

Recommandations de bonnes pratiques professionnelles



*Pour un accompagnement de qualité
des personnes avec autisme
ou autres troubles envahissants
du développement*



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

Ce document a reçu l'avis favorable du Comité d'orientation stratégique
et du Conseil scientifique de l'Anesm. Juin-Juillet 2009

Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement

Déterminer des repères et des lignes directrices pour accompagner les personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement, quels que soient leur âge et leur situation, tel est le sens de cette recommandation, inscrite dans le cadre de la mesure 30 du plan Autisme 2008-2010.

Ce document pose volontairement un cadre général d'intervention, réservant à des recommandations ultérieures la déclinaison de pratiques professionnelles plus spécifiques, en direction, par exemple, des enfants.

Un aspect mérite d'entrée de jeu d'être souligné : la forte dynamique consensuelle qui a guidé son élaboration tant les approches concernant l'autisme font encore aujourd'hui l'objet de débats contradictoires. A chacune des étapes de ce travail, professionnels, usagers, familles, chercheurs et universitaires issus du secteur sanitaire et médico-social ont été associés.

A travers la reconnaissance des particularités des personnes autistes, les points d'appui proposés ici entendent répondre aux objectifs suivants :

- donner des repères aux professionnels pour favoriser le développement des potentialités des personnes concernées ;
- privilégier le respect et les attentes de celles-ci, en tenant compte, bien sûr, de leur entourage.

En ce sens, les orientations qui suivent contribuent à positionner les pratiques du secteur médico-social au regard des droits des usagers – enfants et adultes – issus de la loi du 2 janvier 2002 et du 11 février 2005. Elles mettent également l'accent sur des points de vigilance incontournables (risque d'isolement, négligences...) qui sont susceptibles de mettre en cause l'intégrité et la dignité des personnes.

Cette contribution au plan Autisme 2008-2010 constitue un premier socle commun pour améliorer la qualité de l'accompagnement, à adapter en fonction des situations individuelles et des réalités des établissements et services.

Didier CHARLANNE
Directeur de l'Anesm

Equipe projet de l'Anesm

- **Nathalie THIERY**, chef de projet
- **Pierre CHALMETON**, chef de projet junior
- **Servane MARTIN**, chef de projet junior
- **Carole AUBRY**, chargée d'études
- **Patricia MARIE**, documentaliste
- **Claudine PARAYRE**, responsable du service Pratiques professionnelles

Groupe de travail

- **Jean-Louis ADRIEN**, professeur de psychologie, institut de psychologie, Université Paris - Descartes
- **Bernard AZÉMA**, psychiatre, conseiller technique Centre régional pour l'enfance et l'adolescence inadaptée (Creai) Languedoc-Roussillon, Association nationale des centres régionaux pour l'enfance et l'adolescence inadaptée (Ancreai)
- **Amaria BAGHDADLI**, pédopsychiatre, professeur d'université-professeur hospitalier (PU-PH), coordonnateur du Centre de ressource autisme (CRA) Languedoc-Roussillon, CHU de Montpellier
- **Jacques BALLET**, représentant de l'association Autisme France au bureau du Comité d'orientation stratégique (Cos) de l'Anesm, directeur d'institut médico-éducatif (IME) et de centre d'accueil de jour
- **Gabriel BERNOT**, ancien vice-président de l'association Spectre autistique troubles envahissants du développement international (SAtedI)
- **Stefany BONNOT-BRIEY**, vice-présidente de l'Association SAtedI
- **Chantal DESCHAMPS**, membre du Conseil consultatif national d'éthique
- **Séverine RECORDON-GABORIAUD**, docteur en psychologie, directrice de foyer d'accueil médicalisé (Fam) et de maison d'accueil spécialisé (Mas) pour adultes avec autisme, Association des amis et parents d'enfants inadaptés (Adapei)
- **Marcel HERAULT**, représentant de l'association Sésame autisme au bureau du Comité d'orientation stratégique de l'Anesm, président de l'association Sésame autisme
- **Ghislain MAGEROTTE**, président de la fondation Service universitaire spécialisé pour personne avec autisme (Susa), professeur à la faculté de psychologie et des sciences de l'éducation, service d'orthopédagogie clinique, université de Mons.
- **Christian PARFAITE**, directeur Fam et IME
- **Christine PHILIP**, professeur à l'Institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes handicapés et les enseignements adaptés (INS-HEA)
- **Christian SCHAAL**, psychiatre, praticien hospitalier, responsable pôle adultes 68, CRA Alsace

Groupe de cotation

- **Marie-Angèle BAFFIN**, chef de service IME La Sapinière, Croix-Rouge française, Saint-Jans-Cappel (59)
- **Mary BEGHIN**, psychologue foyer de vie, IME Les Résidences du coin du loup, Croix-Rouge française, Saint-Jans-Cappel (59)
- **Sylvie BRYLINSKI**, directrice Fam Cèdre bleu, réseau Habitat, Association de parents d'enfants inadaptés (Apei) de Sèvres - Chaville - Ville-d'Avray, Chaville (92)
- **François GILLET**, directeur IME Saint-André, association Adèle de Glaubitz, Cernay (68)
- **Pascaline GUERIN**, médecin pédopsychiatre, centre hospitalier de Chartres (28)
- **Saâdia HAYAB**, psychologue, centre de La Gabrielle, Claye-Souilly (77)
- **Olivier MASSON**, directeur CRA Nord-Pas-de-Calais, administrateur de l'Association nationale des centres de ressources autisme (Ancra)
- **Valérie PINGET**, psychologue, Etablissement public de santé Alsace nord (Epsan) pôle d'activité clinique G03, Brumath (67)
- **Dominique RIDOUX**, directeur IME Alphée, Guyancourt (78)
- **Patrick SANSON**, formateur-directeur Institut de psychopédagogie appliquée (Ippa), Maison-Alfort (94)
- **Françoise SIMON**, parent, IME La Gabrielle, Claye-Souilly (77)
- **Annick TABET**, parent, association Sésame autisme Rhône-Alpes
- **Chantal TREHIN**, neuropsychologue

Autres contributeurs directs et relecteurs

- **Joëlle ANDRÉ-VERT**, chef de projet Haute autorité de santé (HAS), service des bonnes pratiques professionnelles
- **Danièle BARICHASSE**, sous-direction des personnes handicapées, Direction générale de l'action sociale (DGAS)
- **Martine BARRES** sous-direction des personnes handicapées, DGAS
- **Muriel DHENAIN**, chef de projet HAS, service des bonnes pratiques professionnelles

Coordination éditoriale

- **Dominique LALLEMAND**, responsable de la Communication et des relations institutionnelles de l'Anesm
- **Céline DAVID**, chargée de communication, Anesm

Analyse juridique

La vérification de la conformité juridique de ce document a été effectuée par M^e Olivier Poinot, agissant au nom de la SCP Grandjean-Poinot.

<i>Présentation générale</i>	7
1 Introduction	8
2 Les objectifs	9
3 Le champ et la cible de la recommandation	9
4 La méthode de travail	10
5 Les principes directeurs	10
I <i>Proposer un accompagnement et une prise en charge personnalisés et spécifiques</i>	15
1. Réaliser une évaluation de la situation de la personne	16
1.1 Evaluer les différents domaines de fonctionnement de la personne à l'aide d'outils adaptés	16
1.2 Associer la personne et sa famille	16
1.3 Accompagner la communication des résultats des évaluations	17
1.4 Proposer une information dans la phase du diagnostic	17
1.5 Informer la famille élargie et la fratrie au moment opportun	18
1.6 Faire suivre l'évaluation de propositions d'accompagnement	18
2. Co-élaborer le projet personnalisé et en assurer le suivi	18
2.1 La personne	19
2.2 La famille	20
2.3 Les professionnels	21
3. Améliorer la qualité de vie de la personne en développant ses potentialités dans toutes leurs dimensions	23
3.1 Repères pour le respect de la personne et de sa dignité	24
3.2 Repères pour faciliter les apprentissages	25
3.3 Repères pour favoriser la communication et les interactions sociales	26
3.4 Repères pour la participation sociale en milieu ordinaire	27
3.5 Repères pour prévenir les situations de stress	28
3.6 Repères pour l'accès aux soins, la santé	29
3.7 Repères pour la participation à la vie communautaire, sociale et civique	30
4. Favoriser l'implication de la famille et des proches dans le respect de leur dignité et de leurs droits	30
4.1 Initier et entretenir une collaboration entre les parents et les professionnels	30
4.2 Soutenir et accompagner la famille	31
5. Faire face aux « comportements-problèmes »	32
5.1 Identifier les « comportements-problèmes »	32
5.2 Rechercher et comprendre l'origine des « comportements-problèmes », et y faire face	33
5.3 Prévenir et gérer les moments de crise	33
5.4 Encadrer l'utilisation des lieux de calme-retrait, d'apaisement	34

II	<i>Soutenir les professionnels dans leur démarche de bientraitance</i>	35
1.	Au niveau des pratiques institutionnelles	36
1.1	Formation et information des professionnels	36
1.2	Accompagnement des professionnels	37
2.	Au niveau des pratiques professionnelles	37
2.1	Améliorer la qualité de l'accompagnement des personnes	37
2.2	Mener une réflexion sur les questionnements éthiques	38
2.3	Etre attentif à la vulnérabilité de la personne face aux abus	38
2.4	Attirer la vigilance des personnes et des familles sur les risques de dérives liés à certaines pratiques	39
	<i>Annexes</i>	41
	Annexe 1 - Personnes ressources, établissements, et organismes sollicités pour l'étude qualitative	43
	Annexe 2 - Personnes ressources sollicitées	44
	Annexe 3 - Associations auditionnées et leurs représentants	45
	Annexe 4 - Article L.312-1-1 du code de l'Action sociale et des familles	46
	Annexe 5 - Déclaration des droits des personnes autistes, proposée par Autisme Europe et adoptée par le Parlement européen, le 9 mai 1996	48
	Annexe 6 - Bibliographie	51

Présentation générale

1 Introduction

La présente recommandation de bonnes pratiques professionnelles s'inscrit dans le cadre de la mesure 30-2 du plan Autisme 2008-2010, confiée à l'Anesm et prévoyant l'élaboration de « critères de qualité des interventions en direction des personnes autistes pour assurer la dignité des personnes pour lutter contre les dérives et les pratiques dangereuses ».

Elle se réfère directement à la recommandation-cadre sur « *La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre* », ainsi qu'à celle sur « *Les attentes de la personne et le projet personnalisé* » éditées par l'Anesm¹.

Par ailleurs, cette recommandation s'articule avec les travaux menés par la Haute autorité de santé (HAS) dans le cadre du plan autisme 2008-2010.

Après une présentation générale des objectifs, du champ et cible de la recommandation, de la méthodologie et des principes directeurs retenus, ce document expose des modalités pratiques de mise en œuvre organisées en deux parties :

- la première partie développe les aspects primordiaux de l'accompagnement, au regard du respect de la dignité et des droits de la personne. Elle présente les modalités pratiques de mise en œuvre, communes à tous les types d'accompagnement dans le médico-social, quels que soient l'âge et la situation des personnes.

