

ANNEXE AU CAHIER DES CHARGES

2013

ETABLISSEMENTS ET SERVICES
POUR PERSONNES AVEC AUTISME
ET AUTRES TROUBLES ENVAHISSANTS
DU DEVELOPPEMENT (TED)

Sommaire

Avant-propos.....	1
1 RECOMMANDATIONS DE LA HAS SUR LE FONCTIONNEMENT . 2	2
DES PERSONNES AVEC AUTISME ET AUTRES TED.....	2
1.1 Préambule	2
1.2 Hétérogénéité du fonctionnement des personnes autistes	2
1.3 Spécificités de fonctionnement des personnes autistes	4
2 EXIGENCES RELATIVES AU CONTENU DES PROJETS	7
2.1 Fonctionnement et organisation des prises en charge	8
2.2 Fonctionnement de la structure/service	9
2.2.1 L'évaluation globale en vue de l'admission des personnes	9
2.2.2 L'élaboration du projet personnalisé	9
2.2.3 Les procédures de sortie/orientation	10
2.2.4 Les axes de la prise en charge/accompagnement proposés à la personne	10
2.2.5 Participation de la famille	14
2.2.6 Vigilance et Prévention des risques de dérives liés à certaines pratiques	15
2.3 Ressources humaines	15
2.3.1 L'équipe	15
2.3.1.1 Constitution de l'équipe	15
2.3.1.2 Planning général de fonctionnement	16
2.3.1.3 Dispositif de réunions	17
2.3.2 Le plan de recrutement	17
2.3.3 Formation	17
2.3.4 Importance de l'étayage des professionnels	17
2.3.5 Modalités d'évaluation des pratiques professionnelles	17
2.4 Projet architectural	17
2.4.1 Référentiel en terme de bâti	18
2.4.1.1 Capacité et taille des structures	18
2.4.1.2 Points de vigilance	18
2.4.2 La qualité du projet architectural	19
2.4.2.1 Le confort acoustique	19
2.4.2.2 Le confort visuel et les ambiances lumineuses	20
3 LES PARTICIPANTS AU GROUPE DE TRAVAIL	20

Avant-propos

Un groupe de travail s'est réuni à la DRASSIF pendant plusieurs années, afin d'auditionner des professionnels travaillant dans des structures accueillant des personnes avec autisme et autres Troubles Envahissants du Développement (TED) en situation complexe. Ce travail, dans le cadre de l'élaboration du Schéma Régional d'Organisation Sanitaire (SROS), a abouti à l'écriture d'un cahier des charges des structures UMI (Unités Mobiles d'Intervention) et USIDATU (Unité Sanitaire Interdépartementale d'Accueil Temporaire d'Urgence).

L'Agence Régionale de l'Hospitalisation (ARH) a validé ce dispositif qui a vu le jour pour les UMI en 2009-2010. L'USIDATU a ouvert au mois de juin 2012.

A la réunion de clôture de ce groupe, en mai 2010, il a été proposé, dans le cadre des prochains appels à projets pour les établissements médico-sociaux, d'écrire, à partir du document sur les situations complexes en autisme, un cahier des charges destiné aux promoteurs souhaitant ouvrir un établissement médico-social ou sanitaire pour les personnes avec autisme et autres Troubles Envahissants du Développement.

L'Agence Régionale de Santé d'Ile de France (ARS-IDF) a validé cette proposition en missionnant un groupe de travail qui produirait une proposition de cahier des charges.

Le groupe de travail a été constitué d'acteurs du médico-social, du secteur sanitaire (hôpitaux de jour) et du réseau de santé autisme, de représentants des familles des personnes avec autisme et de représentants de la Mission Nationale en Santé Mentale. Il a travaillé à l'élaboration des préconisations dans les domaines suivants : fonctionnement et organisation des prises en charge, ressources humaines, architecture, questions techniques.

Ces préconisations, qui prennent en compte la spécificité de la prise en charge des personnes autistes et les recommandations de bonnes pratiques professionnelles éditées par l'ANESM et la Haute Autorité de Santé (HAS) sont reprises par l'Agence Régionale de Santé dans cette annexe aux cahiers des charges des appels à projets pour structures pour personnes avec autisme et autres TED.

En complémentarité, un second groupe constitué de Directeurs d'Ile-de-France réunis depuis 2008 dans le cadre du Centre de Ressources Autisme Ile-de-France (CRAIF) a travaillé sur les difficultés rencontrées dans les établissements spécifiques pour l'accueil de personnes autistes, MAS et FAM pour les adultes et IME et SESSAD pour les enfants. Il a effectué une étude sur la situation actuelle dans les établissements d'Ile-de-France en termes de moyens octroyés, de ratio d'encadrement, de turnover constaté et d'absentéisme : cette étude, qui souligne la fragilité structurelle et les difficultés de certains établissements, a servi de support d'échanges sur des préconisations à envisager pour améliorer le service rendu et consolider les établissements en les sécurisant. Les propositions de ce second groupe de travail n'apparaissent pas dans ce document et feront l'objet d'une publication ultérieure et indépendante à l'Agence régionale de Santé d'Ile-de-France. Elles n'ont pas vocation à lier l'ARS-IDF et les Conseils Généraux dans le cadre du lancement des futurs appels à projets.

