

CONSEIL GENERAL DE L'ISERE

Direction Santé Autonomie

**Référentiel départemental
de bonnes pratiques
pour l'accueil des personnes
adultes atteintes d'autisme**

CREAI Rhône-Alpes

Mai 2005

Avant-propos

Préambule

1. Les processus
 - 1.1. Le diagnostic
 - 1.1.1. Son élaboration
 - 1.1.2. Sa transmission
 - 1.2. Les soins
 - 1.2.1. La prévention
 - 1.2.2. Les soins somatiques
 - 1.2.3. Les soins psychiques
 - 1.3. La prévention et le traitement des situations de "crise"
 - 1.4. L'attention aux âges critiques
 - 1.4.1. L'âge charnière adolescence / jeune âge adulte
 - 1.4.2. Le vieillissement
 - 1.5. La circulation des personnes
2. Les supports
 - 2.1. Le projet personnalisé
 - 2.1.1. L'accueil personnalisé
 - 2.1.2. Le bilan
 - 2.1.3. Les objectifs
 - 2.1.4. Les dimensions du projet
 - 2.1.5. Le suivi et l'évaluation
 - 2.2. Le projet d'établissement
 - 2.2.1. La cohérence avec le schéma départemental
 - 2.2.2. La spécificité de structures ou de groupes
 - 2.2.3. La conception architecturale
 - 2.2.4. La prévention des effets de filière et la réalisation de parcours singuliers
 - 2.3. La palette de solutions complémentaires
3. Les acteurs
 - 3.1. L'aide aux aidants naturels
 - 3.1.1. Les attentes et besoins des aidants
 - 3.1.2. En cas d'absence des aidants naturels
 - 3.2. Les professionnels
 - 3.2.1. L'étayage des professionnel
 - 3.2.2. L'offre de formation

Avant-propos

Pourquoi un référentiel départemental ?

Dépasser le passionnel, les différentes sensibilités exprimées pour construire les ingrédients d'un bon projet ouvert à toutes les personnes souffrant d'autisme tel était le but et il a été atteint.

Ce document à caractère opérationnel est le fruit d'un travail mené durant un an en partenariat étroit avec l'ensemble des acteurs associatifs et professionnels isérois de l'autisme, je devrais écrire des autismes, tant cette pathologie continue d'interroger nos connaissances et pratiques médicales et sociales actuelles.

Elaboré avec l'aide du CREAI Rhône-Alpes, ce référentiel départemental a vocation à devenir dès 2005 un outil partagé et utilisé par les professionnels et les responsables des associations ou des établissements publics médico-sociaux.

Il viendra constituer la trame du cahier des charges des futurs appels à projets des équipements médico-sociaux pour adultes ayant un handicap « lourd ».

La capacité qu'auront les équipes à s'approprier ce nouvel outil départemental, j'en suis convaincue, sera le meilleur témoignage que nous pourrons apporter ensemble en Isère afin d'améliorer l'offre et l'accueil des personnes adultes souffrant d'autisme.

Loin d'être gravé dans le marbre, ce guide des bonnes pratiques s'enrichira des expériences des usagers et des opérateurs de terrain, contribuant ainsi à la réalisation des recommandations du futur schéma d'organisation sociale et médico-sociale en direction des personnes handicapées de l'Isère.

Gisèle PEREZ

Vice-Présidente chargée du personnel, de la santé
et de la solidarité avec les personnes âgées et les personnes handicapées

Préambule

La commande du Conseil Général de l'Isère

Une commission mise en place par le Conseil Général de l'Isère, au début de l'année 2004, a été chargée de faire un état des lieux isérois des questions relatives aux besoins, à l'accueil et à l'accompagnement des personnes – enfants et adultes – atteintes d'autisme.

L'animation de cette réflexion a été confiée par le Conseil Général au CREAI Rhône-Alpes. Cette commission a rendu ses avis et conclusions lors d'une réunion présidée par le Conseil Général le 29 septembre 2004¹. Les conclusions participeront à la révision du schéma départemental d'organisation sociale et médico-sociale en faveur des personnes handicapées.

Le rapport final de la commission évoque clairement la nécessité de définir des « *bonnes pratiques* » et les conditions de qualité des projets d'établissements et de services.

Afin d'éviter des cadres rigides, mais au contraire de se doter d'une architecture de pensée pour la recherche et la mise en place de solutions qui soit évolutive, afin aussi de relier cette réflexion aux travaux régionaux en cours², c'est la définition de l'autisme proposée par l'INSERM et la CIM 10 (Classification Internationale des maladies, version 10) et reprise par le CTRA (Comité Technique Régional pour l'Autisme mis en place et présidé par la DRASS) qui a aussi été retenue ici :

Dans le cadre des troubles envahissants du développement (TED), l'autisme implique des troubles qualitatifs dans trois domaines majeurs du développement qui sont le développement du langage et de la communication, le développement des relations sociales, le développement des activités du jeu et des intérêts. L'accent mis sur la nature qualitative des anomalies du développement dans l'autisme renvoie à une différenciation entre les notions de retard et de déviance pour caractériser le développement autistique. Un retard plus ou moins sévère peut être observé dans le développement des fonctions importantes mais ce qui définit l'autisme est la notion de déviance dans le développement : les compétences, à quelque niveau qu'elles se situent chez un enfant à un moment donné, et une fois pris en compte le retard ne sont pas utilisées de manière fonctionnelle. (Expertise collective INSERM 2001)

Troubles envahissants du développement (TED) :

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. Ces anomalies qualitatives constituent une caractéristique envahissante du fonctionnement du sujet en toutes situations. (CIM 10)

¹ Le rapport final de ces travaux est disponible depuis cette date. Il est consultable et téléchargeable sur le site Internet de Handicap Info 38.

² Travaux concernant l'élaboration du cahier des charges du centre de ressources régional pour l'autisme et la mise en place d'un comité de pilotage dont l'animation est confiée par la DRASS au CREAI Rhône-Alpes.

La CIM 10 propose huit sous-catégories pour le TED :

- *l'autisme infantile,*
- *l'autisme atypique,*
- *le syndrome de RETT,*
- *le syndrome d'Asperger,*
- *les troubles désintégratifs de l'enfance : les troubles d'hyperkinésie associés à la déficience intellectuelle et des mouvements stéréotypiques,*
- *les autres troubles envahissants du développement,*
- *les troubles envahissants du développement non spécifiques.*

Sur la base de ces premiers travaux, le Conseil Général a souhaité que les préconisations de la commission trouvent une application concrète se traduisant par un engagement des différents partenaires (Conseil Général, associations d'usagers, associations gestionnaires d'établissements et des services) dans un cahier des charges partagé définissant les principales références dont le respect garantit la qualité des accueils et accompagnements des personnes atteintes d'autisme.

L'appui technique du CREA Rhône-Alpes a été sollicité également pour élaborer un référentiel partagé en associant l'ensemble des partenaires concernés.

