L'accompagnement des enfants avec autisme à la Ligue Havraise



Mars 2015

Ligue Havraise pour l'Aide aux Personnes Habdicapées
75/79 rue Emile Zola - BP 1202 - 76064 LE HAVRE
02.35.42.49.95
siege@ligue havraise.com

L'Autisme et la Ligue Havraise…

L'autisme a été reconnu comme un handicap en 1996 par la loi « Chossy ». Ce trouble neuro-développemental entraîne différents types de déficiences, très variables d'une personne à l'autre, et nécessite des réponses adaptées et individualisées. Il est caractérisé par des altérations graves du développement dans les trois domaines suivants : communication verbale et non verbale, interactions sociales et comportements, intérêts et activités qui sont restreints et stéréotypés. La Haute Autorité de Santé (HAS) a estimé, sur la base des études internationales, qu'1 nouveau-né sur 150 serait concerné par l'autisme et les troubles envahissants du développement.

La loi du 11 février 2005 puis les plans successifs, ont entrepris de donner toutes leurs chances aux personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement (TED) en reconnaissant leur singularité et en initiant une transformation des modes d'accompagnement.

Néanmoins, la situation des personnes autistes en France demeure critique. L'autisme est encore mal et trop tardivement diagnostiqué et les interventions demeurent quantitativement et qualitativement peu adaptées. C'est pourquoi le troisième plan autisme réaffirme une forte volonté politique de faire progresser la place des personnes avec autisme ou autres TED dans notre société.

La ligue havraise s'est intéressée à la question de l'accompagnement des enfants avec autisme dès 2006.

La création de l'Arbre à Papillons, en 2006, dans le cadre du Plan Autisme 2005-2008, a exprimé la volonté de l'Association d'apporter une réponse, adaptée et innovante, à certains enfants avec autisme, accompagnés au sein des établissements du département enfance. En effet, jusqu'alors les enfants avec autisme étaient accueillis à l'I.M.P. Cependant la particularité de leur handicap n'était pas prise en considération, ni dans le projet de service ni dans les méthodes d'accompagnement et d'élaboration des projets individualisés d'accompagnement. Le fait de créer une structure dédiée innove en matière de méthode spécifique et adaptée. Il n'y avait pas, sur le territoire havrais, d'établissement spécifique, l'A.A.P est le premier. Il a fallu apprendre à connaitre et comprendre l'autisme, afin de se forger une idée des méthodes d'accompagnement que nous souhaitions mettre en œuvre, puis former le personnel.



Depuis son extension, en 2010, nous y accueillons également des enfants issus d'autres structures ou qui n'avaient pas encore de solution d'accompagnement.

Par la suite, dans la dynamique du dernier plan autisme et soucieuse de développer l'offre de service en direction des enfants et jeunes avec autisme, l'association a répondu, en partenariat avec l'ALPEAIH, à un appel à projet lancé par l'ARS, pour la création de places de SESSAD Autisme et d'un dispositif de répit. Notre projet a été retenu et nous avons ouvert ces deux nouveaux dispositifs en septembre dernier.

De plus La Ligue s'est rapprochée depuis plusieurs années déjà d'autres associations qui œuvrent dans le champ de l'autisme, sur la région haute Normandie et a ainsi participé à la création du Réseau Autisme TED 276, dont elle assure la présidence. Le Réseau AUTISME T.E.D 276 a pour but de mettre en commun le champ des connaissances et des expériences , de mutualiser diverses informations pratiques, d' identifier les besoins , de proposer de nouveaux services en répondant aux appels à projets, et de représenter une force de proposition auprès des pouvoirs publics afin de développer et d'améliorer le dispositif en faveur des personnes avec autisme et de leur famille..

L'Etablissement pour enfants et adolescents avec autisme « l'Arbre à Papillons »

L'Arbre à papillons accueille 12 enfants et adolescents de 6 à 20 ans, et met en œuvre un accompagnement éducatif, pédagogique et thérapeutique en collaboration avec les familles.

