autisme » dans le secteur social et médico-social permettrait d'assurer une meilleure visibilité des dispositifs d'accompagnement, de renforcer une cohérence entre les accompagnements et de garantir un niveau de qualité « minimum ».

IV. Recommandations pour les acteurs de l'éducation nationale, des secteurs sociaux, médico-sociaux et sanitaire

⇒ **Identifier sur leur territoire les SAAD qui souhaitent s'investir dans l'accompagnement de personnes avec TSA et les accompagner dans cette démarche**

Les SAAD non-spécialisés peuvent accompagner de façon marginale quelques personnes avec TSA et ne pas forcément connaître les acteurs ressources de leur territoire pouvant les outiller face à ces accompagnements. Tous ne sont pas prêts à s'investir dans l'accompagnement de ce public dans la même mesure. Aussi, il conviendrait que les établissements et services d'accompagnement pluridisciplinaire spécialisé accompagnant des enfants/adolescents avec TSA, qui pourraient être intéressés par un accompagnement à domicile, contactent les SAAD de leur territoire afin d'identifier ceux qui souhaitent rentrer dans une démarche de formation et d'accompagnements en partenariat.

⇒ **Inviter systématiquement les SAAD aux réunions de synthèse lors d'accompagnements conjoints et favoriser la coordination**

Les SAAD ont fait part d'un accueil très variable de la part des établissements et services sanitaires et médico-sociaux et des écoles, face à leur volonté de coordination et d'échanges vis-à-vis d'accompagnements conjoints. Pourtant, la cohérence de l'accompagnement figure comme l'une des exigences essentielles soulignées par les recommandations de bonnes pratiques professionnelles de la HAS et de l'ANESM relatives à l'autisme. Le SAAD constitue un acteur de l'accompagnement à part entière, une source d'informations précieuse pour la compréhension du fonctionnement du jeune ainsi qu'un réel atout pour la continuité de l'accompagnement au sein du milieu familial et la généralisation des apprentissages. Dès qu'un SAAD intervient auprès d'un jeune, il convient donc de s'en rapprocher pour voir comment l'étayer au mieux, d'établir des contacts réguliers et de l'inviter aux réunions de synthèse qui ont vocation à réunir l'ensemble des acteurs autour du projet du jeune.

⇒ **Orienter les familles vers les SAAD**

Les professionnel.le.s des SAAD regrettent qu'une partie des familles en grand besoin d'aide à domicile dans l'accompagnement de leur enfant soit orienté si tard vers un SAAD, lorsque la situation est devenue « critique ». Plus largement, les possibilités de recours à un SAAD sont méconnues des familles ayant un enfant avec TSA. Il est important que les structures et services d'accompagnement pluridisciplinaire spécialisé (CAMSP, IME, SESSAD, Hôpital de

jour, CMP) informent les familles de l'existence de ces services et des aides liées au handicap de leur enfant qui peuvent solvabiliser ce type d'accompagnement (AEEH, PCH), sans attendre que les parents expriment un besoin d'aide ou un sentiment d'épuisement. Pour autant, le besoin identifié doit rester celui de la personne, ou de son représentant légal, et pas celui déterminé pour elle par un intervenant extérieur. L'information doit également être suffisamment précise pour ne pas laisser penser que l'AEEH et la PCH pourraient tout prendre en compte et qu'il n'y aurait pas de reste à charge. Il est préférable qu'elle porte également sur les critères d'éligibilité de ces deux prestations, ainsi que les limitations des types et des durées des actes pouvant être financés par le biais de l'élément aide humaine de la PCH.

Au final, l'intervention précoce d'un SAAD peut contribuer au maintien d'un bon équilibre au sein des relations familiales et à soutenir les parents dans les apprentissages liés à l'autonomie quotidienne.