Le champ de ce travail et par conséquent celui de l'investigation pouvant être conduite par ce référentiel a été limité aux dix thématiques pour lesquelles la commission départementale a souligné la nécessité de définir des références de bonnes pratiques.

Il s'agit des thématiques suivantes :

- *l'accès au diagnostic,*
- *l'accès aux soins et la gestion des situations de crise, l'interface médicale et sociale*
- *la conception d'un projet personnalisé pluridimensionnel, et l'élaboration des processus qui y conduisent,*
- *la gestion des processus permettant des parcours des personnes,*
- *l'âge charnière de l'adolescence et l'accueil des jeunes adultes, l'émergence du vieillissement*
- *les modalités d'aide aux aidants naturels,*
- *la spécificité ou non de structures ou de groupes (mélange ou non de publics différents),*
- *la conception architecturale,*
- *la palette des solutions intermédiaires à promouvoir entre le lieu de vie en établissement et de domicile parental,*
- *l'étayage des personnels et le développement de l'offre de formation.*

La méthode proposée par le CREAI Rhône-Alpes

Pour conduire ce processus d'élaboration d'un référentiel partagé, la méthodologie proposée par le CREAI Rhône-Alpes s'est inspirée des bases méthodologiques proposées par l'ANAES pour la production de recommandations pour la pratique clinique. Cette méthode permet d'associer les différents partenaires concernés et de produire des conclusions en repérant les éléments consensuels et ceux qui font encore débat.

Pour ce faire, un comité technique et deux groupes de travail ont été mis en place :

La tâche confiée à chacun des groupes de travail étant d'aboutir à des recommandations, des conclusions formulées de façon claire et concise sur les dix thématiques retenues par la commission départementale.

La tâche confiée au comité technique étant de définir, après en avoir délimité le champ, les questions auxquelles les groupes de travail avaient à répondre, de s'assurer de la cohérence des propositions et recommandations entre elles.

La synthèse de ces propositions sous la forme d'un référentiel a été effectuée par le CREAI Rhône-Alpes et présentée pour critique à un comité de lecture issu du comité technique.

Ce référentiel est donc le produit d'un travail de co-construction auquel ont participé les représentants de l'ensemble des acteurs concernés dans le département de l'Isère.

La structure du référentiel

Les références retenues sont organisées selon trois chapitres : les processus nécessitant un soutien spécifique, les supports de l'action et les acteurs autour de la personne accueillie atteinte d'autisme.

Cette présentation des références, sans hiérarchie entre elles, est à comprendre de façon dynamique en retenant leur interdépendance et leur complémentarité.

L'utilisation attendue du référentiel

Il vise à servir de référence, dans le département de l'Isère, aux organismes gestionnaires et aux autorités de contrôle, pour l'élaboration de nouveaux projets d'établissement ou de service à destination de personnes souffrant d'autisme, à l'adaptation des projets des établissements existants. Il peut également être utilisé comme support de l'évaluation interne de la qualité des actions d'accompagnement et d'accueil des personnes atteintes d'autisme.

L'autisme et les troubles envahissants du développement peuvent relever, pour les personnes adultes qui en sont atteintes, de différentes compétences, selon qu'ils sollicitent de façon dominante des réponses sanitaires ou médico-sociales. Le référentiel élaboré dans le cadre de ce travail participatif et de co-production entre les différents acteurs concernés (parents, associations, professionnels, pouvoirs publics) n'est valable que dans les limites des compétences du Conseil Général de l'Isère, qui a commandé ce travail.

C'est la pratique, et l'utilisation régulière qui permettra de véritablement valider ce référentiel, qui doit être mis à l'épreuve et amélioré, par une meilleure définition des références, par la réparation d'un oubli, partout où cela sera nécessaire.

Participants au comité technique

Philippe BEROUD	Mutuelles de France Réseau
Jacques CARTON	DSA CGI
Jean-Claude CREUPELANDT	Association Sésame Autisme
Madeleine DUCHENAUD	Association Envol Isère Autisme,
Agnès EYRAUD	Sésame Autisme Dauphiné Savoie
Docteur Frédérique LEFEVRE	DSA CGI
Maryse LEONI	DDASS Isère
Ghislaine LUBART	Association Envol Isère Autisme
Yasmina MECHEMACHE	Autisme Vies
Elisette PRADES	Foyers Nord-Isère, AFIPAEIM
Fabienne RIBIERE	Association Autisme et Psychose
Alain ROMAN	MAS/FAM, Sésame Autisme
Pierre VUILLERMOZ	Centre Educatif Camille Veyron

Participants aux groupes de travail

Jean-Paul BARITHEL	Ferme de Bellechambre
Hélène BARRACHET	Iceberg ATED
M. Dominique BARRACHET	Iceberg ATED
Marie-Annick BLONDOT	Association Ferme de Bellechambre
Bernadette CHRETIEN	AFIPAEIM
Nelly COROIR	Envol Isère Autisme
Maryse CURTET	IME Camille Veyron
Madeleine DUCHENAUD	Association Envol Isère Autisme
Cédric GRAMUSSET	AFIPAEIM - SAJ Pompée
Jacky HALIN	Foyer Sainte Agnès - SAJ Mutuelle de France
Pierre JULLIEN	Foyers Nord Isère
Nadine KLOTZ	Association Autisme et Psychose
Segolen LE MEST	SESSAD Mutuelles de France
Ghislaine LUBART	Envol Isère Autisme
Bernadette MAILLART	Sésame Autisme Dauphiné Savoie
Michel MESLIER	Association Ferme de Bellechambre
Frédéric PERRIER	Association Ferme de Bellechambre
Mireille RIVET LAURIOL	CECV Pierre Louve / Camille Veyron
Nadège ROLL CARPENTIER	Mutuelles de France Réseau
E. THOMASSET	Sésame Autisme Dauphiné Savoie

Nous remercions ces personnes pour leur apport à l'élaboration du référentiel.

Les processus

Les processus

Le diagnostic

Son élaboration

Le diagnostic est un temps essentiel pour engager un processus de qualité menant au projet personnalisé. Si maintenant l'accès au diagnostic pour les enfants est devenu plus aisé, notamment depuis la mise en place du CADIPA, il n'en est pas de même pour celui concernant les adolescents et adultes, dont on peut alors penser que les pathologies autistiques ne sont pas encore reconnues comme telles.

L'attention porte surtout sur :

- la finalité du diagnostic, son impact sur les prises en charge,
- la liaison diagnostic / évaluation des situations des personnes,
- la spécificité du diagnostic à l'âge adulte.

Il est attendu du diagnostic qu'il s'intéresse à la personne dans sa globalité.