L'Arbre à Papillons a été créé en 2006 dans le cadre du Plan Autisme 2005-2008, exprimant la volonté de La Ligue Havraise d'apporter une réponse adaptée et innovante aux enfants avec autisme accompagnés au sein des établissements du Département de l'Enfance.
L'établissement a été agréé en CROSM le 8 mars 2006, il a ouvert ses portes le 3 septembre 2006, dans des locaux de l'IMP. Puis la construction d'un bâtiment de mars 2009 à juin 2010 permet l'installation des enfants et l'équipe dans les locaux définitifs en septembre 2010.
L'équipe est pluridisciplinaire (éducateurs, éducateur sportif, thérapeutes, cadres, agents d'entretien, secrétaire, assistante de service social). Notre objectif est de proposer un accompagnement cohérent et global.

Au moment de sa création, l'établissement a opté pour l'éducation structurée, en considérant que l'autisme est un handicap. Le projet de l'AAP est de ce fait conforme aux recommandations de bonnes pratiques professionnelles de l'ANESM.
Les orientations prises tiennent comptent des caractéristiques de ce trouble :

- les perturbations des interactions sociales et de la communication,
- un répertoire d'intérêts et d'activités restreint, stéréotypé et répétitif,
- et par l'importance des particularités sensorielles.

L'Arbre à papillons à pour objectifs :

- Communiquer de façon adaptée au contexte et aux interlocuteurs :
- Interagir avec son environnement social de façon adaptée
- Apprendre en intégrant et en généralisant les informations et les connaissances apportées.
- Etre autonome dans les actes de la vie quotidienne
- Préparer la vie d'adulte

Les objectifs se traduisent par des orientations précises relevant de l'éducation structurée :

- La structuration de l'espace

L'organisation de l'espace est telle que l'enfant comprend ce qu'il doit faire dans un lieu donné. Les couleurs, le mobilier et la disposition de la pièce sont des indicateurs visuels de sa fonction. Par exemple : les pictogrammes qui indiquent la fonction de chaque lieu.

- La structuration du temps

Chaque enfant connaît ce qu'il fait dans la journée par l'utilisation d'un emploi du temps visuel et interactif (avec photos, ou des objets, des pictogrammes, des mots), adapté au niveau de compréhension propre à chaque enfant. La visualisation de la durée est aussi travaillée avec divers outils (sablier, Time Timer) ce qui a pour effet de diminuer les troubles d'attention.

- L'organisation spécifique de l'apprentissage

Les activités proposées sont décomposées en séquences que l'enfant peut identifier à l'aide d'un support visuel. Il apprend ainsi à maîtriser chaque séquence et à les enchaîner entre elles.

- La continuité de l'accompagnement

La sensibilité au changement des jeunes avec autisme demande une vigilance pour les moments de transitions sources d'angoisse, une préparation au passage d'un lieu à l'autre, une préparation à la « surprise ». Cette continuité s'impose dans le quotidien des enfants et des adolescents de l'établissement mais également dans les passages de l'établissement à la famille, à l'école, etc.

- La généralisation de l'apprentissage

L'apprentissage se fera progressivement en diversifiant les lieux, les moments et les adultes, pour permettre aux jeunes de transposer ce qu'ils ont appris quelque soit le contexte.

- Les interventions pour l'apprentissage d'un système de communication.

Elles visent l'accès, par l'enfant, à un système de communication adapté (images, photos, objets, mots, phrases). Il a besoin d'un moyen de se faire comprendre et d'exprimer des demandes.

L'introduction de ces outils permet souvent la diminution des problèmes de comportement et une augmentation de l'autonomie des personnes. Nous utilisons de façon majoritaire le PECS (Système de communication par échange d'image).

- Les interventions pour permettre les interactions sociales et comprendre les codes sociaux. (Outils : scénarios sociaux et supports visuels pour comprendre les règles de vie)

Elles s'appuient sur la vie du groupe, les activités internes et externes collectives. Elles permettent l'acquisition de compétences sociales facilitant l'autonomie.

- L'identification et l'évaluation des « comportements-problèmes ».