En premier lieu, l'évaluation de la situation de la personne y est abordée, en tant que support indispensable à la co-élaboration et au suivi du projet personnalisé par les différents acteurs que sont la personne, sa famille et les professionnels.

Les repères pour améliorer la qualité de vie des personnes sont ensuite détaillés, ainsi que les recommandations pour favoriser l'implication de la famille et des proches. En conclusion, cette partie traite des « comportements-problèmes ».

- la deuxième partie précise le soutien à apporter aux professionnels dans leur démarche de bientraitance.

Cette recommandation constitue un cadrage général dans lequel s'inscriront les travaux ultérieurs de l'Anesm qui, conformément à la mesure 9 du plan autisme, auront vocation à « *établir des recommandations spécifiques et opérationnelles* », déclinant de bonnes pratiques d'accompagnement des personnes et des familles.

¹ Recommandations de bonnes pratiques professionnelles disponibles sur www.anesm.sante.gouv.fr

2 Les objectifs

L'objectif principal de la recommandation est de contribuer à l'amélioration de l'accompagnement pluridisciplinaire des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement (TED) conjuguant interventions éducatives, pédagogiques, thérapeutiques et sociales². Il se situe dans la perspective d'une meilleure participation sociale³ et d'un meilleur bien-être des personnes et de leur entourage.

La recommandation a pour objectif de définir les grands principes des interventions destinées aux personnes avec autisme ou autres TED, par le biais d'une réflexion sur les garanties à leur apporter en termes de dignité, d'intégrité morale et physique, et plus globalement, dans le respect de la Déclaration des droits de la personne handicapée de l'ONU⁴ et de la Déclaration des droits des personnes autistes⁵.

Il s'agit de tenir compte de leurs façons particulières d'appréhender le monde afin d'apporter des réponses adaptées à leurs attentes, ainsi qu'à leurs besoins, en lien avec leurs capacités et potentialités.

Le second objectif vise à s'accorder sur les critères permettant d'identifier les risques de dérives dangereuses.

3 Le champ et la cible de la recommandation

Cette recommandation, centrée sur le respect de la dignité et des droits des personnes avec autisme ou autres TED, concerne aussi bien les enfants et les adolescents, que les adultes.

La recommandation s'adresse directement à l'ensemble des professionnels des établissements et services mentionnés aux articles L.312-1-I et III et L.313-1-I du CASF et susceptibles d'accueillir des personnes avec autisme ou autres TED⁶.

Les acteurs d'autres domaines d'intervention (sanitaire, petite enfance, milieu scolaire, loisirs, MDPH⁷...) concernés par l'accueil de personnes avec autisme ou autres TED, peuvent également s'appuyer sur cette recommandation.

2 Cf. art. L.246-1 du code de l'Action sociale et des familles (CASF).

3 Au sens de la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF), OMS, 2001.

4 Résolution de l'ONU du 9 décembre 1975 et convention de l'ONU du 13 décembre 2006 relative aux droits des personnes handicapées et son protocole additionnel, signés par la France respectivement les 30 mars 2007 et 23 septembre 2008, actuellement en instance de ratification.

5 Proposée par Autisme Europe et adoptée par le Parlement Européen, le 9 mai 1996. Déclaration du Parlement Européen, voir en annexe page 48.

6 Cf. liste en annexe.

7 Maison départementale des personnes handicapées.

Elle peut servir aux usagers, aux associations qui les représentent et à leurs proches à condition d'utiliser, le cas échéant, un support de communication adapté pour les premiers. Il est proposé en fin de document, quelques éléments pour l'appropriation de cette recommandation.

4 La méthode de travail

La méthode retenue pour rédiger ce document est celle du **consensus formalisé**.

L'équipe projet de l'Anesm, en collaboration avec un groupe de travail, a organisé un recueil de données, par le biais :

- d'une analyse bibliographique ;
- d'une enquête qualitative⁸ ;
- et d'une audition des associations d'usagers⁹.

A partir de l'ensemble de ces données et de l'expérience des membres du groupe de travail, une première série de recommandations a été formalisée et soumise à l'avis d'un groupe de cotation. Ce groupe a été constitué d'une quinzaine de personnes : professionnels, représentants des usagers et personnes qualifiées. Il a indiqué son degré d'accord et de désaccord selon une échelle graduée, tout en l'explicitant.

A la suite de l'analyse des résultats, le groupe des cotateurs a été réuni, puis une seconde cotation a été réalisée. A l'issue de ces travaux, un nouveau projet de recommandation a été finalisé avec le groupe de travail.

Le projet de recommandation a alors été soumis pour validation aux instances de l'Anesm : le Comité d'orientation stratégique (Cos) et le Conseil scientifique (CS).

5 Les principes directeurs

Quatre principes directeurs guident l'ensemble des recommandations.

↘ Le droit des usagers

Cette base de bonnes pratiques professionnelles assurant la qualité des interventions constitue un cadre minimum à l'accompagnement des personnes avec autisme ou autres TED. Elle s'appuie sur les droits des usagers¹⁰, tels qu'affirmés par la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. Elle est construite en se basant sur les connaissances scientifiques actuelles, sans référence explicite à des approches, des méthodes, des techniques ou des outils existants.

8 Par entretiens semi-directifs sur site auprès de professionnels, de parents et de personnes ressources, se reporter en annexes, page 43.

9 Par le groupe de travail, cf. page 2.

10 Cf. art. L.311-3 du code de l'Action sociale et des familles et L.311-4 mentionnant la Charte des droits et libertés de la personne accueillie.

➤ La reconnaissance des particularités des personnes avec autisme ou autres TED

D'après la CIM10¹¹, l'autisme et les autres troubles envahissants du développement sont caractérisés par des perturbations qualitatives, des interactions sociales réciproques et des modalités de communication, ainsi que par un répertoire d'intérêts et d'activités restreint, stéréotypé et répétitif.

Au-delà de la nosographie utile au diagnostic, il est possible de s'accorder sur un certain nombre de particularités constatées chez les personnes avec autisme ou autres TED. Ces particularités doivent être connues des professionnels, afin qu'ils adaptent leurs pratiques en conséquence. Il est cependant indispensable de rappeler la grande hétérogénéité des profils au regard de l'intensité des troubles, de la présence éventuelle d'une déficience intellectuelle et de son degré, des troubles sensoriels, ainsi que des pathologies associées.

En outre, il faut souligner que chaque personne est singulière et que ses caractéristiques varient selon les moments de sa vie.

Les quelques éléments indiqués ci-dessous ne se retrouvent donc pas systématiquement chez un même individu. Ils sont donnés à titre d'exemple et ne sont ni hiérarchisés, ni exhaustifs :

- difficulté à percevoir et à comprendre les intentions et les émotions d'autrui ainsi qu'à exprimer les siennes ;
- difficulté dans la perception et la reconnaissance des visages, ainsi que des mimiques faciales ;
- expressions du visage inappropriées de sa part, difficulté à anticiper, à prévoir les événements et à planifier ;
- centres d'intérêts particuliers et compétences exceptionnelles ;
- acquisitions non spontanées, nécessitant des apprentissages spécifiques ;
- particularités dans le traitement de l'information sensorielle (hypo ou hypersensibilité), dans l'expression de la douleur ;
- particularités dans la perception et la discrimination perceptive (domaines auditif, visuel, tactile) ;
- résistance au changement dans l'environnement.

Il est important de ne pas oublier les problèmes médicaux associés : épilepsie, troubles du sommeil, de l'alimentation, angoisse, dépression...

11 Classification internationale des maladies, OMS, 2006.

↘ La prise en compte du fonctionnement de la personne en interaction avec son environnement

La recommandation s'inscrit dans la démarche portée par la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé¹². Cette approche met au premier plan les interactions entre une personne et son environnement. Elle insiste sur la prise en compte de la personne en tant qu'être social.

La CIF permet de décrire les aptitudes et les capacités, notamment en ce qui concerne les activités et la participation¹³, ainsi que les facteurs contextuels représentant le cadre de vie d'une personne : l'environnement personnel immédiat d'un individu d'une part, et d'autre part le cadre sociétal, les structures sociales, les attitudes, les règles de conduite etc...

La reconnaissance de l'importance des facteurs contextuels et des interactions dynamiques oriente ainsi l'action des professionnels. Il s'agit à la fois de développer des attitudes adaptées et d'agir sur l'environnement immédiat de la personne au regard des particularités énoncées ci-dessus.

↘ La vigilance à l'égard des violences, maltraitances et atteintes à l'égard des personnes avec autisme et autres TED

Ce corpus consensuel de bonnes pratiques professionnelles a été élaboré en se fondant sur les principes développés dans la recommandation « *La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre* »¹⁴ et adaptés au public avec autisme et autres TED.

Parallèlement, des situations requérant la vigilance ont été identifiées et sont présentées en encadré dans le texte.

Afin de qualifier les dérives et pratiques dangereuses, le terme opératoire d'abus a été reconnu comme le plus approprié, incluant les violences et les maltraitances subies par les personnes avec autisme et autres TED.

DEFINITION La définition retenue est celle adoptée par le Comité des ministres du Conseil de l'Europe le 2 février 2005¹⁵. Elle caractérise les abus comme « *tout acte, ou omission, qui a pour effet de porter atteinte, que ce soit de manière volontaire ou par négligence, aux droits fondamentaux, aux libertés civiles, à l'intégrité corporelle, psychique et morale, à la dignité ou au bien-être général d'une personne vulnérable, y compris les relations sexuelles ou les opérations financières auxquelles elle ne consent ou ne peut consentir valablement, ou qui visent délibérément à l'exploiter* ».

12 CIF, Organisation mondiale de la santé, Genève, 2001.

13 Les autres composantes décrites sont les fonctions organiques et les structures anatomiques.

14 Anesm, juillet 2008, téléchargeable sur www.anesm.sante.gouv.fr.

15 Résolution ResAP (2005) sur la protection des adultes et enfants handicapés contre les abus.

Les abus peuvent revêtir diverses formes :

- a. *« la violence physique, qui comprend les châtiments corporels, l'incarcération – y compris l'enfermement chez soi sans possibilité de sortir –, l'usage excessif ou à mauvais escient de médicaments, l'expérimentation médicale sans consentement et la détention illégale d'aliénés ;*
- b. *les abus et l'exploitation sexuels, notamment le viol, les agressions sexuelles, les outrages aux mœurs, les attentats à la pudeur, la participation forcée à des actes de pornographie et à la prostitution ;*
- c. *les menaces et les préjudices psychologiques, généralement les insultes, les contraintes, l'isolement, le rejet, l'intimidation, le harcèlement, les humiliations, les menaces de sanctions ou d'abandon, le chantage affectif, l'arbitraire, le déni du statut d'adulte et l'infantilisation des personnes handicapées, ainsi que le déni de l'individualité, de la sexualité, de l'éducation et de la formation, des loisirs ou du sport ;*
- d. *les interventions portant atteinte à l'intégrité de la personne, y compris certains programmes à caractère éducatif, thérapeutique ou comportemental ;*
- e. *les abus financiers, les fraudes et les vols d'effets personnels, d'argent ou de biens divers ;*
- f. *les négligences, les abandons et les privations, d'ordre matériel ou affectif et notamment le manque, souvent répété, de soins de santé, les prises de risques inconsidérées, la privation de nourriture, de boisson ou d'autres produits d'usage quotidien, y compris dans le cadre de programmes éducatifs ou de thérapie comportementale ;*
- g. *la violence institutionnelle, qui peut concerner les lieux, l'hygiène, l'espace, la rigidité du système, du personnel, des programmes, des visites, des congés. »*



*Proposer
un accompagnement
et une prise en charge
personnalisés
et spécifiques*

1 Réaliser une évaluation de la situation de la personne

Les recommandations figurant dans cette partie s'adressent particulièrement aux établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESSMS)¹⁶ amenés à réaliser des évaluations, permettant notamment d'assurer le diagnostic ou d'y contribuer par des examens approfondis. Elles ont vocation à apporter des précisions sur l'accompagnement médico-social à mettre en œuvre dans ce cadre.