REFERENCES

- *Le diagnostic est effectué préalablement à toute entrée dans un dispositif ou tout changement de situation.*
- *Le diagnostic est réalisé par un organisme extérieur à celui qui, le cas échéant accueille la personne.* ³
- *Le diagnostic se réfère à la CIM 10 (Classification internationale des Maladies 10^{ème} version).*

- *Le diagnostic est réactualisé régulièrement, au moins lors des étapes du parcours de la personne.*
- *Le diagnostic couvre plusieurs champs : médical, biologique, psychologique, comportemental.*
- *Le diagnostic est réalisé par une équipe pluridisciplinaire.*
- *Le diagnostic s'effectue en lien avec l'observation des habitudes de vie de la personne.*
- *Le diagnostic est réalisé en sollicitant l'observation réalisée par des familles, des proches, des représentants légaux, des équipes du lieu d'accueil, le cas échéant.*
- *Le médecin référent est dépositaire du diagnostic : il en informe les professionnels concernés en tenant compte des obligations du secret médical.* ⁴

↳ **en lien avec l'élaboration du projet personnalisé (2.1)**

- *Le diagnostic permet d'identifier les niveaux de besoin et les niveaux de capacités de la personne afin de proposer une offre variée tenant compte des capacités et du degré d'autonomie de la personne.*
- *Le diagnostic s'appuie sur un référentiel d'observation et d'évaluation spécifique permettant de définir les modalités d'intervention auprès de la personne*
- *L'outil diagnostic est adapté à l'adulte (il se différencie d'une évaluation précoce) et comprend un bilan de santé. Il tient compte des informations apportées par les parents ou les proches qui connaissent l'histoire de la vie de la personne.*

³ Ce principe de diagnostic externalisé semble relever prioritairement pour le CGI des futures missions confiées à la maison départementale des personnes handicapées (MDPH) en rappelant qu'au titre de la loi n° 2005-102 du 11 février 2005, la décision revient à la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées.

⁴ Pour le CGI, le médecin référent est dépositaire du diagnostic dans une démarche collective d'appropriation du plan de compensation de l'usager au sein de l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH. Le terme "médecin référent" dépasse dans ce contexte, le sens donné par l'assurance maladie.

Les processus

LE DIAGNOSTIC

Sa transmission

Longtemps tenu dans la discrétion, le diagnostic, s'il était posé, n'était pas transmis à la personne, à ses proches, aux professionnels concernés.

Il est à présent établi qu'une bonne information contribue sur ce point à la qualité des accompagnements nécessaires.

Sont interrogées ici les modalités de sa transmission qui assurent son appropriation par les différents acteurs (la personne, son entourage, les professionnels).

REFERENCES

- *La démarche diagnostique est présentée de manière adaptée à la personne, sa famille ou ses proches.*
- *Le diagnostic est présenté en décrivant les conditions dans lesquelles il a été réalisé.*
- *Il est présenté comme une réalité dont ne dépend pas le maintien de la personne dans la structure d'accueil.⁵*
- *Le diagnostic tient compte de son caractère tardif qui en fait souvent une confirmation plus qu'une révélation.*
- *Le diagnostic informe d'une réalité et déculpabilise la famille et ses proches.*
- *Le diagnostic prend en compte la fratrie de la personne.*
- *Le diagnostic est formulé aussi par le médecin référent de la personne.*
- *Le diagnostic est transmis oralement en présence de l'ensemble des partenaires souhaités par la personne et par ses proches. Il fait l'objet d'une formulation écrite transmise à la personne et à son représentant légal, le cas échéant à l'équipe d'accueil.*
- *Le médecin référent peut être sollicité pour renforcer ou compléter l'explicitation.*
- *Le diagnostic est expliqué à l'équipe assurant la prise en charge.*

Les soins

Ce domaine comprend à la fois l'accès aux soins et « le prendre soin ».

L'attention est ici centrée sur l'accès aux soins dont trois registres sont à prendre en compte :

- la prévention,
- les soins somatiques,
- les soins psychiques.

Les références de la dimension du « prendre soin » sont énoncées dans l'ensemble des autres rubriques et tout particulièrement dans celles qui traitent de la prévention et du traitement des situations de crise, de l'attention aux âges critiques, de la circulation des personnes, du projet personnalisé, de la conception architecturale.

⁵ En rappelant que la MDPH via la commission des droits a vocation à décider du maintien ou non dans une structure.

Les processus

LES SOINS

La prévention

Il s'agit de favoriser l'accès aux campagnes de prévention prévues dans le cadre de plans de santé publique.

Il s'agit également de veiller à la continuité des pratiques de prévention et d'hygiène à l'âge adulte, d'assurer une vigilance à propos de l'hygiène alimentaire.

REFERENCES

- *Les équipes sensibilisent les résidents aux campagnes de prévention.*
- *Des spécialistes sont périodiquement invités pour former les équipes et leur expliquer l'importance des pratiques de prévention et d'hygiène.*

Les processus

LES SOINS

Les soins somatiques

Le plan régional en faveur des personnes autistes recommandait un suivi dans la durée des soins (leur indication, leur délivrance, l'évolution de leur effet).

La réflexion se centre sur la continuité du dossier médical et du dossier de soins, les conditions de leur transmission (en référence à la loi du 4 mars 2002).

L'attention est attirée sur la nécessité d'assurer des soins et un suivi médical incluant ses différentes composantes telles que le suivi bucco-dentaire, ophtalmologique, gynécologique, ORL...

REFERENCES

- *Les dossiers sont transmis aux personnes concernées et l'équipe reste à la disposition des futurs lieux d'accueil pour compléter et préciser l'information si besoin est.*
- *Les personnes autistes bénéficient des soins ordinaires comme toute personne.*
- *Les équipes d'accompagnement des personnes autistes aident les structures hospitalières ordinaires à adapter leurs modalités d'accueil.*⁶
- *Un accompagnement de la personne pendant les soins, une médiation avec les soignants, une anticipation des besoins de la personne sont assurés par les équipes.*
- *Les équipes rencontrent les familles pour les aider à avoir une conception partagée du soin.*
- *Les familles sont informées par le réseau de soin des modalités d'accueil et des pratiques hospitalières.*⁷

⁶ Au regard des strictes compétences médico-sociales du CGI, il revient aux modalités d'organisation des structures hospitalières d'adapter leur réponse en terme de soins à cette pathologie.

⁷ Pour le CGI, le réseau de soin s'entend au sens réseau de santé URCAM.

Les processus

LES SOINS

Les soins psychiques

Il s'agit d'inscrire les soins psychiques dans les complémentarités et les synergies requises entre différents professionnels pour assurer la globalité des dimensions d'une prise en charge de qualité.

REFERENCES

- *Un centre ressource est mis en place pour animer un réseau de personnes compétentes.*⁸
- *Les ressources de soins psychiques sont mises en réseau.*
- *Lors de la création des services, une convention est prévue qui fait partie du fonctionnement ordinaire du service.*
- *L'évaluation périodique de l'impact des conventions est effectuée dans le cadre du réseau de soins psychiques.*
- *Un relais du secteur enfant au secteur adulte est aménagé par la voie du réseau de soins.*

La prévention et le traitement des situations de "crise"

La situation de « crise » est une situation dans laquelle la personne se met en danger et met les autres en danger.