1 RECOMMANDATIONS DE LA HAS SUR LE FONCTIONNEMENT DES PERSONNES AVEC AUTISME ET AUTRES TED

1.1 Préambule

Ce document reprend in extenso des éléments du document¹ de la HAS concernant le fonctionnement des personnes autistes. Le but est d'adapter les préconisations en termes d'accompagnement et de prise en charge aux spécificités de ce fonctionnement, telles qu'elles ont été recensées dans ce document de référence.

A chaque fois que cela est pertinent, une rubrique « Implications » décline les spécificités d'accompagnement et de prise en charge des personnes autistes (liste non exhaustive).

L'implication générale, de veiller à **former les personnels à ces spécificités**, n'est pas déclinée à chaque chapitre.

1.2 Hétérogénéité du fonctionnement des personnes autistes

Le fonctionnement des personnes avec TED présente une très grande diversité individuelle.

Le fonctionnement d'une personne avec TED évolue au cours du temps en fonction :

- de la sévérité des symptômes,
- de son âge,
- de son développement,
- de ses expériences,
- de la qualité et de l'intensité de son accompagnement.

Dans la classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF), le fonctionnement humain est décrit par :

- « **fonctions organiques** »,
- « **structures anatomiques** »,
- « **activités et participation** » de la personne au sein de la société.

Les personnes avec TED présentent des particularités au niveau des « fonctions organiques » et des « activités et participation ».

¹ Autisme et autres Troubles Envahissants du Développement. Etat des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale. Janvier 2010, P. 67 à 69.

Les principales « **fonctions organiques** » présentant des particularités chez les personnes avec TED sont :

- les fonctions psychosociales sous-tendant les interactions précoces (prise du tour de parole, relations sociales informelles, relations parents-enfants), les fonctions intra-personnelles (adaptabilité, facilité de contact...) et les fonctions du sommeil (ces fonctions font partie des « fonctions psychosociales globales » et des « fonctions mentales globale » décrites dans la CIF),
- les « fonctions mentales spécifiques » ou fonctions cognitives, en particulier : les « fonctions de l'attention », « fonctions de la mémoire », les « fonctions psychomotrices », les « fonctions émotionnelles » (« gamme et pertinence des émotions »), les « fonctions perceptuelles », les « fonctions cognitives de niveau supérieur » ou fonctions exécutives, les fonctions mentales du langage (réception et expression du langage), « l'expérience de soi-même, de son corps et du temps »,
- les « fonctions sensorielles » et la « douleur ».

Les principales « **activités et participation** » présentant des particularités chez les personnes avec autisme et autres TED sont :

- les apprentissages et application des connaissances (regarder, écouter, imiter, acquérir le langage, fixer son attention, etc.),
- la communication : recevoir et produire des messages verbaux ou non verbaux (contact oculaire, réponse à la voix humaine, vocalisation préverbale, pointé, utilisation de pictogrammes) et utiliser des appareils et techniques de communication,
- les relations et interactions avec autrui (nouer ou mettre fin à des relations avec autrui, au sein ou à l'extérieur de la famille, etc.),
- d'autres activités peuvent être limitées dans les domaines de la mobilité, de l'entretien personnel ou de la vie domestique.

Implications :

✓ **engager du personnel spécifiquement formé, ou travailler en lien avec des professionnels formés pour aider à l'acquisition et au développement :**

. des apprentissages, du langage, de l'attention...

. de la communication

✓ **nécessité d'un personnel présent dans toutes les activités de la vie quotidienne.**

1.3 Spécificités de fonctionnement des personnes autistes

- **l'altération qualitative des interactions sociales** est un des signes importants du trouble envahissant du développement,
- **le fonctionnement sensoriel** des personnes avec TED est altéré avec une réactivité particulière aux différentes stimulations sensorielles à type d'hyporéactivité, d'hyper réactivité ou de recherche de stimulations sensorielles,
- chez certaines personnes avec TED, **la perception visuelle** du mouvement humain et l'exploration visuelle sont particulières, ce qui peut influencer divers comportements, comme les interactions sociales, le décodage des mimiques faciales ou les émotions d'autrui,

Implications :