La diminution des « comportements-problèmes » demande une concertation équipe/famille, une réflexion sur l'amélioration de la qualité de l'environnement, sur la continuité de l'accompagnement, la recherche de troubles somatiques, leur compréhension cognitive.
La concertation avec les services de soin est importante en cas de prescription de traitements.
L'utilisation de la salle d'apaisement est une option dans les réponses données par l'équipe.



- Les interventions sur l'apprentissage de l'autonomie quotidienne

Elles recensent toutes les activités de la vie quotidienne au sein de l'établissement qui rythment la journée et pour l'exécution desquelles les enfants ont besoin d'apprendre

- L'apprentissage de l'hygiène, de l'intimité, l'accès aux soins.

Compte tenu de la particularité du trouble, il est nécessaire de mettre en place un accompagnement spécifique pour les gestes quotidiens et une préparation pour leur permettre l'accès aux soins. L'éducation aux soins d'hygiène quotidienne contribue au bien être de la personne et participe à la prévention des problèmes somatiques (séquences visuelles, par exemple, pour se laver les mains, prendre sa douche…)

- L'apprentissage des loisirs : adapter, diversifier pour diminuer les stéréotypies et comportements restreints.

La grande diversité de la typologie du public qui se côtoie dans l'établissement entraine une nécessaire adaptation du projet, des pratiques, de l'organisation.

L'équipe a du, au cours de ces dernière année, ajuster l'organisation de l'établissement à la recherche de l'équilibre entre individualisation et collectif, ajuster l'utilisation des pièces, répondre à l'évolution des jeunes, à leurs besoins et demandes qui évoluent avec l'âge.
Nous sommes confrontés aux comportements-problèmes pour lesquelles les réponses ne sont pas faciles.
Aussi, avons-nous mis l'accent sur les formations, sur les échanges avec d'autres établissements, sur l'analyse des pratiques professionnelles.

Pour chaque jeune, un référent est nommé qui sera l'interlocuteur des parents et des partenaires.

Il coordonne l'accompagnement quotidien de l'enfant à partir du projet individualisé d'accompagnement en relation avec les autres professionnels.
Le projet individualisé d'accompagnement est traduit en activités organisées au sein d'un emploi du temps. Le référent peut proposer des aménagements ou des évolutions.
Pour élaborer les PIA, les professionnels s'appuient sur les évaluations réalisées au sein de l'établissement (PEP, AAPEP, EFI)

L'Institut Médico-Pédagogique « L'espérance »

L'IMP a toujours accueilli des enfants avec autisme. Mais les conditions d'accompagnement n'étaient pas adaptées. En effet, nous n'avions pas les connaissances pour comprendre la spécificité du trouble. La prise de conscience du décalage entre « besoins et réponses », nous ont conduits à réfléchir sur la mise en place d'un groupe spécifique qui s'est traduit par la création de l'AAP.

L'IMP est un établissement généraliste. Suivant les préconisations du plan autisme, il doit pouvoir accueillir des enfants avec autisme.

En complémentarité avec l'AAP et le SESSAD, l'IMP permet l'accompagnement d'enfants avec autisme dont l'intensité du trouble est en adéquation avec l'organisation, avec le rythme et la cohabitation aves les enfants en situation de handicap intellectuel.

En effet, tous les enfants avec autisme ne pourraient pas évoluer à l'IMP, dont l'environnement s'est adapté sans devenir spécifique.

Une partie de l'équipe de l'IMP s'est formé aux spécificités de l'autisme, aux outils de communication. Nous avons constaté une perméabilité entre les deux établissements (sur le même site) qui a permis la transmission d'outils qui se sont généralisés et adaptés à l'ensemble des enfants en situation de handicap intellectuel : les supports visuels, le séquençage des activités, la régularité des emplois du temps.

Cette généralisation des outils a permis une meilleure inscription des enfants avec autisme au sein de l'IMP.

Nous accompagnons des situations d'enfant avec autisme très différentes. Par exemple, avec des enfants avec autisme scolarisés à mi-temps, nous travaillons en complémentarité avec l'éducation nationale » les relations sociales, la communication, l'autonomie en favorisant la généralisation dans leur métier « élève ».