Les établissements d'accueil doivent se situer dans la prévention des situations de crise. Cela exige une réflexion des équipes sur la compétence et ses limites face à de telles situations dans les lieux d'accueil.

La distinction entre lieu de vie et lieu de soin, qui constitue ici une référence, conduit à affecter au lieu de vie ce qui relève du « prendre soin » et au lieu de soin ce qui relève de l'indication et de la dispense des soins.

Les incidences de la situation de crise sur l'environnement auront à être prises en compte (tant sur les autres résidents du lieu d'accueil que sur la famille). La préoccupation des professionnels sera aussi centrée sur l'évitement de nouvelles ruptures et la limitation du risque de « contagion ».

Les modalités d'accompagnement des deuils seront à adapter selon les situations.

⁸ Pour mémoire, le Département de l'Isère dispose à ce jour du centre ressources CADIPA opérationnel pour les enfants.

Les processus

LA PREVENTION ET LE TRAITEMENT DES SITUATIONS DE "CRISE"

REFERENCES

- *Les projets d'établissement sont conçus en adéquation avec les problématiques des personnes accueillies.*
 - *Les compétences des professionnels sont maintenues par des temps de réflexion interne afin d'évaluer les limites de la prise en charge en situation de crise.*
 - *Les promoteurs et gestionnaires des structures d'accueil maintiennent un climat de relations permettant aux professionnels de faire face en confiance aux situations difficiles.*
 - *Dans le cadre de la prévention, des ponts sont établis entre lieux de vie et lieux de soins*
-
- *Les lieux de vie et les lieux de soin sont distingués.*
-
- *L'établissement dispose de lieux distincts d'isolement pour prévenir et traiter les situations de crise (mettre à l'abri et « contenir »).*
-
- *Les équipes trouvent des ressources externes pour évaluer les limites de leur investissement.*⁹
-
- *Une évaluation dynamique résultant d'un croisement d'observations est effectuée afin de comprendre les raisons de survenue et de fin de la crise.*
-
- *Les repères d'évaluation des situations de crise sont utilisables par les professionnels comme par les familles.*
-
- *Les familles sont informées d'un protocole précis d'accompagnement de la crise.*
 - *Les familles sont systématiquement informées de la survenue d'une crise.*
-
- *La personne en crise est séparée momentanément du groupe et accompagnée par un ou des professionnel(s).*
 - *Les professionnels sont attentifs à l'ambiance du lieu de vie et aux aspects de son évolution pouvant susciter la crise.*
-
- *Lorsqu'un cas de décès survient, son évocation auprès des personnes n'est pas systématique et tient compte des capacités des personnes.*
 - *La conception architecturale du lieu de vie permet la séparation entre la personne décédée et les autres résidents.*
 - *Un lieu de parole est instauré régulièrement.*

⁹ Pour le CGI, les ressources externes peuvent s'entendre auprès d'autres professionnels mais également auprès de commissions telles que celles de l'ODPHI.

Les processus

L'attention aux âges critiques

Cette attention adopte la notion de « *mouvement de vie* » qui comporte :

- lutte contre les tendances à l'immuabilité et leurs risques mortifères,
- recherche de continuité et aménagement des changements.

L'âge charnière adolescence / jeune âge adulte

Cette thématique interroge :

- la préservation et le maintien des acquis,
- le risque de discontinuité entre les méthodes (cf rapport final).

Ces deux points interrogent la plasticité des projets d'établissement pour une adaptation aux situations singulières, la tension entre l'individuel et le collectif.

La réflexion se centre surtout sur l'impact organisationnel.

- la facilitation des processus d'individuation du jeune âge adulte.

REFERENCES

- *Un fonctionnement souple sur la base d'une fourchette 18-25 ans durant laquelle la souplesse est offert avec :*
 - *accueils modulés,*
- *maintien éventuel en établissement pour enfant.*¹⁰
 - *Les familles sont accompagnées dans les âges charnières et les moments de transition :*¹¹
 - *les modalités temporelles et spatiales de cet accompagnement sont précisées dans le projet d'établissement et le livret d'accueil,*
- *cette offre de service est personnalisée et transcrite dans le contrat de séjour.*
 - *Cet accompagnement nécessite des rencontres spécifiques afin de préparer le projet d'entrer dans le monde adulte.*
 - *En cas de changement d'établissement, les méthodes convenant à la personne sont poursuivies en particulier les modalités de communication et de structuration temporelle.*

¹⁰ Le CGI a le souci de libérer des places dans le dispositif de l'enfance tout en améliorant l'offre en direction des adultes. Pour cette raison, la souplesse réfléchie ne doit pas avoir pour conséquence de renforcer le nombre de jeunes en situation d'amendement Creton en Isère. Cette notion de souplesse doit s'intégrer dans un projet de vie assis sur le plan de compensation. La souplesse ne doit pas devenir une solution à la carte.

¹¹ Pour le CGI, ces modalités d'accompagnement des familles doivent s'appuyer au préalable dans le cadre du projet d'établissement, sur une définition claire des rôles et responsabilités impartis entre les organismes associatifs ou publics et les équipes de professionnels.

Les processus

L'ATTENTION AUX AGES CRITIQUES

Le vieillissement ¹²

Cette thématique interroge l'impact du vieillissement sur :

- les rythmes,
- les soins (pour partie déjà traité),
 - l'hétérogénéité de la population (avec des écarts d'âge, de rythme...).

Dans ce domaine également, les solutions rigides sont à proscrire. C'est le projet personnalisé qui doit guider la recherche des solutions adaptées : maintien dans tel établissement, réorientation ?...

Là encore, une fourchette d'âge est à envisager où des solutions progressives (et réversibles) seront recherchées.

REFERENCES

- *L'architecture doit prévoir l'accessibilité*

↳ **en lien avec la conception architecturale (2.2.3)**

- *Les solutions sont fonction du projet personnalisé :*

- *accueil en équipement ordinaire,*
- *accueil en unité spécifique,*
- *maintien dans la structure avec augmentation des soins.*¹³

- *La précocité de vieillissement des personnes souffrant d'autisme est prise en compte.*
- *Dans le cas d'une prise en charge d'une population vieillissante, la dimension thérapeutique se renforce (géronto-psychiatre, psychologue spécialisé, personnel soignant, rééducateurs : kinésithérapeutes, ergothérapeutes).*¹⁴

↳ **En lien avec le soin (prévention 1.2.1 et soin somatique 1.2.2)**

- *Cette préoccupation, prenant en compte les besoins spécifiques liés au handicap, diffère d'une « gérontologie adaptée ».*

La circulation des personnes

Quelquefois théorisée avec la notion de « *mouvance* ».

La réflexion porte sur l'organisation de cette « *circulation* » des personnes entre différents établissements, tout en prenant en compte les capacités des personnes et la sécurité nécessaire.

Il est rappelé l'importance de pouvoir varier l'environnement de la personne – à condition qu'elle puisse tirer profit des changements et qu'elle y soit bien préparée.