- ✓ **être attentif à diminuer et adapter les stimulations sensorielles : sonores (insonorisation), visuelles (diminuer autant que possible les surstimulations dans les lieux sensibles), vestibulaires (éviter les possibilités de tournoiement), tactiles, gustatives et olfactives (attention à l'emplacement et au fonctionnement des cuisines et des sanitaires dans les lieux de vie).**

- **les fonctions motrices** peuvent être atteintes, en particulier les fonctions d'organisation du mouvement (fonctions de coordination visuomanuelle, d'anticipation des ajustements posturaux, de la planification du mouvement et d'intention qui suppose une motivation pour agir et l'organisation de l'action vers un but),

Implications :

- ✓ **veiller à simplifier les opérations nécessitant un engagement moteur complexe.**

- **le fonctionnement cognitif** est caractérisé chez certaines personnes avec TED par :
 - des performances supérieures à la moyenne de la population générale, en particulier dans les tâches nécessitant un traitement de l'information centré sur les détails,
 - des difficultés d'adaptation au changement,

Implications :

- ✓ **prévoir un environnement concret et humain repérable et prévisible.**

- des difficultés dans les fonctions exécutives, en particulier la mémoire de travail, qui permet à un individu de contrôler, planifier, et organiser son comportement,
- des difficultés pour attribuer un état mental aux autres et à eux-mêmes à l'origine des difficultés à construire un monde social guidé par les intentions, les désirs, les croyances. Ces capacités d'attribution sont associées au niveau de développement verbal et cognitif,
- un traitement préférentiel de tous les stimuli de façon fragmentée en insistant sur les détails (niveau local) plutôt que comme un tout intégré et significatif (niveau global).

Implications :

✓ **prévoir un environnement facilitant la compréhension des informations importantes pour les personnes autistes.**

- **le fonctionnement émotionnel** est caractérisé la plupart du temps par des particularités dans le traitement des émotions chez les personnes avec TED. Chez certaines personnes avec TED, il existe une faible compréhension des expressions des autres, entraînant une difficulté à s'harmoniser avec ceux-ci et à partager sur le plan émotionnel,
- **les fonctions de communication** sont altérées au niveau de l'attention conjointe, de l'imitation et du langage. Les enfants avec autisme infantile ont des difficultés d'imitation, en particulier pour les imitations en différé, ou les imitations d'actions symboliques ou d'actions complexes impliquant une planification, qui peuvent gêner les apprentissages. Mais certains enfants avec autisme infantile ont une capacité même faible à imiter spontanément et à reconnaître qu'ils sont imités. Le niveau de ce que les enfants imitent diffère selon leurs capacités et peut être utilisé pour la communication non verbale. Les capacités d'imitation spontanée et la reconnaissance d'être imité n'ont pas été étudiées chez l'adulte,
- **la fonction du langage** est altérée de manière variable, allant d'une absence de langage à une atteinte limitée à la pragmatique du langage,

Implications :

✓ **prévoir des supports et repérages visuels.**

- **les fonctions sensorielles et de la douleur** présentent des particularités, les douleurs somatiques pouvant se traduire par une apparition de troubles du comportement ou de conduites de retrait,

Implications :

- ✓ **prévoir des protocoles d'accès systématiques et en urgence aux soins somatiques,**
- ✓ **avoir accès à un médecin généraliste qui puisse intervenir rapidement et systématiquement, et qui connaisse les personnes autistes,**
- ✓ **prévoir des procédures en cas d'atteinte corporelle.**

- **les difficultés de fonctionnement** des personnes avec TED peuvent se traduire notamment par les **comportements-problèmes** qui touchent plusieurs domaines : automutilation, destruction, stéréotypies, agressivité physique et problèmes d'alimentation,

Implications :

- ✓ **créer des lieux d'apaisement²,**
- ✓ **disposer de matériel solide.**

- les particularités de fonctionnement de la personne avec TED, ainsi que ses ressources et celles de ses milieux (famille, école, etc.) sont essentielles à identifier en vue de la mise en œuvre **d'un projet personnalisé d'accompagnement et de suivi :**

Implications :

- ✓ **inscrire le projet personnalisé dans le principe du fonctionnement,**
- ✓ **prévoir des réunions multi-partenariat.**

² Le concept de lieu d'hypo-stimulation sensorielle, pilote, et non encore évalué, peut inspirer ces lieux, sous réserve qu'il soit décliné de manière rigoureuse et accompagnée

2 EXIGENCES RELATIVES AU CONTENU DES PROJETS

Concernant le fonctionnement et l'organisation des prises en charge des personnes avec autisme et autres TED, le porteur de projet se reportera utilement aux recommandations élaborées par l'ANESM et la HAS dont :