Pour d'autres, leur trouble leur permettant de supporter le rythme, le mouvement, le nombre d'enfants, un environnement chargé, ils profitent donc de l'apprentissage à la vie sociale dans une structure généraliste avec laquelle, ils apprennent à composer. Ils mobilisent des ressources d'adaptation qui pourront se généraliser dans le monde extérieur.

Les enfants et ados de l'IMP Espérance ont chacun leurs besoins et leurs parcours d'évolution. Nous devons nous adapter en fonction de leurs projets d'accompagnement individualisé pour pouvoir ainsi mettre en place, au quotidien, différentes activités amenant à plus d'autonomie et d'émancipation, notamment pour les adolescents.



Pour cela, du lundi au vendredi, A… rentre à son domicile accompagné par un professionnel en devant prendre en compte les règles de sécurité piétonnes tout en mémorisant un trajet. Cela permet de travailler avec le jeune sur un apprentissage au long terme et donc favoriser son autonomie

Le travail en partenariat avec les familles, avec les établissements scolaires a permis une évolution dans notre accompagnement et une meilleure compréhension de l'autisme, de ses spécificités et d'améliorer nos réponses.

Le Service d'Education et de Soins Spécialisés A Domicile « Le SESSAD Autisme »

L'accompagnement sur le lieu de vie :

La création d'un établissement pour enfants et adolescents avec autisme, L'Arbre à Papillons, s'est inscrite dans la volonté de l'association de diversifier les modes d'accueil. Cependant, malgré l' IMPRO et IMP, une structure autiste ouverte en 2010, et un SESSAD de 50 places, il ne nous était pas possible de répondre de façon satisfaisante aux besoins des enfants et adolescents avec autisme en matière :

- d'accompagnement à l'intégration et / ou au maintien en milieu scolaire ordinaire,
- d'accompagnement des adolescents dans les apprentissages sociaux.
- d'accompagnement précoce

C'est pourquoi, en partenariat avec l'ALPEAIH, la Ligue Havraise s'est positionnée sur la création de places de SESSAD dédiées à des enfants et jeunes avec autisme.

Le S.E.S.S.A.D Autisme s'adresse à des enfants et jeunes de 0 à 20 ans avec autisme et autres TED bénéficiant d'une notification de la MDPH

Il intervient sur les lieux de vie du jeune (domicile, école, centre de loisirs…). Il a pour mission de favoriser son inclusion sociale, scolaire ou professionnelle, de soutenir le développement de son autonomie et de lui permettre d'évoluer dans son environnement.

Il soutient et accompagne les partenaires des structures scolaires, de la petite enfance ou de la formation, ainsi que les familles dans leur action éducative, et organise un véritable lien entre tous.

Le SESSAD Autisme du Havre s'appuie sur les Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles de l'ANESM et de la Haute Autorité de Santé (HAS) en utilisant des méthodes spécifiques à l'Autisme.

Les modalités de cet accompagnement sont déclinées dans le PIA construit avec l'enfant/le jeune et sa famille.

Il a ouvert en septembre 2014, et est autorisé aujourd'hui pour 10 places réparties entre l'ALPEAIH (4 places) la Ligue Havraise (6 places). Nous aurons 15 places d'ici 2016.

Pourquoi des places dédiées ? Parce que l'autisme est un handicap lourd qui nécessite plus d'individualisation dans l'accompagnement qu'un handicap plus léger. Les enfants et jeunes suivis au SESSAD, dans le cadre de places dédiées, bénéficient d'un accompagnement adapté, avec des méthodes et outils maitrisés par des professionnels formés à l'éducation structurée. L'éducation structurée est composée de programmes éducatifs, d'approches spécifiques, de différentes méthodes de communication, souvent basées sur le visuel qui sont des aides indispensables pour les personnes autistes.

Les enfants avec autisme nécessitent une prise en charge spécifique et adaptée.