¹² Au vu de ses compétences définies par la loi du 11 février 2005, la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées statue sur l'accompagnement des personnes handicapées âgées de plus de 60 ans hébergées dans les structures pour personnes handicapées. Il est par ailleurs souligné, qu'en Isère, les établissements exclusivement réservés à l'accueil de personnes handicapées âgées relèvent au premier chef de la politique gérontologique qui comprend bien entendu différents types d'accueil adaptés. Selon les dispositions de la loi du 11 février 2005, dans un délai de 5 ans, les critères d'âges seront supprimés.

¹³ L'approche du renforcement peut être envisagée dans la mesure où les crédits de l'assurance maladie permettent aussi d'établir un nouveau projet au niveau du soin.

¹⁴ Idem note 13.

Les processus

Pour que cette circulation soit bénéfique, il faut que l'accompagnement soit suffisant et non excessif.

Pour les professionnels concernés, ces passages de relais nécessitent de la confiance mutuelle et une capacité à ne pas s'imposer.

REFERENCES

- *Il n'est pas supportable d'être assigné à résidence.*¹⁵
- *Il est bénéfique de pouvoir faire varier l'environnement de la personne autiste.*
 - ↳ **En lien avec le projet personnalisé (2.1)**
- *La mobilité permet d'éviter la fixité durant les accueils de longue durée.*
- *La mobilité doit pouvoir s'effectuer dans l'établissement et entre établissements.*
- *La mobilité ne peut s'envisager qu'à partir de la sécurité d'un « chez soi ».*
- *Pour que la circulation soit bénéfique, il faut que l'accompagnement soit « suffisamment bon » (i.e. non excessif).*
- *La circulation doit être rendue possible dans l'établissement grâce à des groupes transversaux qui permettent aux résidents de sortir de leur unité pour en rencontrer d'autres.*
- *Les accueils sur un autre lieu de séjour nécessitent un accompagnement spécifique bien identifié par la personne.*

¹⁵ Cette formule un peu lapidaire rend plutôt compte de l'aspect vécu. Pour rappel, les admissions en établissements médico-sociaux relevant de l'article L.312-1 du code de l'action sociale et des familles sont soumises à décision de la commission des droits.

Les supports

Les supports

Le projet personnalisé

Il est convenu de retenir la notion de projet « *personnalisé* » plutôt que celle de projet « *individuel* » : cette notion intègre la nécessaire personnalisation du projet, au-delà de la seule individualisation, selon un kit éventuellement pré-formaté, de l'application du projet d'établissement ou de service.

Cette notion prend en compte la participation active de la personne accompagnée dans une co-construction du projet personnalisé ainsi que l'éventuelle tension entre le projet d'établissement ou de service et le projet personnalisé.

La notion de projet personnalisé attachée à la personne adulte intègre celle d'un passé, d'un changement (du passage à l'âge adulte) en cours, et d'autres changements à venir (travailler sur les représentations tant des professionnels que des parents à propos d'une personne « *qui devient adulte* ». Cette notion de projet personnalisé se réfère également à celle d'« *habitudes de vie* ».

La conception est celle d'un projet personnalisé pluridimensionnel intégrant les dimensions :

- éducative,
- sociale,
- thérapeutique,
- pédagogique,
- de l'activité.

Il s'agira de se préoccuper de la « *traçabilité* » (la mémoire, l'inscription du projet personnalisé dans le temps et dans l'espace, sa nécessaire transcription).

Le projet personnalisé sert de référence à l'action, à l'évaluation et au réajustement de celle-ci.

Les supports

LE PROJET PERSONNALISE

L'accueil personnalisé

Il est admis que la qualité de l'accueil, notamment sa préparation, induit la qualité de l'accompagnement à venir.

REFERENCES

- *L'équipe du nouveau lieu d'accueil se déplace sur le lieu d'accueil précédent avant l'arrivée du résident.*¹⁶
- *Dans le cadre du protocole d'admission, les informations sur le parcours sont partagées avec la nouvelle équipe.*
- *Pour chaque temps d'élaboration du projet personnalisé, une rencontre avec la famille et le résident est instituée.*
- *Un temps d'installation et d'observation du résident est prévu préalablement à l'élaboration du projet personnalisé. Il permet de repérer les habitudes de vie du résident.*
- *Les informations provenant des différentes personnes ayant participé au temps d'accueil et d'observation sont regroupées pour accéder à la compréhension des habitudes et des changements éventuels dans la vie du résident dans son nouveau lieu d'accueil.*
- *Les échanges entre les équipes de professionnels et les familles sont encouragés.*

↳ **En lien avec le diagnostic (1.1)**

¹⁶ Pour le CGI, le déplacement des équipes reste indépendant et ne prédétermine pas la décision d'orientation de la commission des droits opposable à l'établissement.

Les supports

LE PROJET PERSONNALISE

Le bilan

L'élaboration du bilan s'appuie sur le diagnostic. (cf. référence 1.1)

REFERENCES

- *La personne accueillie assiste dans la mesure du possible au bilan de situation. L'impossibilité d'assister est argumentée et vérifiée.*
- *La communication du bilan est adaptée dans les formes aux possibilités de la personne accueillie.*
- *Le bilan de la situation et le projet personnalisé sont rédigés et transmis à l'usager.¹⁷*
- *La personne dispose d'un dossier où sont rangés les bilans.*
- *Chacun des apports des professionnels au bilan est d'abord centré sur la qualité de la prise en charge de la personne.*

↳ **En lien avec le diagnostic (1.1)**

¹⁷ Le terme d'usager doit s'entendre au sens large, y compris lorsqu'il y a désignation d'un représentant légal.

Les supports

LE PROJET PERSONNALISE

Les objectifs

La qualité de la formulation des objectifs (qui ne sont pas de simples énoncés d'intentions) est déterminante pour un suivi et une évaluation régulière des projets personnalisés.

REFERENCES

- *Chaque objectif est clairement énoncé.*
- *Un plan d'action, dont le phasage est explicite, est élaboré.*
- *L'évaluation de l'atteinte des objectifs est réalisée dans les temps prévus pour les bilans périodiques.*

Les supports

LE PROJET PERSONNALISE

Les dimensions du projet

Un projet personnalisé doit prendre en compte la globalité des dimensions requises pour un accompagnement de qualité.