- ANESM [2010] - *Elaboration, rédaction, et animation du projet d'établissement ou de service,*
- ANESM [2009] - *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles : pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement,*
- ANESM [2009] - *Concilier vie en collectivité et personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement,*
- HAS [octobre 2011] - *Autisme et TED, Evaluation et diagnostic chez l'adulte,*
- HAS [2010] - *Autisme et TED, État des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale,*
- HAS [2005] - *Dépistage et diagnostic de l'autisme chez l'enfant. Fédération Française de Psychiatrie,*
- HAS et ANESM [2012] - *Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent. Méthode Recommandations par consensus formalisé.*

Prévus par le Plan Autisme, des travaux sont actuellement en cours dont il conviendra de tenir compte dans les futurs appels à projets :

- ANESM et Haute Autorité de Santé (mesure 14 du Plan Autisme 2008-2010, à paraître) - *Accès aux soins somatiques,*
- ANESM - *Besoins de santé des personnes en situation de handicap (à paraître).*

2.1 Fonctionnement et organisation des prises en charge

Compte tenu de la spécificité de la population concernée, le projet tiendra compte des points de vigilance suivants :

- Concernant les valeurs et missions de l'établissement/service :
 - cohérence entre les valeurs portées par l'association gestionnaire et les principes d'intervention de l'établissement/service fondés sur les principes légaux et les recommandations existantes,
 - respect des engagements pris dans la réponse au cahier des charges (nombre, caractéristiques de la population accueillie).
- Concernant le public et son entourage :
 - description précise du public accueilli du point de vue de l'intensité des troubles, des capacités et du niveau de fonctionnement des personnes,
 - description de la méthode d'élaboration et de mise en œuvre des projets personnalisés des usagers incluant la participation des personnes et de leurs familles.
- Concernant la nature de l'offre et son organisation :
 - description des activités composant l'offre de services dans une perspective de prise en charge globale et coordonnée de la personne,
 - description précise des partenariats témoignant de la capacité du promoteur à prévoir les coopérations effectives permettant de couvrir l'ensemble des besoins de la personne et de répondre aux attentes des familles.
- Concernant les principes d'intervention et les pratiques professionnelles :
 - conformité aux droits des usagers et aux recommandations existantes (HAS, ANESM),
 - des fondements et des référentiels théoriques clairement explicités en cohérence avec l'état actuel des connaissances dans le domaine de l'autisme et autres TED,
 - définition des principes d'intervention permettant notamment d'anticiper et de faire face aux situations complexes voire de crise et d'urgence,
 - les compétences et qualifications du personnel sont présentées dans l'avant-projet en cohérence avec le projet global de l'établissement/service et la spécificité des personnes accueillies,
 - la définition des niveaux de responsabilité et de délégation envisagés.

Ces éléments devront permettre d'apprécier la qualité globale du projet et de mesurer la capacité du candidat à proposer une offre globale, coordonnée et pluridisciplinaire conforme aux recommandations de bonnes pratiques et à la réglementation en vigueur.

2.2 Fonctionnement de la structure/service

Le projet doit préciser les modalités concrètes de fonctionnement relatives aux axes énoncés ci-dessous et pour lesquels sont déterminés les points de vigilance suivants :

2.2.1 L'évaluation globale en vue de l'admission des personnes

- des modalités d'évaluation clinique et fonctionnelle conformes aux recommandations HAS et ANESM,
- le recours aux classifications internationales CIM 10/CIF-OMS,
- le recours à des outils, grilles et méthodes explicites portées à la connaissance de tous et mis en œuvre par un personnel formé et/ou par le recours à des expertises externes,
- une approche multidisciplinaire interne et/ou externe à l'établissement/service,
- en cas d'absence de diagnostic à l'admission, le recours aux équipes et compétences en capacité de le faire,
- une procédure et modalités de traitement des demandes d'admission formalisées et incluant les précisions sur le recours et modalités de gestion de la liste d'attente,
- en cas de non-admission, la remise d'un bilan écrit de l'observation/stage ou une information claire sur le motif de refus d'admission,
- l'implication permanente et adaptée de la personne et de sa famille dans le processus d'évaluation globale en vue de l'admission.

2.2.2 L'élaboration du projet personnalisé

- l'application du principe de co-élaboration effective du projet personnalisé avec la personne en fonction de ses capacités et avec la famille/représentant légal de façon systématique,
- la déclinaison du projet sous la forme d'objectifs concrets à court, moyen et long terme en cohérence avec l'évaluation clinique et fonctionnelle,
- l'adaptation du projet aux troubles, capacités et difficultés de la personne et visant à maximiser son potentiel de progression et d'évolution,
- la formalisation explicite des modalités de recueil du consentement et de gestion des éventuels désaccords entre les propositions des professionnels et l'attente de la personne et de sa famille/représentant légal.