L'évaluation fonctionnelle de la personne et le diagnostic sont réalisés en se reportant notamment et en tant que de besoin, aux recommandations de bonnes pratiques professionnelles de la HAS existantes et à venir¹⁷.

1 1 Evaluer les différents domaines de fonctionnement¹⁸ de la personne à l'aide d'outils adaptés

Il est recommandé en particulier d'évaluer, de façon multidisciplinaire, le fonctionnement de la personne, à l'aide d'outils utilisés au niveau international. L'évaluation sera complétée par un recueil d'observations réalisé dans les différents lieux de vie de la personne (domicile, école, lieux de travail, de loisirs...) avec son accord ou celui de son représentant légal.

Il est recommandé que l'évaluation porte sur les différents domaines de fonctionnement, de façon à rendre compte des compétences acquises et celles qui sont en émergence. De plus, elle prendra en considération les obstacles rencontrés dans l'environnement de la personne, ainsi que les facilitateurs disponibles ou à créer.

1 2 Associer la personne et sa famille

Afin d'aboutir à une évaluation partagée entre les différents acteurs, il est souhaitable que la personne y prenne activement part dans la mesure de ses capacités.

Les parents, avec le consentement éclairé de la personne en capacité de l'exprimer, sont associés au processus d'évaluation sous différentes formes, par leur présence directe lors de l'examen ou par l'utilisation de la vidéo, par exemple. Des questionnaires destinés à recueillir leurs observations sur le développement et le comportement de la personne peuvent leur être proposés.

1 3 Accompagner la communication des résultats des évaluations

Il est recommandé que les résultats des évaluations soient communiqués à la personne et à sa famille par les professionnels les ayant réalisées, avec toutes les précautions nécessaires. En particulier, l'annonce du diagnostic est un moment éprouvant qui doit être accompagné.

16 Ces établissements et services sont les centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP), centres médico-psychopédagogiques (CMPP) et les centres ressources autisme (CRA).

17 « *Recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme* », Fédération française de psychiatrie (FFP), Haute autorité de santé (HAS) ; juin 2005.

18 En référence à la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé, Organisation mondiale de la santé, Genève, 2001.

L'information de la personne sur sa situation, au moment du diagnostic ou à d'autres moments de sa vie, tiendra compte de son âge et de son niveau de compréhension. Cette information s'efforcera d'être claire, en utilisant le cas échéant des supports adaptés et des aides à la communication. Elle a pour objectif d'aider la personne non seulement à comprendre les difficultés qu'elle rencontre mais aussi à mieux connaître ses compétences et ses potentialités, ainsi qu'à envisager des perspectives d'avenir et d'épanouissement.

1 4 Proposer une information dans la phase du diagnostic

L'attente du diagnostic et la période suivant l'annonce sont des moments où la personne et la famille ont particulièrement besoin d'être informées sur l'autisme et les autres TED, ainsi que sur les lieux et personnes ressources. Une écoute et une aide doivent leur être apportées rapidement, afin que des interventions appropriées puissent se mettre en place.

A cet égard, il est recommandé de leur donner une information, claire et aussi complète que la situation le permet, sur l'autisme et les possibilités d'intervention, lors d'entretiens avec les professionnels, et également par des moyens divers tels que des brochures, des ouvrages, des conférences, des réunions de parents. Cette information sera adaptée à la capacité de compréhension de la personne.

Point de vigilance

- Donner aux familles une information aussi objective que possible, qui tienne compte de l'avancée des connaissances dans le domaine de l'étiologie et des caractéristiques cliniques de l'autisme et des autres TED.
- Veiller à ce que l'information ne renforce ni ne développe un sentiment de culpabilité chez les familles.

L'information portera aussi bien sur les lieux d'accueil (lieux de vie pour adultes, internats, séjours alternatifs...) que sur les lieux ressources, pour la personne (clubs sportifs, de loisirs ou de culture, forum de l'emploi pour personnes handicapées, groupes d'habilités sociales...) et pour l'entourage (associations, journées d'information...).

Parallèlement aux informations données par les professionnels, la mise en relation avec des associations de parents et d'usagers se consacrant à l'autisme et autres TED, peut constituer un support appréciable (soutien téléphonique, groupes d'entraide, information spécialisée...).

L'information est particulièrement nécessaire au moment du diagnostic, mais elle le demeure au fil des changements qui interviennent pour la personne et à chaque étape de la vie (scolarisation, formation professionnelle, puberté...).

1 5 Informer la famille élargie et la fratrie au moment opportun

Il est recommandé de se montrer attentif aux interrogations de la famille et plus particulièrement à celles de la fratrie. Ces dernières peuvent avoir besoin d'être informées plus amplement, afin de comprendre les manifestations des troubles, leurs effets sur le fonctionnement familial, ainsi que sur le comportement de la personne.

Cette information peut être donnée lors d'entretiens, en s'appuyant si besoin est sur des brochures, en réponse à leurs questions qui peuvent survenir au moment du diagnostic ou à tout autre moment. Il importe notamment de leur ouvrir l'accès à une consultation de génétique médicale et éventuellement à des examens complémentaires, s'ils en expriment le besoin.

1 6 Faire suivre l'évaluation de propositions d'accompagnement

L'évaluation de la situation de la personne est le support permettant de déterminer le choix des interventions répondant à ses besoins.

Point de vigilance

Les évaluations réalisées seront immédiatement articulées¹⁹ avec des préconisations d'intervention.

Il est recommandé que les établissements et services réalisant des évaluations collaborent d'une part avec la maison départementale des personnes handicapées, dans l'objectif du plan personnalisé de compensation, et d'autre part avec les établissements et services d'accueil et d'accompagnement, pour les aider à ajuster les interventions aux besoins et attentes de la personne.

A cette fin, il est recommandé de renouveler régulièrement les évaluations y compris à l'âge adulte, afin d'élaborer le projet personnalisé, puis de le faire évoluer.

2 Co-élaborer le projet personnalisé²⁰ et en assurer le suivi

Il est recommandé que le projet personnalisé fasse l'objet d'une co-élaboration entre la personne, sa famille et les professionnels afin d'aboutir à une adhésion partagée par l'ensemble des acteurs.

A partir du diagnostic et des évaluations réalisées, le dialogue porte sur les objectifs visés, les moyens envisagés et leurs modalités de mise en œuvre.

19 Cf. recommandations FFC-HAS, 2005.

20 Lorsqu'une personne est orientée vers un établissement social ou médico-social, la loi n° 2002-2 rend obligatoire l'établissement d'un projet d'accueil et d'accompagnement. Dans la lignée de la recommandation « *Les attentes de la personne et le projet personnalisé* », Anesm, décembre 2008, téléchargeable sur www.ansm.sante.gouv.fr, ce projet est dénommé ici « projet personnalisé ». Le projet personnalisé est différencié du contrat de séjour (ou document individuel de prise en charge), également obligatoire. Pour davantage de précisions, le lecteur se rapportera utilement aux pages 14 et 15 de la recommandation pré-citée.

Le projet personnalisé ainsi que les moyens mis en œuvre, sont régulièrement évalués, puis réajustés selon une périodicité variant en fonction de l'âge et du développement de la personne, au regard de ses attentes et dans l'objectif d'améliorer la qualité de vie.

Point de vigilance

Respecter le principe du libre choix, du consentement éclairé et de la participation de la personne, de sa famille, ou de son représentant légal, en donnant une information claire, compréhensible et objective quant à l'offre de prestations.

2 1 La personne

➤ Disposer d'une évaluation fonctionnelle récente pour élaborer le projet personnalisé

Lorsque le diagnostic a été posé et l'évaluation fonctionnelle réalisée, il est recommandé d'élaborer le projet personnalisé dans un délai maximum de trois mois après l'admission dans l'établissement ou le service.

Si ces éléments n'ont pas été recueillis, il est recommandé de proposer à la personne et/ou sa famille l'accès à l'évaluation de sa situation et le cas échéant à un diagnostic, quel que soit l'âge de la personne.

➤ Associer la personne à l'élaboration, le suivi et l'évaluation de son projet personnalisé

Il est recommandé d'associer la personne à l'élaboration, l'évaluation et au réajustement de son projet personnalisé, notamment en la faisant participer à des moments d'échanges entre la famille et les professionnels, en tenant compte de son niveau de compréhension et de sa maturité s'il s'agit d'un mineur.

Point de vigilance

Dans la mesure où l'intérêt de la personne n'est pas systématiquement superposable aux attentes familiales et sociales à son égard, clarifier la finalité des interventions demandées et rechercher en priorité l'intérêt de la personne.

Il est recommandé de chercher à recueillir le consentement libre et éclairé de la personne.

Lorsqu'elle n'est pas en mesure de le donner, il est cependant recommandé de l'informer sur les interventions qui lui sont proposées et de rechercher sa participation aux décisions la concernant, en prenant en compte ses goûts et ses centres d'intérêt, y compris en matière de loisirs, ou d'orientation professionnelle. Cependant, si elle est majeure et en capacité d'exprimer un consentement éclairé, la participation de la famille à son projet personnalisé est soumise à son accord.

Afin d'aider la personne à comprendre ce qui se passe pour elle, et de faciliter l'expression de ses préférences et de ses choix, il convient d'utiliser des modalités d'information et des supports de communication appropriés. Il peut s'agir, par exemple, de pictogrammes, de dessins ou de photos, ou bien encore de mises en situation avec des objets évocateurs, selon les cas.

Cette attention à l'adhésion de la personne sera maintenue au moment de la mise en œuvre des interventions prévues.

Repérer l'adhésion de la personne aux propositions qui lui sont faites est plus ou moins aisé selon l'intensité des troubles. Cela peut être réalisé en partenariat avec les parents qui connaissent bien cette dernière et peuvent contribuer ainsi à décrypter son expression.

2 2 La famille

↳ Collaborer avec la famille en favorisant le partage d'informations

Les parents sont à même d'apporter une aide précieuse pour cerner les capacités et les difficultés de leur enfant. Cependant s'il est majeur et en capacité d'exprimer un consentement éclairé, la participation de sa famille à son projet personnalisé est soumise à son accord.