Chaque enfant est singulier et ses caractéristiques varient selon les moments de sa vie. Les quelques éléments indiqués ci-dessous ne se retrouvent donc pas systématiquement chez un même individu. Ils sont donnés à titre d'exemple et ne sont ni hiérarchisés, ni exhaustifs :

- Difficulté à percevoir et à comprendre les intentions et les émotions d'autrui ainsi qu'à exprimer les siennes
- Difficulté dans la perception et la reconnaissance des visages ainsi que des mimiques faciales
- Expressions du visage inappropriées de sa part, difficulté à anticiper, à prévoir les événements et à planifier
- Centres d'intérêts particuliers et compétences exceptionnelles
- Acquisitions non spontanées, nécessitant des apprentissages spécifiques
- Particularités dans le traitement de l'information sensorielle (hypo ou

hypersensibilité), dans l'expression de la douleur
- Particularités dans la perception et la discrimination perceptive (domaines auditif, visuel, tactile)
- Résistance au changement dans l'environnement.

Ces troubles des fonctions importantes entrainent des difficultés pour mener une activité (limitations de l'activité) et des problèmes pour participer à une situation réelle (restriction de la participation)
Nous avons constitué une équipe spécifique composée de 2 éducatrices spécialisées, d'une psychologue à mi temps, d'une psychomotricienne à temps partiel et nous travaillons avec une orthophoniste en libéral spécialisée dans l'accompagnement des enfants avec autisme. Une monitrice éducatrice renforce l'équipe pour intervenir essentiellement dans le dispositif de répit.
Cette équipe formée à l'autisme et à l'approche comportementale, encadrée par la directrice adjointe du SESSAD, bénéficie de l'ensemble de plateau technique du SESSAD mais également de l'AAP, car notre force est bien évidemment de travailler ensemble au sein des établissements enfants et de pouvoir ainsi mutualiser nos moyens et compétences.

L'offre de répit

Le SESSAD Autisme gère, depuis septembre, un nouveau dispositif : **L'offre de répit.**

Cette offre de répit est un dispositif expérimental, réactif et souple à mettre en œuvre (pas de notification MDPH) financé par l'ARS, qui s'adresse à tout enfant et jeune avec autisme sans solution de prise en charge et à sa famille, sur le territoire de santé du Havre.

Dès qu'elle est sollicitée, l'équipe évalue avec la famille son besoin afin de l'accompagner dans la recherche et la mise en place de solutions, transitoires ou ponctuelles, autour de trois axes :
- ***L'aide et le soutien éducatif à domicile :*** Intervention d'un professionnel de l'aide à domicile accompagné par un professionnel de l'offre de répit. Dans un premier temps, le professionnel de l'offre de répit accompagne l'aide à domicile dans la mise en œuvre de son intervention, en lien avec la famille, puis il prend de la distance et passe le relai en totalité.
- ***L'accompagnement pour l'accès aux dispositifs de droit communs, loisirs, culture, sport, école, crèches, assistante maternelle,… :*** Intervention du professionnel de l'offre de répit en soutien et accompagnement de l'enfant dans chaque activité afin notamment de faire le lien entre lui et les personnels des différentes structures (centre de loisirs, club sportif, centre culturel, crèche…). Puis il s'éloigne et passe le relai, tout en restant présent aux moments délicats à vivre pour l'enfant (l'arrivée, la cantine et le départ du centre). Le dispositif vient en appui pour expliquer les situations et adapter l'accompagnement, les activités, les lieux.
- ***Proposition de solutions ponctuelles d'accueil avec hébergement :*** Nous travaillons pour cela en lien avec des structures avec hébergement sur le territoire régional à travers le Réseau Autisme TED 276, et développons un partenariat avec l'UFCV pour l'organisation de mini séjours adaptés.

Pour que cela se réalise nous avons passé des conventions avec différents partenaires, nous assurons le suivi et la coordination des interventions, la formation des partenaires, ainsi que les demandes d'allocation auprès de la MDPH.

Nos projets : organiser dès avril 2015 des ateliers d'habiletés sociales, participer à la mise en place de l'offre d'intégration de service telle que voulue par l'ARS et développer les intervenants pivot , développer l'accompagnement précoce.