2.2.3 Les procédures de sortie/orientation

- les critères de sortie et d'orientation sont clairement précisés, la personne et sa famille/représentant légal en sont informés,
- la transition vers un(e) autre service/structure est anticipée en évitant les ruptures d'accompagnement et de prise en charge,
- les situations complexes font l'objet d'une vigilance particulière en développant des coopérations nécessaires,
- les risques de ruptures d'accueil (désaccord sur le projet et les méthodes, troubles du comportement...etc.) sont anticipés et aucune fin de prise en charge ne peut se faire sans solution alternative proposée à la personne et sa famille/représentant légal,
- les procédures de réorientation en urgence doivent donc respecter le droit des personnes et faire l'objet d'une saisine de la MDPH.

2.2.4 Les axes de la prise en charge/accompagnement proposés à la personne

Trois principes forts constituent le fondement de l'action :

- ⇒ le respect de la personne, de sa dignité et de ses droits,
- ⇒ le recours et la garantie d'accès aux dispositifs de droit commun (principe de subsidiarité des réponses spécialisées par rapport au milieu ordinaire),
- ⇒ **le respect des recommandations HAS et ANESM.**

Conformément aux recommandations de bonnes pratiques, les objectifs fondamentaux de l'accompagnement et de la prise en charge de la personne devront être clarifiés dans les domaines suivants ³:

- proposer à la personne et sa famille un cadre relationnel sécurisant,
- favoriser le développement de la personne dans différents domaines fonctionnels :
 - communication et langage,
 - interactions sociales,
 - sensoriel, moteur,
 - cognitif,
 - émotionnel et affectif.

³ HAS et ANESM [2012], Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent. Méthode Recommandations par consensus formalisé

Ainsi que :

- sa participation sociale et scolaire pour les enfants,
- son autonomie, son indépendance, sa participation sociale en milieu de vie ordinaire,
- ses apprentissages et ses compétences adaptatives,
- réduire les obstacles environnementaux augmentant sa situation de handicap,
- concourir à son bien-être et à son épanouissement personnel,
- prévenir et gérer les situations de crise et les comportements – problèmes,
- organiser l'accès aux soins et à la santé.

C'est pourquoi, il est recommandé :

- de définir et de prioriser les interventions proposées en fonction des résultats des évaluations dans les différents domaines du fonctionnement et de la participation sociale de l'enfant/adolescent,
- de suivre et d'évaluer les interventions proposées sur la base d'une évaluation continue du développement de l'enfant/adolescent associant ce dernier et ses parents,
- d'adapter les interventions en fonction de l'âge et du développement de l'enfant/adolescent,
- quel que soit l'âge de la personne, l'intensité et le contenu des interventions doivent être fixés en fonction de considérations éthiques visant à limiter les risques de sous-stimulation ou au contraire de sur-stimulation de l'enfant / adolescent,
- quand il n'y a pas de progrès évidents au bout de quelques mois, le choix des méthodes utilisées et les modalités de leur application, les objectifs des interventions, la durée ou le rythme de celles-ci doivent être rediscutés et adaptés après échanges entre la famille et les professionnels, éventuellement après avis auprès d'une équipe spécialisée ou du CRA.

Pour chacun de ces axes, des points de vigilance sont portés à l'attention afin que le projet puisse préciser les modalités opérationnelles de mise en œuvre des différents axes d'accompagnement et de prise en charge de la personne avec autisme et autres TED : à rendre congruent avec le plan précédent.

➤ Faciliter les apprentissages

- typologie des activités fonctionnelles adaptées aux compétences et intérêts de la personne et à son âge,
- équilibre entre les apprentissages liés à la vie quotidienne, les savoirs fondamentaux, l'autonomie, la détente et les loisirs,
- élaboration d'objectifs d'accompagnement négociés avec la personne et/ou sa famille/représentant légal permettant à la personne de généraliser ses acquis dans les différents environnements de vie,
- description de l'intensité de l'accompagnement proposé selon des finalités explicites et tenant compte des seuils d'attention, de fatigabilité de la personne,
- modalités de valorisation des réussites et progrès de la personne en garantissant le respect de la dignité et de l'intégrité de la personne.

➤ Favoriser la communication

- développement de la communication (que la personne ait un langage fonctionnel ou pas) dès le plus jeune âge comme objectif central quel que soit l'âge de la personne,
- recours aux systèmes de communication alternatifs/augmentatifs,
- capacité de l'établissement/service à mettre en œuvre une généralisation de ces outils impliquant l'information/formation de la famille,
- mise en place de dispositifs permettant à la personne d'appréhender les codes sociaux et les situations sociales.

➤ Renforcer la participation sociale en milieu de vie ordinaire

- concernant la scolarisation et l'inclusion scolaire :
 - le respect du droit à la scolarisation, par principe en milieu ordinaire,
 - le recours à la scolarisation en milieu spécialisé peut-être une réponse adaptée à certaines situations particulières,
 - le temps de scolarisation et d'inclusion scolaire doit être suffisamment important pour permettre les progrès de l'enfant et des adolescents (y compris après 16 ans).