Il est recommandé que le projet personnalisé fasse l'objet de rencontres entre la personne, la famille et les professionnels, afin que les options envisagées soient expliquées de manière claire et objective, en exposant les bénéfices attendus mais aussi les limites prévisibles. Les contraintes liées aux interventions et incombant aux différents acteurs sont également abordées (ex : interventions dans le cadre familial).

Les situations problématiques rencontrées au quotidien dans l'environnement familial sont à prendre en compte dans les propositions d'intervention afin qu'elles contribuent à l'amélioration de la qualité de vie de la famille.

Le manque de places dans les structures peut réfréner l'expression du choix des parents, dans la mesure où ceux-ci peuvent craindre qu'un désaccord avec l'équipe entraîne un refus d'admission ou l'exclusion de la personne. Il est donc recommandé de rappeler à la famille son droit à l'information, qui permet un consentement libre et éclairé, et inclut la possibilité de refuser certaines propositions d'intervention.

Dans un souci de transparence, il est recommandé d'informer la personne et la famille de la participation financière éventuelle qui leur sera demandée au regard des dispositions réglementaires existantes et les aides qu'elles peuvent solliciter.

2 3 Les professionnels

➤ Recueillir l'expression de la personne concernant les interventions proposées

Il est recommandé de prendre en compte l'expression non verbale de l'adhésion ou de l'opposition de la personne, notamment par l'observation et en s'appuyant sur la connaissance développée par les proches et les différents professionnels qui partagent son quotidien.

En cas de refus des propositions, il convient d'essayer d'en comprendre les raisons et de les réajuster, aussi bien au moment de l'élaboration du projet personnalisé qu'au moment de sa mise en œuvre, en se donnant tous les moyens de mobiliser la personne.

➤ Evaluer en équipe l'intérêt des propositions du projet personnalisé

Il est recommandé d'évaluer en équipe les bénéfices des interventions pour la personne, au regard, le cas échéant, des efforts qui lui sont demandés et de tenir compte de l'opposition ou des réticences manifestées.

En cas de désaccord important entre l'utilisateur, sa famille et l'équipe, les intérêts et les droits de la personne priment. Il est souhaitable de résoudre les divergences par le dialogue, en faisant si possible appel à un tiers extérieur.

➤ Formaliser le projet personnalisé

Seuls les objectifs et les prestations adaptées à la personne figurent obligatoirement dans le contrat de séjour ou le document individuel de prise en charge.

Afin de faciliter la mise en œuvre, le suivi, puis l'évaluation du projet personnalisé, il est recommandé de le formaliser de manière détaillée (objectifs, moyens, temporalité, exigences inhérentes aux options prises, personnes chargées de la mise en œuvre...), dans un document éventuellement rédigé avec des supports adaptés et remis à la personne et/ou à sa famille, ou son représentant légal. Cette formalisation permet de conserver la trace du projet personnalisé et de ses évolutions.

➤ Coordonner le projet personnalisé

Il est recommandé qu'un professionnel soit désigné au sein de l'équipe pour assurer une fonction de coordination du projet personnalisé et veiller à sa mise en œuvre et à son suivi. Il est l'interlocuteur privilégié des différents acteurs, et à ce titre, il procède à des échanges avec la personne, la famille, les membres de l'équipe et toute personne concernée. Ce coordinateur s'assure tout particulièrement des droits et des intérêts de la personne. Cette fonction a d'autant plus d'importance lorsque la personne bénéficie d'un accueil partagé entre plusieurs services ou établissements.

Lorsqu'il s'agit d'un enfant, le projet personnalisé est articulé²¹ avec le projet personnalisé de scolarisation (PPS), précisant les modalités de scolarisation soit dans un établissement scolaire, soit dans l'unité d'enseignement de l'établissement ou du service qui l'accueille.

➤ Assurer la continuité de l'accompagnement à travers le projet personnalisé

Les personnes avec autisme et autres TED, étant particulièrement sensibles aux changements, il convient d'accorder une attention importante à toute situation de transition, aussi bien dans leur quotidien, que dans leur parcours de vie.

Un projet personnalisé, cohérent et englobant souvent diverses modalités d'intervention, ne peut se passer d'une coordination forte, d'échanges continus entre professionnels et donc d'un véritable partenariat entre services et établissements sur un territoire donné.

Ce type de collaboration est de nature à favoriser la continuité de l'accompagnement, sur la base de connaissances communes sur l'autisme et les autres TED et de pratiques partagées d'une part entre les secteurs sanitaire, social, médico-social, scolaire et des loisirs et, d'autre part, au fil des différentes étapes de la vie.

Une collaboration entre les équipes est également nécessaire en cas de recours à des modes d'accueil séquentiels et complémentaires les uns des autres : séjours relais ou de répit, séjours de vacances....

Afin d'assurer la continuité dans tous ces moments de transitions, il est recommandé de préparer le passage de la personne d'un lieu d'accueil à un autre avec une attention particulière (visites, partages d'informations, intégration progressive...), avec sa participation et en collaboration avec sa famille.

Point de vigilance

Dans les moments de transition, il est recommandé d'assurer la continuité de l'accompagnement mis en place et des outils choisis, dans la mesure où ils restent adaptés aux besoins de la personne. Cela suppose que le relais entre équipes se fasse dans une démarche d'ouverture, centrée sur la singularité de la personne et de sa trajectoire.

➤ Collaborer entre intervenants de différents secteurs

Une collaboration entre professionnels, services ou établissements est recommandée afin de faciliter l'accès de la personne et de sa famille à un type d'intervention non proposé dans le service ou l'établissement, lorsqu'une demande en est faite.

21 Cf. décret n°2009-378 du 2 avril 2009 relatif à la scolarisation des enfants, des adolescents et des jeunes adultes handicapés et à la coopération entre les établissements mentionnés à l'article L.351-1 du code de l'Éducation et les établissements et services médico-sociaux mentionnés aux 2° et 3° de l'article L.312-1 du code de l'Action sociale et des familles.

Point de vigilance

Dans le cas où il s'agit d'une demande relevant d'une intervention non pratiquée et/ou non reconnue par l'équipe, veiller à maintenir un dialogue afin d'éviter une rupture de l'accompagnement existant et de prévenir, le cas échéant, le risque d'isolement de la famille.

➤ Associer la personne au recueil et au partage des informations la concernant

S'agissant du partage d'informations concernant la personne avec les partenaires il est soumis à son accord et/ou celui de son représentant légal. Autant que faire se peut, la personne est le vecteur des informations transmises. A cet égard, il est recommandé qu'elle soit la dépositaire des informations retraçant son parcours biographique (cahier de vie confectionné avec son concours, par ex.) et rendant compte de sa trajectoire (dossier mentionnant acquisitions, soins reçus, aides concrètes mises en place...)²².

Il est recommandé que la personne ou son représentant soit destinataire des évaluations écrites de sa situation. Afin de s'assurer que celles-ci sont bien comprises, il convient de leur proposer un accompagnement.

Si la personne ne souhaite pas ou ne peut collecter ces éléments, il est recommandé qu'elle soit associée le plus étroitement possible au partage d'informations, avec des moyens de communication adaptés.

La décision d'informer ou non l'entourage relationnel de la personne sur ses particularités et sur sa situation (élèves d'une classe, groupe de formation, collègues...) notamment lors de son insertion en milieu ordinaire, revient à la personne elle-même ou à son représentant légal.

3 Améliorer la qualité de vie de la personne en développant ses potentialités dans toutes leurs dimensions

En accord avec les textes officiels relatifs aux droits des personnes²³, il est indispensable de proposer une offre de prestations de qualité et en quantité suffisante, adaptées à toutes les personnes ayant reçu un diagnostic, quel que soit leur âge.

Dans le cadre du projet personnalisé, cette offre sera déployée sur l'ensemble des dimensions suivantes :

- l'épanouissement personnel à travers les activités et la participation à la vie en société, selon les capacités de chacun ;

²² Dans le respect des dispositions relatives à la confidentialité et au secret professionnel.

²³ Déclaration des droits des personnes handicapées, adopté par l'Assemblée générale des Nations Unies du 9 décembre 1975 ; Déclaration des droits des personnes autistes, proposée par Autisme Europe et adoptée par le Parlement européen, le 9 mai 1996, Charte des droits et libertés de la personne accueillie mentionnée à l'article L.311-4 du code de l'Action sociale et des familles.

- l'éducation, c'est-à-dire l'accompagnement du développement qui évolue selon les périodes de la vie ;
- l'autonomie dans le quotidien et la vie domestique ;
- les apprentissages dans le cadre de l'enseignement primaire, secondaire, supérieur et plus largement l'accès aux savoirs ;
- le repérage des compétences qui peuvent être développées par le biais de la formation professionnelle, en vue d'une activité professionnelle future, dans la mesure des potentialités de chacun ;
- la santé au sens large (hygiène de vie, accès à des soins physiques et psychiques adaptés...) ;
- la participation sociale (ouverture sur le milieu ordinaire, vie communautaire, sociale et civique).

Point de vigilance

Au regard de l'ensemble de ces dimensions, trouver une juste mesure, entre des sollicitations trop faibles ou trop rares et des interventions trop intensives, en prévoyant à cet effet un ajustement qui tienne compte des caractéristiques de la personne.

Il est recommandé de mettre en œuvre ces différents axes d'interventions en tenant compte des particularités de la personne avec autisme ou autres TED²⁴ en prenant appui sur les repères qui suivent²⁵.

3 1 Repères pour le respect de la personne et de sa dignité

Concernant les interventions auprès d'une personne avec autisme ou autres TED, il importe de garder à l'esprit « *le caractère universel, indivisible, interdépendant et indissociable de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales et la nécessité d'en garantir la pleine jouissance aux personnes handicapées sans discrimination* »²⁶.

Il est recommandé de ne pas se limiter à la prise en compte des déficiences de la personne, mais de reconnaître aussi ses compétences, ainsi que ses potentialités. Il convient notamment, d'éviter l'infantilisation d'une personne adulte, au motif d'un écart entre son « âge développemental » et son âge réel et de valoriser les marqueurs de l'âge adulte et des rôles sociaux (habillement, manière de s'adresser à elle, vouvoiement, type d'activités proposées...).

Il est recommandé de solliciter et d'entretenir les compétences de la personne, susceptibles de réduire les atteintes à l'intimité du corps (se laver, aller aux toilettes, soins au moment de la menstruation...).

²⁴ Enoncées page 11.

²⁵ Ces repères ont été organisés, notamment, en référence au chapitre « *Activité et participation* » de la CIF (2001, 2007).

²⁶ Convention relative aux droits des personnes handicapées, adoptée par l'Assemblée générale de l'ONU, le 13 décembre 2006, signée le 30 mars 2007 par la France.

Le respect de l'intimité de la personne dans son espace privé au sein d'une collectivité participe de sa dignité. Cela implique de lui donner le choix d'y recevoir ou non les autres résidents et les professionnels et de la préserver ainsi de ce qui peut être vécu comme une intrusion.

Il est recommandé d'organiser les visites de personnes extérieures, de manière à garantir des conditions de rencontre satisfaisantes, tout en préservant le fonctionnement de la vie collective.