V. Recommandations à destination des pouvoirs publics

⇒ **Améliorer l'accès des personnes avec TSA à la PCH et harmoniser les pratiques d'attribution de la PCH sur le territoire national**

Les représentants associatifs et les SAAD présents au Comité de pilotage de l'étude ont souligné l'inadaptation des critères d'attribution de la PCH aux TSA et à l'accompagnement des enfants/adolescents en situation de handicap de manière générale. Les besoins éducatifs particuliers des jeunes avec TSA n'y sont pas suffisamment pris en compte. Les professionnel.le.s et les parents rencontré.e.s font état de pratiques d'attribution très hétérogènes selon les territoires. C'est d'ailleurs l'objectif du dossier technique TSA et de l'outil du CRA Languedoc Roussillon que de pouvoir harmoniser les pratiques en se basant sur les recommandations HAS/ANESM. Pour améliorer les réponses apportées et faciliter le travail des MDPH, il serait également important qu'il y ait une clarification des moyens mobilisables.

Cette étude a permis de montrer tout le bénéfice d'une complémentarité d'accompagnement entre un SAAD et un établissement ou service d'accompagnement pluridisciplinaire spécialisé.

⇒ **Reconnaître et solvabiliser le travail de coordination et de préparation réalisé par les SAAD à travers la PCH**

Cette étude a permis de pointer les difficultés financières dans lesquelles les SAAD se retrouvent lorsqu'ils accompagnent des jeunes avec TSA car ces accompagnements demandent un investissement supplémentaire en termes de coordination interne et externe et de préparation des accompagnements. Les tarifs PCH ne permettent généralement pas de couvrir le coût lié à cet investissement supplémentaire. Un SAAD n'est ainsi pas en capacité d'absorber ce surcoût au-delà d'un certain nombre de situations. Les SAAD spécialisés, eux, le répercutent sur leur tarif compromettant l'accès de toutes les familles à ce type de services. Pour permettre à toutes les familles de recourir à un SAAD offrant un accompagnement de qualité à leur enfant ou adolescent avec TSA, la PCH devrait proposer un forfait supplémentaire dévolu à solvabiliser ce travail de coordination et de préparation.

⇒ **Favoriser la sensibilisation et la formation des professionnel.le.s des SAAD volontaires**

Cette étude a permis de montrer les multiples bénéfices que l'intervention d'un SAAD auprès d'un enfant ou adolescent avec TSA peut apporter. Le Comité de pilotage de l'étude souhaite que la place des SAAD dans l'accompagnement des personnes avec TSA soit pleinement pensée et intégrée au 4^{ème} Plan Autisme. Il convient que les concertations territoriales sur l'autisme intègrent davantage les SAAD et permettent d'identifier ceux qui souhaitent s'investir dans l'accompagnement de ce public.

Dans le cadre du 4^{ème} Plan Autisme, la sensibilisation et la formation des professionnel.le.s des SAAD devraient être encouragées, au travers par exemple d'une action ciblée de l'Association Nationale des Centres de Ressources Autisme (ANCRA) / groupement national des centres de ressources autisme (GNCR) et/ou des OPCA du secteur.

Bibliographie

ANESM, HAS. *Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles*, mars 2012

ANESM. *Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme et autres troubles envahissants du développement*, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, janvier 2010

ASSOCIATION LEA POUR SAMY, VAINCRE L'AUTISME. *La situation des enfants autistes en France*, novembre 2009

AUTISME EUROPE. *Les personnes atteintes d'autisme, Identification, Compréhension, Intervention*, 2008.

Cekoïa Conseil, Planète Publique Evaluation nationale des structures expérimentales Autisme, CNSA, 2015

Compagnon C., Pons P-C., Evaluation des Centres de ressources autisme (CRA) en appui de leur évolution, IGAS, 2015

CCNE. *Sur la situation en France des personnes, enfants et adultes, atteints d'autisme*, avis n°102, juillet 2007

CREAI-ORS Languedoc Roussillon. *Étude-action sur le développement de coopérations territoriales entre établissements pour personnes âgées, pour personnes handicapées et services d'aide à domicile*, 2015.

DAMAMME A. Quelles voix pour le handicap ? Réflexions à partir de la distribution des rôles et places dans le *care* aux personnes diagnostiquées autistes in Jouan Marlène (Dir). *Voies et voix du handicap*, PUG, 2013, pp. 103-117.