- concernant l'insertion professionnelle :
 - continuité des parcours de scolarisation par des innovations fortes dans le domaine de l'insertion professionnelle pour les personnes ayant les capacités requises ou le potentiel,
- concernant les loisirs, la culture et les vacances :
 - l'accès à des activités culturelles, sportives et de loisirs,
 - l'accès aux vacances ou l'organisation de séjours adaptés aux difficultés et aux centres d'intérêt de la personne.

➤ Prévenir et gérer les situations de crise et les comportements-problèmes

De nouveau, il convient d'insister sur un principe fort devant guider le projet :

⇒ l'anticipation des situations à risques nécessite une analyse fonctionnelle, collective « in situ » dans les différents environnements de vie de la personne avec autisme et autres TED.

Ci-dessous, les points de vigilance portés à la connaissance du candidat :

- identification de la procédure concertée (en équipe, avec des appuis extérieurs) mise en œuvre permettant de mener une analyse fonctionnelle de ces situations,
- définition des modalités d'accompagnement de la personne confrontée à ces situations,
- définition du protocole permettant le recours aux lieux de calme-retrait / apaisement,
- définition des protocoles de coopération avec les services spécialisés (hospitalisation, services de psychiatrie, bilan somatique...).

➤ Organiser l'accès aux soins et à la santé

⇒ Pour principe fort, il s'agit de rappeler que la santé globale de la personne nécessite une implication importante, constante et véritable des équipes en lien avec la famille et les services de santé ordinaire et spécialisés.

Les points de vigilance sont :

- définition des protocoles d'évaluation, de bilan et de suivi de la santé globale compte tenu des facteurs de risques, des comorbidités et des difficultés de communication de la personne avec autisme et autres TED,
- présentation des coopérations avec les professionnels et services de santé locaux et plateaux techniques spécialisés dans les domaines prioritaires de l'accès aux soins,
- modalités de préparation des examens de santé en coopération directe avec la famille/représentant légal,
- modalités d'accompagnement physique de la personne par l'établissement/service pour les soins ambulatoires et en cas d'hospitalisation,
- modalités concrètes de coordination avec le médecin traitant de la personne et/ou celui de la famille/représentant légal.

➤ Veiller au respect de la vie privée, la vie sexuelle et affective

- modalités permettant le respect de la vie privée, de la sexualité et de la vie affective de la personne en tenant compte des difficultés que pose l'éducation à la sexualité des personnes avec autisme ; le respect du droit et une réflexion éthique structurent les actions mises en œuvre.

2.2.5 Participation de la famille

⇒ Le principe fort : la participation de la famille contribue directement à la qualité de l'accompagnement et aux progrès de la personne.

Les points de vigilance sont :

- modalités de soutien et d'accompagnement des familles ; il s'agit ici des actions de guidance parentale, d'information, de sensibilisation et formations,
- garanties et modalités de participation à la vie institutionnelle,
- capacité des équipes à soutenir et accompagner les proches (parents et fratrie) dans leur vie quotidienne.

2.2.6 Vigilance et Prévention des risques de dérives liés à certaines pratiques

L'ANESM a souhaité attirer l'attention des décideurs, des professionnels et des familles sur les risques de dérives liés à certaines pratiques :

- pour prévenir ces risques, les promoteurs devront être vigilants sur la qualification des intervenants et l'existence d'une pratique effective,
- par ailleurs les pratiques doivent s'inscrire dans des cadres légaux et éthiques et les promoteurs doivent se référer aux recommandations émises par la HAS et l'ANESM,
- toute participation financière éventuelle qui serait demandée à la famille doit se faire dans le respect du Code de l'Action Sociale et des Familles et être mentionnée dans le contrat de séjour.
- les intervenants doivent s'appuyer sur un partage de pratiques avec d'autres professionnels.

En tout état de cause, il est recommandé aux professionnels d'inciter les personnes et les familles à se montrer extrêmement prudentes lorsqu'un intervenant demande l'exclusivité de l'accompagnement, car l'abandon d'interventions peut présenter un danger ou induire une perte de chances pour la personne.

2.3 Ressources humaines

Les établissements accueillant des personnes autistes ont des besoins particuliers liés à la nature du public accueilli, en termes de quantité de personnel, de formation initiale et continue, et de qualifications diverses.

Les besoins en personnel doivent être conformes au droit du travail.

2.3.1 L'équipe

2.3.1.1 Constitution de l'équipe

L'équipe de direction doit être solide et comprendre un directeur avec un ou deux chefs de service en fonction du type et de la capacité de la structure pour enfants ou pour adultes, afin d'assurer une coordination adaptée, une présence physique suffisante tout au long des journées et de l'année.