3 2 Repères pour faciliter les apprentissages

Il est recommandé de proposer des activités adaptées aux compétences et intérêts de la personne et l'aider à relier ces activités à ce qui peut faire sens pour elle, pour son entourage, de façon à développer ou renforcer la confiance en soi.

Les intérêts particuliers de la personne peuvent constituer un appui pour initier les apprentissages, à condition d'éviter qu'ils prennent un caractère envahissant, et empêchent de généraliser les acquisitions à d'autres domaines.

Il importe de privilégier les activités qui confèrent à la personne un rôle ou une utilité sociale afin qu'elle puisse atteindre une meilleure estime d'elle-même. En outre, les propositions veilleront à prendre en considération ses préférences et ses goûts, afin qu'elle puisse en retirer du plaisir.

Les activités proposées comprennent, entre autres, la réalisation de tâches de la vie courante (tâches domestiques, soins personnels), visant l'acquisition de l'autonomie. Une activité physique est prévue pour assurer une dépense physiologique minimale, tout en évitant le retrait passif et le risque de délaissement.

Des temps consacrés aux activités récréatives, de détente et de loisirs sont également à aménager au cours de la journée, dans le respect des goûts et des rythmes individuels.

En vue d'ajuster l'accompagnement aux attentes de la personne, il est recommandé de lui apprendre à signifier son choix et à décider. Comme les autres apprentissages, ce processus peut être long et exiger de la patience de la part des intervenants.

D'une manière générale, afin d'éviter la mise en échec de la personne, tout comme le découragement de son entourage et des professionnels, il est nécessaire de déterminer des objectifs raisonnables et à court terme. Afin de faciliter les apprentissages, ils seront décomposés en petites étapes.

La progression de la personne sera encouragée en marquant de manière explicite sa réussite. Des moyens seront adaptés à la singularité de chacune, en concertation avec celle-ci et sa famille.

Lorsque qu'un système de récompenses est utilisé, il est recommandé de ne pas avoir recours :

- à des substances pouvant nuire à la santé (tabac, aliments caloriques) ;
- à des produits alimentaires de manière abusive ;
- à des techniques aversives²⁷.

A cet égard, il est recommandé de prévoir l'évolution des types d'encouragements et de récompenses, jusqu'à ce que l'activité soit en elle-même source de motivation et de satisfaction.

Point de vigilance

Mener une réflexion collective sur les moyens de valoriser les réussites individuelles qui garantissent le respect de la dignité et de l'intégrité des personnes.

Il sera veillé au respect de l'interdiction des sanctions corporelles dans les établissements accueillant des enfants ou adolescents présentant des déficiences intellectuelles conformément à l'article D.312-39 du CASF, et plus largement dans tous les autres établissements et services, y compris ceux accueillant et accompagnant des adultes.

3 3 Repères pour favoriser la communication et les interactions sociales

Il est recommandé d'encourager et de développer la communication dès le plus jeune âge.

Lorsque celle-ci tarde à se mettre en place, il est souhaitable d'utiliser des systèmes de communication, augmentatifs ou alternatifs au langage verbal, afin de permettre à la personne d'élaborer sa pensée et de l'exprimer.

Ces aides à la communication doivent être accessibles dans les différents milieux de vie de la personne et tout au long de sa trajectoire, en favorisant notamment l'accès de la famille et de l'entourage à une formation pour leur utilisation.

Des aides concrètes, tels que les supports visuels, sont fortement utiles pour donner à la personne les moyens de comprendre ce qui se passe dans son environnement, dans les interactions sociales, ainsi que ce qui est attendu d'elle.

Il est recommandé également de mettre en place des dispositifs permettant la compréhension des codes sociaux, ainsi que le décodage des comportements d'autrui, par l'expérimentation et des mises en situation.

²⁷ Aversif : qui provoque l'aversion, le dégoût, les techniques aversives font appel à des stimuli désagréables (punitions corporelles, réprimandes, par exemple).

3 4 Repères pour la participation sociale en milieu ordinaire

Il est recommandé de favoriser le plus possible l'autonomie de la personne dans les actes de la vie quotidienne et de lui offrir des conditions de vie les plus proches de celles du milieu ordinaire, en encourageant sa participation sociale.

↘ Accueil, habitat

Il est recommandé d'organiser les locaux en petites unités d'accueil et de vie, de façon à permettre un accompagnement respectueux des besoins de chacun et à limiter les inconvénients de la vie en collectivité.

Dans la mesure du possible, l'intégration dans un environnement résidentiel est recommandée. Une implantation au cœur de la cité participe à l'objectif d'inclusion sociale et évite la relégation des personnes. Un éloignement géographique est par ailleurs de nature à entraver le maintien des liens familiaux.

Pour favoriser l'intégration dans le milieu environnant, il est recommandé également d'organiser régulièrement des activités de détente, sportives ou culturelles dans des lieux extérieurs aux institutions.

↘ Accompagnement en milieu ordinaire

Il est recommandé de proposer des modalités d'accompagnement vers et dans le milieu ordinaire (modes d'accueil de la petite enfance, accueil pré-scolaire, scolarisation, professionnalisation, structures de loisirs) permettant la réussite durable de l'intégration.

Il est recommandé en particulier de préparer les conditions de cette intégration en collaboration avec le milieu ordinaire, en prévoyant une période d'adaptation au nouvel environnement, en choisissant le moment et le rythme qui lui sont les plus propices.

La place et le rôle des professionnels du secteur social et médico-social en tant qu'accompagnateurs sont à préciser, en lien avec les équipes des structures du milieu ordinaire.

↘ Scolarisation

Le droit à la scolarisation est inscrit dans la loi²⁸. De nombreux enfants, adolescents ou jeunes adultes peuvent bénéficier d'une scolarisation dans un établissement scolaire. Bien préparée et bien accompagnée, celle-ci doit alors être privilégiée. Lorsque cela n'est pas possible, la scolarisation est réalisée, en tout ou partie, dans l'unité d'enseignement d'un établissement ou d'un service médico-social.

28 Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, cf. articles L.112-1, L.112-2, L.335-1 et L.712-2 du code de l'Éducation.

Dans tous les cas, il convient de s'assurer que le temps consacré à la scolarisation est suffisamment substantiel pour optimiser les compétences et les potentialités cognitives et sociales de l'élève avec autisme ou autres TED (enfant, adolescent et jeune adulte).

Afin de préparer leur insertion professionnelle, en milieu ordinaire ou en milieu adapté, il est recommandé également de se préoccuper de l'orientation et de la formation professionnelles des adolescents et des jeunes adultes, notamment par l'établissement de conventions avec des structures d'enseignement professionnel.

Point de vigilance

Mettre en place et développer des partenariats actifs entre les établissements d'enseignement et les établissements médico-sociaux, en particulier pour accompagner la scolarisation des enfants, adolescents et jeunes adultes avec autisme ou autres TED²⁹.

3 5 Repères pour prévenir les situations de stress

Afin d'aider la personne à faire face au stress, il est recommandé de veiller à la stabilité de ses repères en mettant en place une organisation offrant un cadre régulier et sécurisant pour effectuer la routine quotidienne³⁰.

Il est recommandé de structurer l'environnement, en permettant le repérage et la permanence de l'affectation des lieux, en évitant autant que possible leur polyvalence. Il s'agit également de penser l'aménagement des locaux de façon à garantir la sécurité des personnes, tout en rendant possibles des moments individuels, et en permettant le retrait ou le repli volontaire de la personne par rapport à son groupe de vie et à l'espace collectif.

De même, la mise en place des repères temporels favorise la prévisibilité des événements et de l'emploi du temps. Il convient d'éviter les temps d'attentes injustifiés, source d'anxiété et d'agitation, tout en donnant à la personne les moyens de gérer les moments de transition entre les activités. La structuration de la journée respectera les rythmes de vie de la personne et sa fatigabilité, en s'appuyant sur des observations des professionnels et de l'entourage.

Dans un souci de prévention, il est recommandé en particulier d'informer la personne des changements survenant dans l'équipe ou dans l'institution (rotation, départs, modifications inopinées, accueil de stagiaires...).

Plus largement, il est recommandé que la personne apprenne à gérer, par anticipation, des situations susceptibles de générer du stress (événement festif particulier, consultation médicale, situation inédite...).

29 Décret n°2009-378 du 2 avril 2009, cf. articles D.312-10-1 à D.312-10-16 du CASF.

30 Cf. CIF, code d230.

3 6 Repères pour l'accès aux soins, la santé

Il est recommandé d'établir un système d'informations et d'observations partagées entre la personne, son entourage et l'équipe concernant son état de santé (état bucco-dentaire, troubles du sommeil, de l'appareil digestif...) afin de faciliter le repérage précoce des problèmes de santé, qui sont souvent à l'origine de « comportements-problèmes » et de conduites de retrait.

Point de vigilance

Il est recommandé de rechercher les comorbidités habituelles de l'autisme et autres TED et aussi les troubles particuliers liés au vieillissement, justifiant une attention particulière portée à la dimension médicale du projet personnalisé.

Il est recommandé de mettre en œuvre des apprentissages anticipant les situations de soins. Il s'agit en premier lieu d'apprendre à la personne à mettre des mots ou des images sur ses sensations, ses ressentis (échelles visuelles d'intensité de la douleur) ou ses sentiments. Parallèlement, il convient de lui apprendre à connaître et à désigner les différentes parties de son corps, ainsi qu'à répondre à des consignes simples, utiles lors d'une consultation.

L'éducation aux soins d'hygiène quotidienne contribue au bien-être de la personne et participe de la prévention des problèmes somatiques. Un examen somatique régulier permet de déceler rapidement des anomalies requérant des soins médicaux.

Il est recommandé d'établir un contrat thérapeutique avec la personne et/ou sa famille en les informant des limites, risques et bénéfices potentiels des thérapies médicamenteuses. Le prescripteur s'assurera du consentement libre et éclairé de la personne et/ou de sa famille. Il lui revient d'évaluer la juste mesure dans le traitement, en évitant aussi bien l'excès ou au contraire le défaut de thérapie.

Lorsqu'une consultation médicale s'avère nécessaire : il est recommandé d'informer le personnel médical des particularités de la personne et de ses éventuels problèmes de comportement au regard des actes à effectuer et de se renseigner sur les conditions de la consultation, son déroulement.

La personne sera prévenue de la consultation médicale et informée des soins qu'elle recevra avec des supports de communication adaptés à ses capacités (éventuellement par une démonstration sur une autre personne).

Outre l'accès aux soins primaires et spécialisés, il est recommandé de permettre l'accès aux dispositifs d'éducation à la santé, de prévention, de dépistage, notamment par le biais de réseaux spécialisés lorsqu'ils existent (par exemple, pour la prévention des problèmes bucco-dentaires).

Dans les cas où une hospitalisation s'avère indispensable, il est recommandé de la préparer en collaboration avec les équipes médicales.

3 7 Repères pour la participation à la vie communautaire, sociale et civique

Afin de permettre la participation des usagers à un conseil de vie sociale³¹, il est recommandé de réfléchir en amont à l'organisation de l'élection de leurs représentants. Cela suppose de prévoir des moyens adaptés aux capacités des personnes permettant la mise en place d'une information sur la fonction de cette instance, d'un débat autour des candidatures déclarées et d'une procédure d'élection (par exemple, avec des bulletins de vote assortis d'une photo des candidats).