REFERENCES

- *La présence de la composante éducative dans les projets personnalisés est permanente quel que soit l'âge du résidant.* ¹⁸
 - *La présence de la composante activité est permanente quel que soit l'âge.*
 - *La composante thérapeutique est renforcée à chaque passage et avec l'avancée en âge.*
 - ↳ **en lien avec les soins (somatiques 1.2.2 et psychiques 1.2.3)**
 - ↳ **en lien avec l'attention aux âges critiques (1.4)**
-
- *Des rencontres régulières sont organisées pour assurer la coopération des acteurs des différentes composantes du projet personnalisé.*

¹⁸ Identique note 12

Les supports

LE PROJET PERSONNALISÉ

Le suivi et l'évaluation

REFERENCES

- *L'ensemble du plan d'action est partagé par l'ensemble des acteurs concernés.*
 - *Le projet personnalisé écrit est accessible aux professionnels qui interviennent.*
 - *Un journalier est établi pour chaque personne.*¹⁹
-
- *Le projet personnalisé est précis, dispose d'une « visée » (« intention ») et programme (objectifs précis, situés dans le temps, observables...).*
 - *Chacun des objectifs précis est soumis aux réunions d'évaluation du projet personnalisé.*
 - *Les objectifs peuvent concerner des progrès, des acquis, mais également le maintien d'acquis, la qualité et le confort de vie.*
 - *Une réunion-bilan est effectuée pour chaque personne, à un rythme au moins annuel et mobilise tous les acteurs du projet personnalisé.*
 - *Un suivi régulier de la vie des résidents est effectué en référence au projet personnalisé.*
-
- *Les objectifs du projet personnalisé sont accompagnés de la définition des critères de réussite et des indicateurs d'évolution tenant compte des potentialités de la personne.*
-
- *Des concertations régulières sont provoquées pour effectuer l'analyse des évolutions.*
 - *Les réajustements du projet personnalisé peuvent être sollicités sur l'initiative des familles, des proches et des professionnels.*
 - *Les moyens nécessaires au réajustement des projets personnalisés sont négociés.*²⁰
-
- *Un référent de projet est désigné pour chaque résident.*

Le projet d'établissement

La cohérence avec le schéma départemental

La cohérence du projet d'établissement avec le schéma départemental²¹ tel que le prévoit la loi 2002-2 devrait garantir :

- une adéquation aux besoins des personnes,
- une complémentarité des réponses.

Elle suppose une connaissance du projet de la part des commissions d'orientation.

¹⁹ Ce journalier est à mettre en place notamment afin d'assurer la traçabilité en cas de crise.

²⁰ Cette renégociation s'inscrit aussi dans le cadre du respect des orientations budgétaires et des convergences tarifaires annuelles du CGI.

²¹ Cf note formulée en note 20.

Les supports

REFERENCES

- *L'établissement fait connaître les éléments de son projet, et les limites de son projet.*
 - *Le projet d'établissement est établi en cohérence avec les orientations du schéma départemental.*
 - *Le lien entre projet d'établissement et schéma fait l'objet d'un Contrat d'Objectifs et de Moyens.*
-
- *Les commissions d'orientation ont une connaissance exacte des établissements et services.*
 - *Les premières notifications d'orientation ont une validité limitée qui obligent à une vérification de la pertinence de l'orientation.*²²
 - *Les établissements disposent de places de stages pour les personnes pressenties pour leur accueil dans l'établissement.*
 - *Le projet d'établissement explicite les critères d'admission et les limites de l'accueil.*²³
 - *La commission d'orientation s'assure pour prendre sa décision, de la possibilité de poursuivre dans le futur lieu d'accueil les soins nécessaires pour la personne.*
 - *La décision d'orientation s'accompagne d'une mise en relation avec le réseau de soins.*²⁴

²² Au titre de la loi du 11 février 2005, seule la commission des droits a compétence de décision de réorientation ou de confirmation d'établissement.

²³ Pour le CGI, on entend par projet d'établissement, le document instauré par la loi du 2 janvier 2002 (article L.311.8 du CASF).

²⁴ Pour le CGI la décision d'orientation s'assure préalablement d'un partenariat des équipes avec le réseau de soins.

Les supports

LE PROJET D'ETABLISSEMENT

La spécificité de structures ou de groupes

- Conception de base retenue :

« Il y a avantage à avoir un projet d'établissement spécifique, parce que cela apporte des outils et des moyens adaptés, des personnels motivés et formés, à la différence de structures qui s'adaptent à une nouvelle population à intégrer alors que rien n'avait été pensé pour elle.

Dans ce cas, les prises en charge, les rythmes ne conviennent pas ».

A partir de cette base qui fait consensus, une approche nuancée est proposée :

- le « spécifique » ne doit pas devenir « exclusif »,
- il est possible de diversifier l'accueil :
 - parce que ce n'est pas stimulant de n'accueillir que des personnes à profil gravement déficitaire,
 - parce qu'un cadre pensé pour l'autisme peut aussi bénéficier à d'autres profils.
- La tension entre proximité des réponses et excellence (qualité spécialisée) des prestations conduit à démontrer que la spécificité (i.e. « spécialisation ») est gage de qualité.
- La nécessité du respect du choix des parents conduit à ne pas obliger des parents à accepter une inscription dans l'établissement le plus proche.²⁵

La question des admissions dans un établissement pose, de façon récurrente, les questions suivantes :

- ce qui rend toujours la décision difficile à prendre concernant l'accueil d'une nouvelle personne, c'est la dimension du groupe déjà là, qui impose ses propres contraintes. Une personne pourrait être théoriquement « admissible » mais son admission peut mettre à mal l'équilibre existant dans le groupe.²⁶
- ces aspects sont très contextuels, et difficiles à expliquer ; en cas de refus d'admission par l'établissement, cela est vécu d'autant plus négativement par les familles.
- peut-on définir des critères d'admission ? Il faut en tout cas définir les limites à l'accueil.
- il ne faut pas oublier que le plus souvent, le projet personnalisé se vit dans une dynamique (un système) de groupe.

²⁵ Le choix final des familles ou du représentant légal est souverain dans leur démarche de refus d'admission.

²⁶ Pour le CGI, la dimension collective du groupe ne doit pas revêtir un caractère « totalitaire » voire excluant. Si ce déséquilibre est pressenti ou constaté, il doit faire l'objet, auprès de la MDPH, d'une motivation explicite des équipes.

Les supports

LE PROJET D'ETABLISSEMENT

La spécificité de structures ou de groupes (2.2.2 suite)

REFERENCES

- *L'accueil de personnes autistes est prévu par le projet d'établissement.*
- *Un projet spécifique n'est pas nécessairement exclusif d'autres catégories d'usagers.*
- *Si des populations différentes sont accueillies il faut :*
 - *rester dans le groupe large des TED (troubles envahissants du développement)* ²⁷
 - *respecter des proportions qui permettent :*
 - *de prévenir la dangerosité,*
 - *un enrichissement social et affectif mutuel.*
- *Le choix des parents est pris en compte. En particulier, ils ne doivent pas être contraints d'accepter une inscription dans l'établissement le plus proche.* ²⁸
- *Les critères d'admission sont explicites et indiquent les limites à l'accueil.*
- *Une nouvelle admission est toujours pensée en fonction de l'équilibre du groupe qui va accueillir le nouvel arrivant.* ²⁹
- *Un groupe harmonieux est un groupe qui ne recherche pas l'homogénéité totale des caractéristiques des personnes accueillies, pour demeurer stimulant. A l'inverse, il évite l'hétérogénéité totale, qui crée la dispersion.*
- *La personne est considérée membre d'un collectif dont le projet n'est pas la seule addition des projets personnalisés.*
- *Les processus d'admission comportent souplesse et réversibilité.* ³⁰
- *Ils comportent une évaluation clinique.*
 - ↳ **En lien avec diagnostic bilan (1.1 et 2.1.2)**
- *La qualité des informations disponibles dans les dossiers est déterminante pour la qualité de l'accueil.*
 - ↳ **En lien avec le projet personnalisé (2.1.1)**
- *Les transitions dans les parcours sont facilitées par l'existence d'un « livret » (ou « album ») de vie.* ³¹
 - ↳ **En lien avec les âges critiques (1.4)**

²⁷ Pour le CGI, on peut constater que des configurations architecturales préalablement adaptées apportent des réponses plurielles.