L'équipe doit être multidisciplinaire, et permettre d'assurer auprès des personnes :

- les fonctions de soins et de rééducation et d'accompagnement psychologique,
- les fonctions éducatives, sociales et pédagogiques,
- les fonctions logistiques,
- les fonctions administratives.

Le promoteur portera sa vigilance à la coordination des différentes fonctions.

Les fonctions de soins, de rééducation et d'accompagnement psychologique

Ces fonctions sont assurées par un service médical et paramédical suffisant, compte tenu des troubles psychiques et organiques fréquents des résidents.

Médecin généraliste, psychiatre, psychologue, infirmier, psychomotricien, kinésithérapeute, orthophoniste, ergothérapeute travaillent en collaboration pour le bien-être des résidents.

Conformément aux décrets n°2012-1030 et n°2012-1031 du 06/09/2012, l'intervention de l'hospitalisation à domicile (HAD) pourra être envisagée pour les personnes qui requièrent des soins fréquents, complexes et coordonnés.

Les fonctions éducatives, sociales et pédagogiques

Ces fonctions sont assurées par des métiers différents, le même travail de base est décliné auprès des personnes avec autisme et autres TED (accompagnement dans le quotidien, mise en place d'activités adaptées, participation aux apprentissages) mais chaque encadrant va apporter son regard différencié en fonction de sa formation d'éducateur spécialisé, de moniteur éducateur et d'AMP ou d'aide-soignant.

Un équilibre des postes doit être recherché entre le nombre d'éducateurs spécialisés, de moniteurs éducateurs, d'AMP et d'aides-soignants ; ces deux derniers ne devraient constituer que 50 % de l'équipe éducative.

Un temps d'assistante sociale, même pour les structures accueillant les adultes, est à prévoir. Les équipes de nuit jouent un rôle primordial en participant elles aussi à l'accompagnement.

Une attention particulière doit être portée sur les temps de transmissions entre équipes de jour et équipes de nuit.

En lien avec l'Education Nationale, la structure favorisera la scolarisation et proposera en fonction du projet individuel, l'inclusion scolaire individuelle, dans un dispositif collectif ou en unité d'enseignement.

2.3.1.2 Planning général de fonctionnement

Les plannings des personnels et résidents doivent être coordonnés.

2.3.1.3 Dispositif de réunions

Les temps de préparation des activités, de réunions de coordination, de rédaction, d'évaluation et d'élaboration sont inhérents au travail auprès des personnes autistes (préparation des outils visuels, écrits des projets personnalisés, bilans des activités...). Ils doivent être intégrés dans les plannings.

2.3.2 Le plan de recrutement

Le promoteur doit montrer une anticipation de son plan de recrutement à court et moyen terme. Il sera particulièrement vigilant à constituer et former si nécessaire son équipe avant l'accueil des résidents.

2.3.3 Formation

L'ensemble du personnel doit être formé en amont de l'accueil des personnes. Un plan de formation continue dédié aux spécificités de l'autisme doit être élaboré. Un tutorat pour toute nouvelle embauche est préconisé.

2.3.4 Importance de l'étayage des professionnels

Un dispositif sera mis en place afin de répondre aux besoins de prévention des actes de maltraitance, de garantir le partage par le personnel de valeurs d'accompagnement bien traitantes, de prévenir le « burn out » des professionnels ainsi que les accidents du travail, en lien avec la médecine du travail.

2.3.5 Modalités d'évaluation des pratiques professionnelles

Un dispositif d'évaluation des pratiques professionnelles doit être proposé par un organisme compétent et extérieur à l'établissement.

2.4 Projet architectural

Malgré le manque de structuration du champ de la recherche et de diffusion de l'information, relativement rare et éparse sur ce thème, le groupe de travail a élaboré un certain nombre de recommandations architecturales importantes à respecter dans le cadre de la construction ou la réhabilitation de bâtiments accueillant des personnes avec autisme.

Le retour d'expérience en la matière a été également largement mis à contribution. Les spécificités de ces recommandations s'appuient, bien entendu, sur la connaissance des caractéristiques des personnes avec autisme rappelés dans le volet 1.

Les recommandations s'ordonnent entre deux aspects principaux en termes de référentiels :

- un référentiel en termes de bâti qui vise à préciser la question de la taille et des capacités des structures, les éléments clefs garantissant la qualité d'un projet architectural et enfin un rappel de points de vigilance en termes de sécurité,
- un référentiel définissant les règles et les mesures permettant de concevoir des espaces adaptés à l'accompagnement des personnes avec autisme.

2.4.1 Référentiel en terme de bâti

2.4.1.1 Capacité et taille des structures

Il est recommandé des unités de vie autonomes pour 5 à 6 personnes. Ce seuil de 6 places apparaît le plus adapté pour garantir un bon accompagnement et une prise en charge de qualité, en limitant les effets indésirables.