DEVOLDER L, WEILL-LAVESQUE A. *Spécificités des services d'aide à la personne destinés aux adultes en situation de handicap*, Anaphor-Handéo, novembre 2009

ONAH - Emicité. *Les arrêts et refus d'intervention dans les services d'aide et d'accompagnement à domicile*, Handéo, 2016

GROUPEMENT DE PRIORITES DE SANTE (GPS) AUTISME. Solutions d'accompagnement pour les personnes adultes avec autisme et autres TED, *Vie et Handicap*, mars 2013

HAS. *Autisme et autres troubles envahissants du développement, État des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale*, janvier 2010

MARQUIER R. Les intervenantes au domicile des personnes fragilisées en 2008, *Etudes et résultats*, n° 728, DREES, juin 2010

MINISTERE DELEGUE EN CHARGE DES PERSONNES HANDICAPEES. *Synthèse du 3^{ème} plan autisme 2013-2017*, mai 2013

TREMAUD T, WEILL-LAVESQUE A. *L'aide à la personne destinée aux enfants et adolescents en situation de handicap et à leurs parents*, Anaphor-Handéo, juillet 2014

Annexes

Annexe 1 : Liste des acronymes

AEEH : Allocation pour l'Éducation Spéciale de l'Enfant Handicapé

AES : Accompagnant Educatif et Social

AMP : Aide Médico-Psychologique

ARS : Agence Régionale de Santé

ASE : Aide Sociale à l'Enfance

AVS : Auxiliaire de Vie Sociale

AVSI : Auxiliaire de Vie Scolaire Individuelle

IME : Institut Médico-éducatif

PCH : Prestation de Compensation du Handicap

SESSAD : Service d'Éducation Spécialisée et de Soins A Domicile

SAAD : Service d'Aide et d'Accompagnement à Domicile

TED : Trouble Envahissant du Développement

TSA : Troubles du Spectre de l'Autisme

Annexe 2 : Liste des données recueillies dans le questionnaire en ligne à destination des parents d'enfants avec TSA ayant eu recours à un SAAD

Lorsque l'on emploie l'expression service à domicile au singulier suivi d'une astérisque, il s'agit du service à domicile qui est intervenu le plus longtemps auprès de l'enfant.

Sur les services à domicile :

- Situation actuelle vis-à-vis des services à domicile
- Nombre de services d'aide à domicile différents intervenus auprès de l'enfant
- Durée cumulée d'intervention de ces services auprès de l'enfant
- Période du premier recours
- Aide financière perçue, facilitant le recours au SAAD
- Les déclencheurs du recours au SAAD
- Les attentes vis-à-vis du SAAD
- Temps nécessaire de transmission d'infos sur l'enfant à l'intervenant-e
- Attitude vis-à-vis d'un remplacement de dernière minute
- Volume d'heure d'intervention du service à domicile*
- Nombre d'intervenant.e.s régulier.e.s missionné.e.s pour ce volume d'heures
- Nombre minimum d'intervenant.e.s pour ce volume d'heures
- Nombre maximum d'intervenant.e.s pour ce volume d'heures
- Formation sur les TSA des intervenant.e.s missionné.e.s
- Formation sur les TSA des intervenant.e.s par les parents
- Demandes de changements d'intervenant.e.s
- Arrêt de l'accompagnement par certain.e.s intervenant.e.s
- Si arrêt de l'intervention du service, initiative (SAAD / parent)
- Si insatisfaction avec le service, poids de la rotation des intervenant-e-s
- Commentaire libre

Sur les répondant.e.s :

- Lien de parenté avec l'enfant
- Situation conjugale au moment du recours au service à domicile*
- Nombre d'autres enfants à charge au moment du recours au service à domicile*
- Suivi d'une formation sur les TSA (oui/non/prévue pour bientôt)
- Appartenance à une association en lien avec les TSA ou le handicap en général
- Département de résidence au moment du recours au service à domicile*

Sur l'enfant :

- Age actuel
- Age au moment du recours au service à domicile*
- Diagnostic formulé par un médecin (oui/non/en cours)
- Compréhension du langage oral
- Maîtrise du langage oral
- Utilisation de moyens de communication alternatifs à la parole
- Présence et sévérité d'une déficience intellectuelle associée éventuelle
- Types de troubles associés éventuels

- Types de “comportements-problèmes” éventuels
- Modalités d’accompagnement au moment du recours au service à domicile

Annexe 3 : Participants à l'étude

⇒ Observatoire national des aides humaines

Cyril Desjeux, Directeur de l'Observatoire et docteur en sociologie

Pauline Detuncq, Chargée d'études de l'Observatoire

❖ Missions de l'Observatoire

Les situations de handicap peuvent survenir à la naissance ou être acquises à tous les âges de la vie, présenter des différences selon le degré d'autonomie, le type de déficience ou d'altération (moteur, sensoriel, mental, cognitif ou psychique, polyhandicap), la pathologie (Alzheimer, Parkinson, VIH, Huntington, cancer, myopathie, psychose, etc.) et être évolutives.