²⁸ Idem note 25.

²⁹ Idem note 26.

³⁰ Idem note 26.

³¹ Pour le CGI, il convient de veiller à la mise en place des outils rendus obligatoires par les dispositions de la loi du 2 janvier 2002 notamment le contrat de séjour.

Les supports

LE PROJET D'ETABLISSEMENT

La conception architecturale

Il s'agit du cahier des charges pour l'architecture des structures d'accueil.

Les registres suivants feront l'objet d'attention particulière :

- l'investissement du lieu comme un domicile pour les personnes,³²
- la réception des familles et amis des personnes,
- l'intimité,
- le confort (insonorisation, l'attention aux angles...),
- la sécurité,
- l'hygiène,
- la séparation lieu de vie quotidienne / lieu d'activité,
- l'identification d'un lieu de « *contenance* » et d'un lieu de rassemblement,
- l'évolution possible du projet.

Les espaces de vie et d'activité doivent être sécurisants, mais sans excès. Les bâtiments doivent être à bonne distance de leur environnement (quartier, autres immeubles) : l'environnement de services doit être accessible, mais ne pas être trop près. Les unités ne doivent pas être trop grandes (8 résidents par unité semble être le nombre idéal), et le lieu de vie doit être distinct du lieu d'activité.

L'architecture doit permettre l'évolution des besoins, et les locaux doivent pouvoir accueillir des activités nouvelles.

³² Pour le CGI, le terme domicile se situe dans la limite de l'application de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles

Les supports

LE PROJET D'ETABLISSEMENT

La conception architecturale (2.2.3 suite)

REFERENCES

Les espaces sont sécurisants, mais sans excès

- Privilégier les rez-de-chaussée.
- Privilégier les arrondis.
- Privilégier le chauffage par le sol.
- Installer des vannes eau chaude/eau froide à l'extérieur de chaque chambre individuelle.
- Bien insonoriser.
- Non accessibles aux véhicules.
- Eventuellement clos (fuges).

*Les espaces permettent une « bonne distance »
et une implication variable de la personne autiste*

- Penser à la qualité des limites (dedans/dehors) qui sont très sollicitées (portes – vitres...).
- Penser à l'importance des recoins, mezzanines qui permettent d'être là tout en restant à distance.
- Eviter les culs de sac et les couloirs trop étroits.

Les espaces préservent l'intimité

- Bâtiments à distance suffisante.
- La chambre individuelle doit pouvoir être fermée à clé.
- Prévoir des toilettes privatives.

Les espaces préservent et stimulent les dimensions sensorielles

- Couleurs et éclairages doivent être atténués (photosensibilité).
- Penser à installer un espace SNOEZELEN.
- Equipement de balnéothérapie. A défaut : grande baignoire.

Les espaces ménagent des possibilités de retrait et de lien social

- Un espace de « contenance » (spécifique différencié de celui de la chambre de la personne).
- Un espace de rassemblement.

↳ **En lien avec la prévention et le traitement des situations de crise (1.3)**

Les espaces distinguent l'hébergement de l'activité

- L'unité de vie accueille 8 résidents au maximum. ³³
- L'unité de vie dispose d'une autonomie fonctionnelle.
- Un studio d'accueil (famille, stagiaire) doit être prévu, avec un emplacement suffisamment extérieur).
- Intégrer les locaux administratifs et l'infirmerie dans les lieux de vie.
- Les locaux d'activités doivent être évolutifs (eau, électricité, réseaux).

³³ Pour le CGI, cette capacité d'unité de vie a vocation à s'intégrer dans une conception architecturale alliant capacité globale et équilibre économique du projet à rechercher.

Les supports

LE PROJET D'ETABLISSEMENT

La prévention des effets de filière et la réalisation de parcours singuliers

La recherche de la continuité, les anticipations des passages ne doivent pas pour autant encourager les effets de filière.

Concevoir différents possibles devrait participer à la réduction des risques de filière.

La future MDPH aura à en assurer la coordination départementale.

REFERENCES

- *La recherche de l'accueil le plus approprié est articulé à l'évaluation des besoins de la personne et à l'examen de l'ensemble de l'offre.*
- *Une conception de réseau est privilégiée à celle de filière.*
- *L'inscription dans un réseau est explicitée dans le projet d'établissement.*

La palette de solutions complémentaires

Dans le cadre d'une approche globale des besoins de la personne autiste, le projet personnalisé doit prévoir des dimensions d'accompagnement « hors les murs ».

↳ **En lien avec « la circulation » des personnes (1.5)**

Le projet d'établissement doit décrire ces accompagnements qui permettent une diversification de l'offre, tant au sein de l'établissement qu'entre établissements et services.

REFERENCES

- *Le projet d'établissement prévoit des accompagnements personnalisés de parcours d'intégration « hors les murs ».*
- *Ces accompagnements personnalisés s'effectuent sur des temps individuels (hors groupe).*
- *Les accompagnements sont réalisés par un professionnel de référence, membre de l'équipe assurant le suivi habituel.*
- *Des accompagnements mobiles sont mis en place : des professionnels « circulent » avec les personnes, accompagnent ce mouvement et aménagent les changements.*³⁴
- *Les modalités en sont prévues dans les projets d'établissement et négociées par les organismes gestionnaires avec les autorités de contrôle et tarifaires.*³⁵
- *La collaboration entre différentes structures ou dispositifs permet d'introduire un tiers dans la relation.*³⁶
- *Des places de dépannage, maintenues disponibles, sont nécessaires.*³⁷
- *L'accueil séquentiel et l'accueil temporaire sont prévus.*³⁸

³⁴ Pour le CGI, l'attribution de moyens est liée aux orientations budgétaires votées ainsi qu'à la recherche de la convergence tarifaire. Ce personnel mobile est intégré à l'organigramme et pourrait être identifié comme du "personnel dédié" à d'autres structures.

³⁵ Idem note 34.

³⁶ Pour le CGI, cette collaboration doit revêtir une finalisation écrite (contrat, convention...).

³⁷ Pour le CGI, il est précisé que ces dispositions relèvent du décret n° 2004-231 du 17 mars 2004.

Les supports

↪ En lien avec l'aide aux aidants (3.1) et la circulation des personnes (1.5)

³⁸ Idem note 37.