4 Favoriser l'implication de la famille et des proches dans le respect de leur dignité et de leurs droits

4 1 Initier et entretenir une collaboration entre les parents et les professionnels

Il est recommandé d'instaurer un dialogue régulier avec les familles dès l'admission de la personne et de l'entretenir aux différentes étapes de l'accompagnement par un échange permanent d'informations. L'établissement d'une relation de confiance, basée sur le respect mutuel et la reconnaissance des compétences de chacun, dépend souvent de la qualité de ce dialogue.

Au moment de l'accueil et de l'admission, un certain nombre d'actions s'inscrivent dans cette démarche : présentation du projet d'établissement et de service, des options choisies et explicitation des pratiques, pédagogie autour des règles de fonctionnement, des actions menées (ex : accès des parents à l'espace privé de l'adulte TED), préparation du projet personnalisé...

Les moments d'accueil des familles (en début ou fin de semaine, en début ou fin de journée) offrent des opportunités pour favoriser le dialogue, en partageant des informations autour de ce qui s'est passé pour la personne, de ses activités (cahiers de liaison, échanges informels) ou bien autour des événements survenus dans le groupe (journal, vidéo, exposition photos...).

Il est également nécessaire de prévoir des moments de rencontre davantage institués (élaboration et évaluation du projet personnalisé, orientation, compétences et difficultés particulières...) à la demande de la famille comme des professionnels.

Il est recommandé de permettre à la famille de s'impliquer dans l'accompagnement et de collaborer avec les professionnels, dans le respect de la place de chacun et de celle de la personne elle-même.

³¹ Décret n°2004-287 du 25 mars 2004 relatif au conseil de la vie sociale et aux autres formes de participation institués à l'article L.311-6 du code de l'Action sociale et des familles, cf. articles D.311-3 à D.311-32-1 du CASF.

Des temps peuvent être organisés par les professionnels afin de partager les connaissances, les techniques ou les outils qu'ils utilisent et d'aider les familles qui le souhaitent à se les approprier, dans la perspective d'une généralisation des acquis dans les différents milieux de vie de la personne.

Point de vigilance

Être attentif à ce que le degré d'implication de la famille attendu ou demandé par l'établissement et les professionnels, auprès de la personne, dans les interventions qui lui sont destinées ou dans des actions de formation, soit compatible avec ses possibilités psychologiques, matérielles, financières... sachant que celles-ci peuvent varier dans le temps.

Les situations de précarité socio-économique ajoutent à la difficulté d'implication de certaines familles et peuvent nécessiter une orientation vers des services sociaux susceptibles de les aider.

Il est recommandé de laisser à la famille la possibilité de ne pas s'impliquer au-delà de l'activité parentale d'éducation ordinaire, sans la culpabiliser et sans que cela soit ressenti par elle comme un jugement, sous réserve de l'avoir sensibilisée aux enjeux.

La place des parents auprès de la personne évolue au cours des différentes étapes de la vie. À l'âge adulte, elle demeure importante, mais l'accompagnement s'oriente vers un objectif d'autonomisation. Il est recommandé d'accompagner les parents dans ces changements, afin que le passage de leur enfant à l'âge adulte ne soit pas vécu comme leur mise à l'écart et une atteinte à leur compétence parentale.

Pour les adultes, la fratrie constitue parfois le dernier lien familial. Dans cette situation, il est recommandé aux professionnels de continuer à informer les frères et les sœurs et de leur proposer de s'impliquer sans pour autant leur imposer un tel choix.

4 2 Soutenir et accompagner la famille

Des interventions peuvent se dérouler dans le cadre familial, sous forme de guidance parentale visant à aider la famille au quotidien avec leur enfant. Il peut s'agir de conseils de la part des professionnels, à partir d'un partage d'expériences autour d'une situation problématique. Les professionnels peuvent également guider les parents dans la mise en œuvre de pratiques ou de techniques adaptées à l'enfant, avec, pour objectif, de prolonger les actions initiées par les équipes dans tous ses milieux de vie.

Dans ces situations, il est recommandé de tenir compte des attentes de la famille, en termes d'information et de formation. Il est également important que les professionnels réfléchissent aux limites à poser aux conseils qu'ils donnent aux familles et aux changements de comportements qu'ils demandent aux parents.

L'attention portera notamment sur le risque d'intrusion que peuvent représenter des interventions professionnelles en milieu familial.

A cet égard, il est recommandé de tenir compte des représentations du handicap, des valeurs éducatives et des habitudes de vie propres à chaque milieu social et culturel. Des écarts peuvent en outre exister entre celles des parents et des professionnels.

Les propositions de soutien et d'accompagnement aux membres de la cellule familiale prendront en considération l'impact de la situation de handicap sur la famille elle-même (fratrie, implication familiale au quotidien, vie personnelle des parents, formation).

5 Faire face aux « comportements-problèmes »³²

DEFINITION

Est considéré comme « comportement-problème », tout ce qui constitue une gêne notable, intense, répétée, durable ou qui présente un danger pour la personne avec autisme ou autres TED, ainsi que pour son environnement et qui compromet ses apprentissages, son adaptation et son intégration sociales. Les insomnies rebelles à tout traitement, les troubles sévères du comportement alimentaire, les agressions envers soi-même ou envers autrui ou entraînant la destruction des locaux, en sont quelques exemples.

5 1 Identifier les « comportements-problèmes »

Il est recommandé d'identifier et d'évaluer le caractère problématique des comportements par une concertation entre la personne, la famille et les professionnels, au sein d'une équipe, en s'appuyant sur des outils spécifiques.

Il est recommandé d'associer autant que possible la personne aux orientations prises, visant à diminuer ces comportements, en cherchant à déterminer quels sont ceux ayant un caractère envahissant et gênant pour elle.

Il est à considérer que certains comportements, certaines stéréotypies, peuvent avoir une fonction importante pour la personne, ne permettant pas d'envisager leur disparition totale sans que la personne n'ait à sa disposition d'autres moyens pour répondre à cette fonction.

Outre l'amélioration de la qualité de la vie pour la personne, la diminution des « comportements-problèmes » peut avoir d'autres finalités, également importantes : éviter les ruptures d'accompagnement, favoriser une meilleure acceptation sociale de la personne, améliorer la qualité de vie familiale, éviter la contagion aux autres usagers...

³² La dénomination « comportement-problème » a été choisie parmi d'autres formulations, soulignant ainsi que le comportement de la personne représente un problème à résoudre pour la famille et l'ensemble des intervenants, qui doivent se mobiliser pour trouver des solutions. Le comportement en cause n'est donc pas considéré seulement comme un problème caractéristique de la personne.

5 2 Rechercher et comprendre l'origine des « comportements-problèmes », et y faire face

Il est recommandé de se doter d'une méthodologie de travail permettant le recueil, l'analyse et la compréhension objective du « comportement-problème » mettant en perspective la personne TED et le contexte, afin de permettre une résolution ou une gestion appropriée des facteurs les favorisant.

Il est recommandé de veiller à ce que la stratégie retenue ne favorise pas le maintien du comportement problématique, à l'opposé du but recherché.

L'origine des «comportements-problèmes» est à rechercher en priorité :

- dans d'éventuelles causes somatiques, provoquant une gêne ou une douleur ;
- au niveau du seuil de tolérance aux stimulations sensorielles et sociales ;
- dans les situations qui ne sont pas compréhensibles et/ou gérables au niveau cognitif et donc susceptibles d'entraîner une crise. Le groupe de travail a insisté pour que la présentation ne soit pas sous forme de liste, pour ne pas suggérer une exhaustivité.

Les « comportements-problèmes » amènent à s'interroger plus largement sur l'accompagnement proposé et le mode de vie qui en découle pour la personne. Ils peuvent notamment survenir en réaction à l'ennui ou à un projet de vie qui ne lui plaît pas.

Il est recommandé par ailleurs de prêter attention aux discontinuités dans la trajectoire de la personne et aux événements survenus dans son histoire, en évitant les interprétations hâtives.

Il est recommandé de mettre en place une intervention réfléchie, organisée et structurée dans l'environnement de vie de la personne, et visant, le cas échéant, à la protéger, ainsi qu'à réduire le « comportement-problème ».

A cet effet, il est recommandé de susciter l'apprentissage de comportements socialement acceptables et de modifier éventuellement les caractéristiques de l'environnement, en particulier son organisation spatiale et temporelle.

Si nécessaire, il est recommandé de faire appel à des équipes d'experts, lorsqu'elles existent ou à une personne ressource.

5 3 Prévenir et gérer les moments de crise

Les crises sont des pics d'intensité des « comportements-problèmes » nécessitant des réponses rapides de l'environnement, alors que les « comportements-problèmes » peuvent s'inscrire dans une certaine chronicité.

Il est recommandé de réunir les observations croisées de la famille et des différents intervenants permettant d'identifier leur fréquence, les circonstances dans lesquelles elles surviennent, les événements ou interactions les favorisant, ou au contraire les faisant cesser... Il est utile d'analyser les solutions déjà expérimentées et celles ayant abouti à des résultats positifs.

Dans ces moments, il importe de prendre en compte l'incidence des situations de crises sur les autres usagers, la famille et les professionnels.

Il est recommandé de mettre en œuvre prioritairement toutes les mesures thérapeutiques, éducatives et pédagogiques destinées à prévenir les crises, limitant ainsi, le plus souvent, le recours à la prescription de psychotropes.

Dans certaines situations, une hospitalisation peut s'avérer indiquée, à la condition d'en préciser les motifs. Elle ne doit jamais être utilisée de façon abusive ni se substituer à une orientation vers des lieux de répit ou des séjours relais.

Dans les cas où une hospitalisation est inévitable, il est nécessaire d'en préparer les conditions en collaboration avec l'hôpital d'accueil.

5 4 Encadrer l'utilisation des lieux de calme-retrait, d'apaisement

Il est recommandé que les professionnels mènent une réflexion éthique collective sur le recours aux lieux de calme-retrait qui doit rester une procédure d'exception.

Dans les cas où des lieux d'apaisement, de calme-retrait existent, il est recommandé que cette pratique soit encadrée par une procédure d'utilisation et des protocoles individualisés, compatibles avec la sécurité et le respect de la dignité des personnes (personne laissée seule ou accompagnée, fermeture ou non de la porte, durée de l'isolement, information de l'encadrement et de l'équipe, suivi et évaluation en équipe de l'utilisation faite...).

Il convient au préalable de définir la finalité du recours à ces lieux : effet de rupture, évitant une mise en danger de l'intégrité de la personne ou d'autrui, une destruction d'objets...

Il est recommandé que les règles d'utilisation de ces lieux soient accessibles aux personnes, à l'aide de supports de communication adaptés à leurs capacités.

Si la procédure de mise au calme, d'apaisement, est pratiquée, elle est inscrite, ainsi que ses indications, dans le projet d'établissement.

Au moment de sa mise en œuvre, l'information est donnée à la famille et le protocole individualisé est joint au projet personnalisé.