Au regard de cette diversité, l'objectif de l'Observatoire est de réaliser des études qui fournissent aux personnes en situation de handicap (et à leurs proches aidants) des connaissances sur les aides humaines et sur l'autonomie afin de renforcer leur pouvoir d'agir à domicile et dans la cité.

En mesurant les écarts avec l'offre de prestations, l'Observatoire est aussi un outil de gouvernance pour les services d'aide à domicile, ou les services contribuant à la qualité de vie à domicile et dans la cité (aides au transport, aides techniques, etc.), les fédérations et réseaux du secteur du domicile et du handicap, les secteurs social, médico-social et sanitaire et les pouvoirs publics.

Handéo inscrit ses actions dans le cadre de la mise en œuvre de la convention relative aux droits des personnes en situation de handicap ratifiée par la France en 2010 et l'Union européenne en 2011. En particulier, ses membres entendent par son intermédiaire agir concrètement pour l'effectivité : du droit des personnes en situation de handicap de vivre dans la société, avec la même liberté de choix que les autres personnes (article 19) ; du droit à la mobilité personnelle (article 20) ; et de l'accessibilité (article 9), qui font tous explicitement référence au recours à l'aide humaine et à l'adaptation de l'offre de services.

L'Observatoire favorise la structuration et le développement d'une offre de services adaptée et compétente à partir d'une réflexion collective associant une pluralité de points de vue sur les actions à développer et à valoriser au regard des contraintes et des enjeux, parfois en tension, entre aides humaines, domicile et handicap.

C'est pourquoi l'Observatoire est conçu comme un espace collaboratif et coopératif associant les différents acteurs du secteur, et comprend deux instances : le Comité d'orientation et le Conseil éthique et scientifique. Le Comité d'orientation définit le programme pluriannuel de recherche, tandis que le Conseil éthique et scientifique veille à la rigueur méthodologique et au respect de l'éthique.

❖ *Composition du Comité d'orientation (CO)*

Membres de l'Observatoire (Fev. 2017)



❖ *Composition du Conseil éthique et scientifique (CES)*

Présidente : Maryvonne Lyazid, ancienne adjointe au défenseur des droits

- Philippe Azouvi, médecin de physique/réadaptation à l'hôpital R. Poincaré de Garches
- Nicole Bohic, médecin de santé publique – EHESP
- Michel Boudjemaï, juriste et formateur - IRTS Champagne-Ardenne
- Catherine Brisse, médecin de physique/réadaptation - Fédération du Poly et du Multihandicap / CESAP
- Bernadette Céleste, psychologue, ancienne directrice de l'INS HEA
- Lahcen Er Rajaoui, administrateur de l'association Nous Aussi
- Eve Gardien, sociologue - Université de Rennes2
- Marie-Pierre Hervy, gériatre – SFGG

- Jenceya Lebel, aide médico-psychologique – AMSAV
- Valérie Pinget, psychologue - CRA Alsace
- Pascale Roussel, professeur – MSSH
- Catherine Weber-Seban, avocate au barreau de Paris
- Myriam Winance, sociologue - EHESS (CERMES)
- Elisabeth Zucman, médecin de rééducation/réadaptation

⇒ **Comité de pilotage et personnes ressources**

La réalisation de l'étude a été suivie par un comité de pilotage (COFIL) qui a apporté son expertise et facilité l'accès au terrain et la diffusion du questionnaire. Il a participé à la construction des grilles d'entretien et à l'analyse du matériau recueilli. L'Observatoire national des aides humaines remercie vivement les membres du Copil pour leur précieuse contribution :