Un exemple de parcours…
et de partenariat entre professionnels et parents…

Quand les parents de M..., 4 ans, demandent une entrée à l'IMP, l'équipe n'y est pas favorable. M... souffre d'autisme, mais pas vraiment de handicap mental. Le cas n'est pas habituel et l'établissement ne semble pas adapté à cette situation. Pourtant l'école où était scolarisé M... ne veut plus, pour lui, d'une scolarité à temps complet.

Après échanges entre les parents, l'école et l'équipe de l'IMP, un accord est trouvé sous forme d'un temps partagé entre l'Espérance et l'école : l'école pour les apprentissage scolaires fondamentaux, le centre pour les apprentissages de socialisation et de la communication.

Durant 4 ans, un véritable partenariat s'installe entre les parents de M... et l'équipe de professionnels. Le projet évolue au fur et à mesure des progrès de M..., et le temps passé à l'école passe de quelques demi-journées à 2 puis 3 journées complètes par semaine. L'Equipe de Suivi de la Scolarité (ESS) permet à la MDPH de suivre l'évolution de l'enfant et de prendre les bonnes décisions d'orientation.

Ce parcours, assez nouveau pour l'IMP a, depuis, été reproduit pour d'autres enfants, T… et A… par exemple…
Durant ces 4 années, les professionnels de l'IMP dialoguent et conseillent les parents, qui gardent complètement la maîtrise de la scolarité de leur enfant, soutiennent les enseignants ou l'AVS, répondent aux besoins de chacun avec compréhension.

Depuis septembre dernier, M... a quitté l'IMP et est scolarisé à temps complet à l'école, avec un accompagnement du « SESSAD Autisme » : pour M... orthophoniste, psychologue, et psychomotricien, et pour les parents, un accompagnement dans leurs choix, un éclairage sur le développement de l'enfant ou des informations sur la façon dont cela se passe à l'école.

Pour les parents, cet accompagnement a été adapté à leur demande, plus importante à l'IMP et plus légère maintenant, avec une nécessité de se remettre régulièrement en question. L'équilibre n'est pas facile à trouver entre volonté de garder la maitrise de leur rôle de parents et en même temps d'être suffisamment soutenus. Tout au long de ce parcours deux facteurs ont été essentiels : la volonté des parents et la confiance réciproque entre eux et les professionnels.

Que sera l'avenir ? les difficultés sont encore bien réelles et M... est encore souvent dans sa bulle, mais il parle déjà de travailler sur les bateaux ou de vivre avec une amoureuse… Le chemin est encore long, mais plein d'espoir…

Ce dossier a été réalisé par Magali Pottier, Patrick Renar, Mélanie Tribouillois et l'ensemble des équipes du Pôle Enfance de la Ligue Havraise.

L'Espérance
INSTITUT MEDICO PEDAGOGIQUE
11 rue Arquis - 76620 Le Havre - 02.35.24.14.71
imjgsecretariat@|iguehavraise.com

L'Arbre à papillons
ETABLISSEMENT POUR ENFANTS ET ADOLESCENTS AVEC AUTISME
11, rue Arquis - 76620 LE HAVRE - 02.35.24.14.71
aapsecretariat@|iguehavraise.com

La Renaissance
INSTITUT MÉDICO PROFESSIONNEL
49, rue Florimond Laurent - 76620 LE HAVRE
02.35.46.22.62 - improsecretariat@|iguehavraise.com

SESSAD/ SESSAD Autisme
SERVICE D'EDUCATION ET DE SOINS SPECIALISES A DOMICILE
58 rue du Général Chanzy - 76600 LE HAVRE
02.35.54.02.27 - sessad@|iguehavraise.com

Les Myosotis
ETABLISSEMENT POUR ENFANTS ET ADOLESCENTS POLYHANDICAPÉS
6, rue de la Gaieté - 76700 HARFLEUR
02.35.51.64.56 -
myosotissecretariat@|iguehavraise.com