Les acteurs

Les acteurs

L'aide aux aidants naturels

Les attentes et besoins des aidants

Les « *aidants naturels* » peuvent être placés sur deux cercles concentriques.

- *Le premier cercle* :
 - les parents, la famille élargie, dont, plus particulièrement les frères et sœurs, les grands parents,
 - les conjoints de parents séparés, le conjoint de la personne concernée,
 - à la limite de ce premier cercle, on trouvera notamment les amis de leur famille, les membres de communautés religieuses dont la famille fait partie, les adhérents et/ou animateurs bénévoles d'organismes culturels, sportifs, etc... auxquels adhèrent la personne concernée et/ou sa famille.

- *Le deuxième cercle* :
 - les professionnels essentiellement accompagnants, salariés ou bénévoles, tuteurs d'un service, médecins et dentistes traitants.

La question se pose également en ces termes : lorsque les aidants du « *premier cercle* » font défaut, comment impliquer le « *deuxième cercle* » ?

Les besoins des familles sont multiples :

- besoin de dialogue, de transparence.
- besoin de ne pas être systématiquement considérées comme souffrantes, dans le déni, dans l'hyperprotection (ou, à l'inverse, dans l'abandon...), mais aussi comme des usagers/citoyens ordinaires ;
- besoin d'être entendu sur les questions « *vitales* » : traitements médicamenteux, gestion des « *crises* », alimentation, sommeil...
- besoin d'être considéré comme « *partenaire* » disposant d'une « *expertise de parents* » (qui est à distinguer de « *l'expertise professionnelle* ») : les parents ont notamment une connaissance élaborée de tous les « *codes* » et modes de communication infra verbaux, comportementaux, etc...
- besoin d'informations et d'explications : l'autisme génère des besoins de communication particuliers. La personne (enfant ou adulte) autiste ne communiquant pas, le plus souvent, les parents ont d'autant plus besoin de communication, et d'autant plus besoin d'explications que l'incertitude est grande (sur les causes de telle ou telle conduite, comportement, etc...). « *J'ai besoin de comprendre ce qui s'est passé* » - et ce que les professionnels ont fait – pour éviter de fantasmer (sur de mauvais traitements éventuels...).
- besoin de lieu et de temps de répit.

S'agissant de la relation entre parents et tuteurs, retenir les éléments suivants :

- lorsque les parents demandent la mise en place d'une tutelle, le plus souvent, c'est pour disposer d'un appui et d'une garantie de continuité. Or, est-ce que le tuteur peut s'engager dans l'avenir ? Il n'y a aucune garantie sur le maintien dans l'avenir de la qualité de la prise en charge.
 - en France, malgré une réforme toujours inachevée, la tutelle n'est qu'une protection des biens et non des personnes. Les tuteurs n'ont pas de connaissance des pathologies et déficiences. Dans ce système, actuellement insatisfaisant, quel pourrait être le rôle des services d'accompagnement (SAVS, SAMSAH) comme relais des parents ? ³⁹

³⁹ Pour le CGI, les services d'accompagnement (cf décret n° 2005-223 du 11 mars 2005) n'ont pas vocation à devenir tuteurs. En Isère, depuis la signature de la charte en 1997, il existe une séparation voulue entre les missions de protection des majeurs et l'accompagnement éducatif.

Les acteurs

L'AIDE AUX AIDANTS NATURELS

Les attentes et besoins des aidants (3.1.1 suite)

REFERENCES

Etre aidé pour demeurer une ressource

- *Dans le cadre du projet personnalisé, il convient d'effectuer un recueil et une analyse des attentes et besoins des aidants naturels :*
 - *concernant tous les aspects de la vie quotidienne,*
 - *tenant compte des contextes d'appartenance ethnique et culturelle (les habitudes de vie).*

↳ **en lien avec le projet personnalisé (2.1)**

Pour demeurer une ressource, les familles ont besoin :

- *de n'être pas considérées comme souffrantes, dans le déni, dans l'hyperprotection.*
- *d'être entendues sur les questions vitales (traitements, gestion des crises, alimentation, sommeil).*
- *d'explications des professionnels sur ces mêmes questions.*
- *que leur niveau d'implication souhaité soit respecté sans jugement.*
- *que les objectifs des projets personnalisés soient décrits avec précision et sans interprétation.*
- *que leurs souhaits pour l'avenir de leur descendant autiste soient pris en compte.*

Les acteurs

L'AIDE AUX AIDANTS NATURELS

En cas d'absence des aidants naturels

REFERENCES

- *Il convient de mettre en place tous les éléments favorisant la continuité de l'implication des parents et familles.*
- *Il est préconisé de rechercher des familles d'accueil (ou des parrainages).*
- *L'organisme gestionnaire se préoccupe des cas accueillis et ne bénéficiant pas du soutien d'aidants naturels*

Les professionnels

Sont ici à prendre en compte :

- L'étayage des personnels qui réponde aux impératifs de :
 - prévention des maltraitances,
 - prévention du « *burn out* » des professionnels.
- Ses modalités :
 - au sein des établissements et services,
 - inter-établissements.
- Les critères de qualité d'un PAUF (Plan Annuel d'Utilisation des Fonds de formation) d'une structure qui accueille des personnes souffrant d'autisme.
- La formation collective du personnel préalable à l'ouverture d'une structure et régulière ensuite.
- L'impulsion donnée à l'évolution de la formation par les responsables des organismes gestionnaires et des établissements

Les acteurs

LES PROFESSIONNELS

L'étayage des professionnels

REFERENCES

- *Des compétences spécifiques sont nécessaires.*
- *Ces compétences concernent, selon des contenus et des modalités différentes, différents professionnels.*
- *Le personnel doit être soutenu pour développer une capacité de « bonne distance » (sentiment d'impuissance, de toute puissance...).*
- *Il convient d'éviter toute situation de solitude dans la pratique.*
- *L'analyse de la pratique doit bénéficier d'un cadre méthodologique et déontologique précis.*

Les acteurs

LES PROFESSIONNELS

L'offre de formation

REFERENCES

- *La sensibilisation des aidants (réseau primaire et secondaire) est fréquente et animée par des praticiens.*
- *La formation des familles est soutenue.* ⁴⁰
- *Les établissements et services sont en relation avec les organismes de formation.*
- *Les personnels recrutés ont bénéficié d'une formation (module de spécialisation ou formation continue) les préparant à l'accueil et l'accompagnement de personnes atteintes d'autisme.*
- *Des équipes de professionnels performants et innovants consacrent un temps de leur activité à de l'enseignement sur site.* ⁴¹
- *Les compétences des professionnels sont développées par un plan de formation qui tient compte de l'avancée des recherches et des pratiques.*

⁴⁰ Pour le CGI, au-delà de l'information, la formation des familles relève aussi de la compétence de l'organisme gestionnaire de la structure

⁴¹ Pour le CGI, ce dispositif peut se mettre en place sous réserve de contrats et de prestations équilibrées économiquement