- Professionnel-le-s de fédérations du domicile et de services d'aide à domicile intervenant auprès de ce public :
 - Christine Garnier Gallimard, présidente de Respir Bourgogne et de la délégation régionale Bourgogne Franche-Comté d'Autisme France
 - Romain Granghon, fondateur et responsable de secteur d'Et Après Services
 - Sylvie Houdant, Directrice d'Unadom 77
 - Frank Nataf, Président Directeur Général d'AUXI'Life
 - Marie-Pierre Pignol, cheffe de service à Unadom 77
 - Bernard Tual, Aide Médico-Psychologique intervenant à AUXI'Life Paris
- Membres d'associations représentant l'autisme :
 - Sophie Biette, présidente de l'ADAPEI 44, référente autisme de l'UNAPEI et membre du Groupe de Priorité Santé Autisme
 - Charlotte Brochand, membre de SAtedI
 - Marian Giacomoni, secrétaire de SAtedI
 - Danièle Langlois, présidente d'Autisme France
 - Sylvaine Ribadeau-Dumas, Fédération Sésame Autisme
 - Annick Tabet, Vice-présidente de la Fédération Sésame Autisme
- Spécialistes des TSA dans différents champs :

- Aurélie Damamme, sociologue affiliée au CRESPPA-GTM
- Anne Veber, Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA)
- Christiane Jean-Bart, Agence Nationale pour la qualité et l'évaluation des Etablissements et Services Médico-sociaux (ANESM)
- Ingrid Le Henanff, psychologue du Centre Ressources Autisme d'Ile de France (CRAIF)
- Isabelle Delaquis, Pilote du Dispositif Intégré de Soins et de Services TSA 77 (Aura 77)

L'Observatoire national des aides humaines remercie également les personnes ressources avec qui des entretiens préliminaires ont été conduits afin de définir au mieux la problématique de l'étude :

- Jean-François Bellocq, père d'un jeune adulte scolarisé en IME présentant une dysphasie
- Sophie Biette, mère d'une jeune adulte autiste sévère aujourd'hui accueillie en FAM, présidente de l'ADAPEI 44, référente autisme de l'UNAPEI et membre du GPS Autisme
- Alexandra Caspar, responsable de la formation à Innov'hand, pôle ressource local Handéo Alsace
- Françoise Castany, mère d'une adulte avec TSA de « haut niveau »
- Sandrine Coelsch, directrice d'innov'hand, pôle ressource local Handéo Alsace
- Noëlle Even, mère d'un adolescent scolarisé en IME au sein d'un groupe pour jeunes avec TSA
- Ingrid Le Henanff, psychologue spécialiste de l'autisme au sein du CRA Ile de France
- Danièle Langlois, présidente d'Autisme France
- Valérie Pinget, psychologue spécialiste de l'autisme au sein du CRA Alsace
- Anne Richard, directrice du réseau Domusvidomocile, à l'initiative de la création d'un module de formation sur l'autisme dédié aux SAAD en Ile de France, en partenariat avec le CRAIF et Handéo
- Mme Teyssedre, auxiliaire de vie sociale accompagnant des enfants et jeunes adultes autistes au sein d'Aassodal

- Alexandre Viguié, responsable de secteur à Aassodal
- Jean-Daniel Volet, psychologue spécialiste de l'autisme au sein de l'ADAPEI 67, en charge des formations sur l'autisme à destination des aides à domicile

⇒ **Les services d'aide et d'accompagnement à domicile, parents et professionnel-le-s partenaires interrogés**

L'observatoire national des aides humaines remercie chaleureusement l'ensemble des personnes interrogées sans qui cette étude n'aurait pas pu avoir lieu. Il remercie tout particulièrement les dix services sélectionnés pour leur accueil et la transparence avec laquelle ils ont transmis leur expérience, leurs pratiques et leurs interrogations. Ces services sont :

- Actid 87
- ADAR Dunkerque
- Adéa Présence
- AFAD du Douaisis
- AIMV
- AUXI'Life Paris
- Et Après Services Paris
- Handisup
- Respir Bourgogne
- UNA'DOM 77



**Bien chez soi et dans la cité,
quel que soit son handicap**

Retrouvez-nous sur les réseaux sociaux !



OBSERVATOIRE PORTÉ PAR HANDÉO
www.handéo.fr