II

Soutenir les professionnels dans leur démarche de bientraitance

1 Au niveau des pratiques institutionnelles

Il est recommandé que les structures généralistes recevant des personnes avec autisme ou autres TED intègrent la spécificité de leur accueil et leur accompagnement de ces derniers dans leur projet d'établissement et de service, au même titre que les structures spécifiques.

1 1 Formation et information des professionnels

Il est recommandé de promouvoir la formation continue des professionnels sur la spécificité des personnes avec autisme ou autres TED, afin d'éviter le risque de pratiques inadaptées, voire dangereuses, engendrées par une mauvaise compréhension des manifestations de l'autisme.

Il est recommandé de créer les conditions permettant aux professionnels bénéficiant d'une formation spécifique d'intégrer, au fur et à mesure, les évolutions récentes concernant les conceptions de l'autisme et des autres TED, les connaissances scientifiques s'y rapportant directement, ainsi que les connaissances sur les pathologies associées. La traduction de ces évolutions dans les pratiques professionnelles sera encouragée, en actualisant les techniques d'éducation et de soin.

Il est recommandé d'impulser et d'accompagner une dynamique de changement auprès de l'ensemble de l'équipe. Il est important que tous les professionnels soient concernés par les actions de formation, afin d'éviter une pratique spécifique isolée d'un professionnel au sein d'une équipe.

Dans l'objectif d'un partage de connaissances et d'expériences, il est recommandé que des actions de formation réunissant les familles et les professionnels soient proposées (formations sur site, conférences).

Plus largement, il est recommandé d'informer et de sensibiliser toutes les personnes au contact avec une personne avec autisme ou autres TED, qu'il s'agisse des aidants non-professionnels, des intervenants ponctuels ou des personnes présentes dans l'environnement, tels les voisins ou les commerçants du quartier.

Les aidants non-professionnels³³ occupent une place importante dans l'accompagnement de la personne, leur information, leur sensibilisation et leur formation sont donc également à favoriser, dans la mesure du possible.

Cette sensibilisation vise une plus grande connaissance et une meilleure acceptation du handicap, et contribue ainsi à une reconnaissance accrue des

³³ Les aidants sans statut professionnel sont « des membres de la famille, des voisins ou d'autres personnes qui prêtent des soins et font de l'accompagnement aux personnes dépendantes, de façon régulière sans être au bénéfice d'un statut professionnel leur conférant les droits et les obligations liés à un tel statut », selon la recommandation N° R (98) 9 du Comité des ministres aux Etats membres relatives à la dépendance (adoptée par le Comité des ministres le 18 septembre 1998, lors de la 641^e réunion des délégués des ministres).

particularités des personnes avec autisme ou autres TED (idée d'information du citoyen). Différents supports sont envisageables : diffusion de plaquettes, organisation de réunions, voire de conférences dans les lieux de vie, d'accompagnement ou de prise en charge.

1 2 Accompagnement des professionnels

Afin de prévenir l'épuisement professionnel, il est recommandé de prêter une attention accrue au soutien des équipes.

A cet égard, l'implication de l'ensemble des professionnels dans l'élaboration et l'évolution du projet de service ou d'établissement ou la participation à des recherches-actions sont parmi les moyens à utiliser.

Il est recommandé également de prévoir des instances de réflexion collective et régulière, régulées par un tiers externe, et permettant d'analyser les pratiques professionnelles et de les expliciter.

L'accompagnement des équipes requiert une vigilance spéciale dans des moments sensibles :

- lors de la prise de fonction d'un nouveau professionnel ou de l'accueil d'un stagiaire, dans un souci d'adaptation réciproque avec le public accueilli ;
- face aux situations difficiles et plus particulièrement celles qui présentent des risques de violence ou à la suite d'évènements violents.

2 Au niveau des pratiques professionnelles

2 1 Améliorer la qualité de l'accompagnement des personnes

Il est recommandé :

- d'éviter l'isolement des professionnels et au contraire, de rendre possible le travail sous le regard de pairs, d'un responsable ou d'un superviseur ;
- d'assurer un relais entre professionnels lors des moments de crise d'une personne, afin de ne pas se laisser dépasser par les réactions émotionnelles ;
- de veiller à la cohérence des positionnements professionnels au sein de l'équipe au quotidien (importance pour les repères des personnes, de la permanence des mots utilisés pour désigner les objets, des habitudes de fonctionnement...);
- de réaliser au quotidien des observations fines, de les consigner et de les partager, afin de formuler des hypothèses de travail et de contribuer à un questionnement permanent ;
- de promouvoir la capacité d'initiative, d'innovation et de créativité des équipes pour s'adapter aux besoins des personnes.

2 2 Mener une réflexion sur les questionnements éthiques

Lorsque dans la pratique professionnelle, des exigences contradictoires au sujet d'une situation singulière font naître un conflit de valeurs auquel ni le droit, ni les codes de déontologie n'apportent de réponse, il est recommandé que les professionnels mènent une réflexion éthique sur les questionnements soulevés.

En préalable à une décision, il est recommandé, dans ces situations, d'organiser un temps d'échanges en équipe, avec la famille si nécessaire, et avec la participation d'un ou plusieurs tiers, représentant la société civile, afin que soient discutés les choix qui se présentent, en les argumentant. Il importe que chacun puisse s'exprimer sur son ressenti, ainsi que sur des options envisageables et réalistes.

Voici quelques exemples de questionnements soulevés par la situation d'une personne qui imposent une réflexion éthique :

- la violence ou l'agressivité d'une personne TED à l'égard d'une autre ou d'un professionnel : il s'agit de prendre en compte les particularités de la personne tout en respectant la protection d'autrui et ses droits ;
- l'utilisation d'un interphone dans les espaces privés : il s'agit de respecter les droits individuels et notamment le droit à l'intimité de la personne, et de prendre en compte la préoccupation de la famille ou des professionnels concernant la sécurité de l'intéressé ;
- l'annonce éventuelle du décès d'un familial (autre usager ou proche) de la personne : il convient de respecter le droit à l'information et de prendre en compte les interrogations sur les conséquences de cette annonce sur le psychisme de la personne ;
- les pratiques sexuelles et l'intérêt porté à cette question par la personne : il convient, là encore, de respecter le droit à la sexualité de cette dernière et de prendre en considération les réticences de l'entourage liées aux codes sociaux concernant les relations intimes des personnes avec autisme et autres TED, voire même la négation de leur sexualité.

2 3 Etre attentif à la vulnérabilité de la personne face aux abus

La personne avec autisme ou autres TED est d'autant plus vulnérable aux abus, violences et maltraitances, qu'elle peut avoir des difficultés de communication l'empêchant d'alerter sur ce qu'elle subit et ne pas être toujours en capacité de discriminer les intentions malveillantes à son égard.

Ces abus peuvent être commis par des professionnels, mais aussi par des pairs au sein des établissements et services. Une attention aux risques d'abus dans le milieu familial est également nécessaire, l'autisme pouvant se surajouter à des difficultés existant par ailleurs.

Il est recommandé de donner à la personne les moyens de s'exprimer sur les situations inhabituelles et gênantes et de s'adresser à une personne de confiance en cas de difficulté.

Point de vigilance

Porter une attention toute particulière aux menaces et aux préjudices psychologiques qui peuvent être répétés au quotidien de manière insidieuse, parmi lesquels : humiliations, chantage affectif, menaces de sanctions ou d'abandon, infantilisation, déni de l'éducation...

Il est également recommandé d'être attentif aux changements de comportements de la personne, ainsi qu'aux signes de violences physiques ou de négligence.

2 4 Attirer la vigilance des personnes et des familles sur les risques de dérives liés à certaines pratiques

Les interventions auprès d'une même personne peuvent être réalisées dans des contextes variés, dans un établissement ou un service, par des intervenants exerçant en libéral ou à titre bénévole.

Il est recommandé aux Centres Ressources Autisme (CRA) de constituer un réseau d'intervenants reconnus dans leur secteur professionnel et par les usagers autour d'une charte éthique, afin que la personne et sa famille puissent faire un choix.

Il est recommandé également que les professionnels soient en mesure d'attirer la vigilance des personnes et des familles sur les risques de dérives liés à certaines pratiques et d'encourager la personne et/ou sa famille à :

- s'informer sur la qualification des intervenants et l'existence d'une pratique effective ;
- prendre plusieurs avis indépendants ;
- vérifier que les pratiques s'inscrivent dans des cadres légaux et éthiques ;
- être informés de la participation financière qui leur sera demandée s'ils adhèrent aux propositions ;
- s'assurer que l'intervenant s'appuie 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 (ex : abandon de traitements utiles à des pathologies associées).

Il est également recommandé de donner les moyens aux personnes et aux familles, de :

- vérifier le niveau de validation des arguments scientifiques avancés, des pratiques douteuses pouvant se dissimuler derrière un discours prétendument scientifique, en s'adressant, par exemple, aux centres de documentation des CRA ;
- se renseigner sur les prix moyens des interventions, de façon à identifier les abus.

Annexes

Les présentes recommandations ne constituent pas des exigences, elles sont des repères non exhaustifs, établis dans la perspective de l'amélioration de la qualité de l'accompagnement.

Centrées sur le respect de la dignité et des droits de la personne, les propositions formulées ont un caractère général pour l'accompagnement de toutes les personnes avec autisme ou autres TED, sans distinction de l'âge ou du niveau de développement. Elles sont donc à adapter en fonction des situations individuelles des personnes et de leurs besoins ainsi que des réalités de chaque établissement ou service.

A partir d'un état des lieux, il convient d'identifier les points forts et ceux qu'il faut améliorer dans les pratiques actuelles, puis de choisir d'un commun accord des objectifs prioritaires.

La réflexion pourrait s'appuyer sur la trame du questionnaire suivant :

- les particularités des personnes avec autisme et autres TED sont-elles prises en compte et de quelle manière, notamment si l'établissement ne leur est pas dédié ?
- quelle formation est nécessaire aux professionnels pour la mise en œuvre des recommandations ?
- quels outils sont développés pour l'évaluation de la situation de la personne et de son projet personnalisé ?
- quels outils sont utilisés pour favoriser l'expression des personnes accueillies ? Quelle contribution au respect de leur dignité et de leurs droits ?
- quelle est la place accordée à la famille dans l'établissement ou le service, et dans l'accompagnement ?
- quelles stratégies sont développées pour faire face aux « comportements-problèmes » ?
- quels outils sont utilisés pour les analyser, rechercher leur diminution ?
- comment l'accès aux soins est-il facilité ?
- quel soutien est apporté aux professionnels ?