La capacité de l'établissement devra respecter un multiple de 6 et néanmoins être de taille humaine.

En ce qui concerne les SESSAD, dans le cadre d'un regroupement, le service doit accueillir au plus une quinzaine d'enfants en même temps.

2.4.1.2 Points de vigilance

Plusieurs types de risques et points de vigilance doivent être pris en compte afin d'éviter fugues et fuites, défenestration, chutes, blessures par bris, brûlures ou ingestion de produits dangereux.

Ce qui demande de suivre un certain nombre de recommandations telles que :

- protéger et clôturer le périmètre du site d'implantation,
- sécuriser les fenêtres et proscrire les baies vitrées en étage (risque de vertiges et de peur), utiliser des vitres antichocs,
- installer des limiteurs de températures d'eau chaude sur chaque point d'eau,
- éviter les angles saillants,
- privilégier un système de chauffage par le sol,
- prévoir des vannes d'arrêt à l'extérieur des chambres,
- sécuriser les ascenseurs par une commande spécifique, s'il y a plusieurs étages,
- prévoir des espaces « malades », en cas de troubles nocturnes,
- concevoir des espaces d'apaisement, selon les recommandations de l'ANESM.

2.4.2 La qualité du projet architectural

Le bâtiment doit être pensé comme un outil facilement pris en main par les résidents et les professionnels.

La réflexion ergonomique doit être poussée : plans thermique, visuel, phonique ..., sans oublier la qualité des équipements, en réponse aux troubles spécifiques des personnes autistes (confort acoustique, visuel) et aux dangers inhérents à cette population.

2.4.2.1 Le confort acoustique

Cet aspect concerne l'ensemble des éléments techniques du bâtiment. Il convient donc :

- d'assurer efficacement l'insonorisation des locaux, notamment collectifs (avec limitation des configurations et des choix de matériaux réfléchissants), de prévoir l'isolation acoustique des espaces privés (chambres) et une isolation phonique des fenêtres,
- de donner une attention toute particulière aux revêtements de sols,
- d'insonoriser les gaines de ventilation et de descentes d'eau,
- de prévoir un système de purge efficace et pratique du chauffage central, afin de limiter les bruits de tuyauterie,
- d'insonoriser les chambres en réalisant de grands placards ou le cabinet de toilette après la porte d'entrée.

2.4.2.2 Le confort visuel et les ambiances lumineuses

Pour ce qui concerne le confort visuel et les ambiances lumineuses, certaines recommandations doivent être prises en compte. Il convient :

- d'éviter les espaces totalement dégagés exposant chacun au regard de l'autre (grandes pièces, longs couloirs), les circulations trop étroites, les grande baies vitrées qui font effet de miroir,
- d'aménager des recoins (ou mezzanines) dans lesquels on peut voir sans être vu,
- d'assurer une attention particulière au traitement des circulations, locaux et unités de vie (couleurs peu vives) qui permettent de signaler les fonctions et de s'approprier les espaces,
- d'utiliser des pictogrammes en complément de la signalisation des fonctions, en vue de faciliter le repérage dans l'espace (prévoir par exemple des sas pour faciliter le passage de l'extérieur vers l'intérieur),
- à l'inverse, certains lieux de gestion de transition (patios, jardins) entre l'intérieur et l'extérieur, peuvent être moins signalés et jouer davantage sur les contrastes,
- de proscrire les dispositifs d'éclairage instables, (de type éclairages au néon fluorescents), au profit de luminaires offrant une lumière immédiate,
- de privilégier les éclairages de type incandescent qui confèrent un aspect plus résidentiel et une ambiance plus chaleureuse et privilégier les éclairages indirects permettant de limiter les situations d'éblouissement,
- enfin, de développer les possibilités de faire varier les ambiances lumineuses en fonction des moments de la journée ou de l'activité pratiquée : variateurs d'intensité, veilleuses, occultations (totale ou lumière filtrée).

3 LES PARTICIPANTS AU GROUPE DE TRAVAIL

Ont participé à l'élaboration de ce document :

- en tant que pilotes de groupes de travail :
 - Said Acef (MNASM et directeur du réseau AURA 77),
 - Eric Bongrand, directeur général, Sésame Autisme, Gestion et Perspectives (77),
 - Sylvie Brylinski, directrice des Etablissements Médico-sociaux de l'APEI de SEVRES, CHAVILLE et VILLE D'AVRAY (92),
 - Lydie Gibbey, directrice de la MAS L'Alter EGO (91),
 - Dr Lisa Ouss (CRAIF et CH Necker).
- en tant que membres des groupes de travail : des représentants d'associations et des directeurs d'établissements et services des secteurs enfants et adultes d'Île-de-France.