Annexe 1 Personnes ressources, établissements, et organismes sollicités pour l'étude qualitative

- **Caroline Peters**, ABA-Instituut, Drunen, Pays-Bas
- **Réseau santé autisme AURA 77**, Lagny-sur-Marne, Seine-et-Marne
- **Service d'Aide à l'Intégration (SAI)**, association AIDERA-Yvelines, Montigny-le-Bretonneux, Yvelines
- **Cabinet de Psychologie ESPAS-IDDEES**, Neuilly-sur-Seine, Hauts-de-Seine
- **Safe Adapei 44** : Nantes, Loire-Atlantique
- **IME Odysée, Adapei 44** : Nantes, Loire-Atlantique
- **Service d'Accompagnement Comportemental Spécialisé, (Pas à Pas)**, Villeneuve-d'Ascq, Nord
- **Mas de la Sauvagine**, Vauvert, Gard (Sésame Autisme Languedoc)
- **Sessad l'Ombrelle**, Juvignac, Hérault (Sésame Autisme Languedoc)
- **Esat la Pradelle**, Saumane, Gard (Sésame Autisme Languedoc)
- **IME Alternance 75**, Association pour la recherche et la création de structures pour adolescents et adultes handicapés mentaux sans autonomie (APRAHM Autisme), Paris
- **Foyer d'Accueil Médicalisé « les Maisonnées »**, ADMR, Azay-le-Rideau, Indre-et-Loire
- **Foyer d'Accueil Médicalisé « La Ferme au bois »**, Autisme Nord, Genech, Nord
- **Foyer d'Accueil Médicalisé « la Clairière »**, Saint-Sever, Calvados
- **EDPAMS Jacques Sourdille-IME**, Montcy-Notre-Dame, Ardennes

Annexe 2 Personnes ressources sollicitées

- **Jacques BALLET**, directeur IME Les Petites Victoires
- **Sophie BIETTE**, présidente Arapi
- **Stéfany BONNOT-BRIEY**, vice-présidente SAtedI, Gabriel Bernot, membre
- **Pierre DELION**, professeur de pédopsychiatrie, chef de service pédopsychiatrie CHRU Lille
- **Marcel HERAULT**, président Sésame Autisme
- **M'Hammed SAJIDI**, président Léa pour Samy
- **Elaine HARDIMAN-TAVEAU**, présidente Asperger Aide France,
Cécile VEASNA-MALTERRE, vice-présidente,
Josef SCHOVANEC, secrétaire général
- **Pierre TOUREILLE**, président d'honneur Pro Aid Autisme

Annexe 3 Associations auditionnées et leurs représentants

- **Acanthe** : Jacques BAERT, Mahbod HAGUIGUI
- **Arapi** : Sophie BIETTE
- **Asperger Aide France** : Josef SCHOVANEK
- **Autisme France** : Christiane DE PASQUALE, Danièle LANGLOYS
- **Léa pour Samy** : M'Hammed SAJIDI, Valérie BAUGE
- **Pro Aid Autisme** : Pierre TOUREILLE, Brigitte CARTIER-NELLES
- **SAtedi** : Jérôme ECOCHARD
- **Sésame Autisme** : Marcel HÉRAULT
- **Unapei** : Marie-France EPAGNEUL, Thierry MATHIEU

Annexe 4 Article L.312-1-1 du code de l'Action sociale et des familles

Modifié par la loi n°2007-308 du 5 mars 2007 - art.15 JORF 7 mars 2007 en vigueur le 1^{er} janvier 2009.

- I. Sont des établissements et services sociaux et médico-sociaux, au sens du présent code, les établissements et les services, dotés ou non d'une personnalité morale propre, énumérés ci-après :
- 1° Les établissements ou services prenant en charge habituellement, y compris au titre de la prévention, des mineurs et des majeurs de moins de vingt et un ans relevant des articles L.221-1, L.222-3 et L.222-5 ;
 - 2° Les établissements ou services d'enseignement qui assurent, à titre principal, une éducation adaptée et un accompagnement social ou médico-social aux mineurs ou jeunes adultes handicapés ou présentant des difficultés d'adaptation ;
 - 3° Les centres d'action médico-sociale précoce mentionnés à l'article L.2132-4 du code de la santé publique ;
 - 4° Les établissements ou services mettant en oeuvre les mesures éducatives ordonnées par l'autorité judiciaire en application de l'ordonnance n°45-174 du 2 février 1945 relative à l'enfance délinquante ou des articles 375 à 375-8 du code civil ou concernant des majeurs de moins de vingt et un ans ou les mesures d'investigation préalables aux mesures d'assistance éducative prévues au code de procédure civile et par l'ordonnance n°45-174 du 2 février 1945 relative à l'enfance délinquante ;
 - 5° Les établissements ou services :
 - a) d'aide par le travail, à l'exception des structures conventionnées pour les activités visées à l'article L.322-4-16 du code du Travail et des entreprises adaptées définies aux articles L.323-30 et suivants du même code ;
 - b) de réadaptation, de préorientation et de rééducation professionnelle mentionnés à l'article L.323-15 du code du Travail ;
 - 6° Les établissements et les services qui accueillent des personnes âgées ou qui leur apportent à domicile une assistance dans les actes quotidiens de la vie, des prestations de soins ou une aide à l'insertion sociale ;
 - 7° Les établissements et les services, y compris les foyers d'accueil médicalisé, qui accueillent des personnes adultes handicapées, quel que soit leur degré de handicap ou leur âge, ou des personnes atteintes de pathologies chroniques, qui leur apportent à domicile une assistance dans les actes quotidiens de la vie, des prestations de soins ou une aide à l'insertion sociale ou bien qui leur assurent un accompagnement médico-social en milieu ouvert ;

- 8° Les établissements ou services comportant ou non un hébergement, assurant l'accueil, notamment dans les situations d'urgence, le soutien ou l'accompagnement social, l'adaptation à la vie active ou l'insertion sociale et professionnelle des personnes ou des familles en difficulté ou en situation de détresse ;
- 9° Les établissements ou services qui assurent l'accueil et l'accompagnement de personnes confrontées à des difficultés spécifiques en vue de favoriser l'adaptation à la vie active et l'aide à l'insertion sociale et professionnelle ou d'assurer des prestations de soins et de suivi médical, dont les centres de soins, d'accompagnement et de prévention en addictologie, les centres d'accueil et d'accompagnement à la réduction des risques pour usagers de drogue, les structures dénommées « lits halte soins santé » et les appartements de coordination thérapeutique ;
- 10° Les foyers de jeunes travailleurs qui relèvent des dispositions des articles L.351-2 et L.353-2 du code de la Construction et de l'habitation ;
- 11° Les établissements ou services, dénommés selon les cas centres de ressources, centres d'information et de coordination ou centres prestataires de services de proximité, mettant en œuvre des actions de dépistage, d'aide, de soutien, de formation ou d'information, de conseil, d'expertise ou de coordination au bénéfice d'usagers, ou d'autres établissements et services ;
- 12° Les établissements ou services à caractère expérimental ;
- 13° Les centres d'accueil pour demandeurs d'asile mentionnés à l'article L.348-1 ;
- 14° Les services mettant en œuvre les mesures de protection des majeurs ordonnées par l'autorité judiciaire au titre du mandat spécial auquel il peut être recouru dans le cadre de la sauvegarde de justice ou au titre de la curatelle, de la tutelle ou de la mesure d'accompagnement judiciaire ;
- 15° Les services mettant en œuvre les mesures judiciaires d'aide à la gestion du budget familial.

Les établissements et services sociaux et médico-sociaux délivrent des prestations à domicile, en milieu de vie ordinaire, en accueil familial ou dans une structure de prise en charge. Ils assurent l'accueil à titre permanent, temporaire ou selon un mode séquentiel, à temps complet ou partiel, avec ou sans hébergement, en internat, semi-internat ou externat.

Annexe 5 Déclaration des droits des personnes autistes, proposée par Autisme-Europe et adoptée par le Parlement européen, le 9 mai 1996

Les personnes autistes doivent pouvoir jouir des mêmes droits et privilèges que ceux de toute la population européenne dans la mesure de leurs possibilités et en considération de leur meilleur intérêt.

Ces droits devraient être mis en valeur, protégés et mis en vigueur par une législation appropriée dans chaque Etat.

Les déclarations des Nations Unies sur les Droits du déficient mental (1971) et sur les Droits des personnes handicapées (1975) ainsi que les autres déclarations à propos des Droits de l'Homme devraient être prises en considération et, en particulier, pour ce qui concerne les personnes autistes, ce qui suit devrait être inclus :

1. LE DROIT pour les personnes autistes de mener une vie indépendante et de s'épanouir dans la mesure de leurs possibilités.
2. LE DROIT pour les personnes autistes à un diagnostic et à une évaluation clinique précise, accessible et sans parti pris.
3. LE DROIT pour les personnes autistes de recevoir une éducation appropriée, accessible à tous, en toute liberté.
4. LE DROIT pour les personnes autistes (ou leur représentant) de participer à toute décision pouvant affecter leur avenir. Les désirs de l'individu doivent, dans la mesure du possible, être reconnus et respectés.
5. LE DROIT pour les personnes autistes à un logement accessible et approprié.
6. LE DROIT pour les personnes autistes aux équipements, à l'aide et à la prise en charge nécessaires pour mener une vie pleinement productive dans la dignité et l'indépendance.
7. LE DROIT pour les personnes autistes de recevoir un revenu ou un salaire suffisant pour se procurer nourriture, habillement et hébergement adéquats ainsi que pour subvenir à toute autre nécessité vitale.
8. LE DROIT pour les personnes autistes de participer, dans la mesure du possible, au développement et à l'administration des services mis en place pour leur bien-être.

9. LE DROIT pour les personnes autistes d'avoir accès aux conseils et aux soins appropriés pour leur santé mentale et physique et pour leur vie spirituelle. Cela signifie que leur soient accessibles les traitements et les médicaments de qualité et qu'ils leur soient administrés seulement à bon escient et en prenant toutes les mesures de précautions nécessaires.
10. LE DROIT pour les personnes autistes à une formation répondant à leurs souhaits et à un emploi significatif, sans discrimination ni idées préconçues. La formation et l'emploi devraient tenir compte des capacités et des goûts de l'individu.
11. LE DROIT pour les personnes autistes à l'accessibilité des moyens de transport et à la liberté de mouvement.
12. LE DROIT pour les personnes autistes d'avoir accès à la culture, aux loisirs, aux activités récréatives et d'en jouir pleinement.
13. LE DROIT pour les personnes autistes de profiter et d'utiliser tous les équipements, services et activités mis à la disposition du reste de la communauté.
14. LE DROIT pour les personnes autistes d'avoir des relations sexuelles, y compris dans le mariage, sans y être forcées ou exploitées.
15. LE DROIT pour les personnes autistes (ou leur représentant) à l'assistance juridique ainsi qu'à la conservation totale des droits légaux.
16. LE DROIT pour les personnes autistes de ne pas être soumis à la peur ou à la menace d'un enfermement injustifié dans un hôpital psychiatrique ou dans toute institution fermée.
17. LE DROIT pour les personnes autistes de ne pas subir de mauvais traitement physique, ni de souffrir de carence en matière de soins.
18. LE DROIT pour les personnes autistes de ne recevoir aucune thérapie pharmacologique inappropriée et/ou excessive.
19. LE DROIT pour les personnes autistes (ou leur représentant) d'avoir accès à leur dossier personnel concernant le domaine médical, psychologique, psychiatrique et éducatif.

Charte présentée lors du 4^e Congrès d'Autisme-Europe, à La Haye, le 10 mai 1992 et adoptée sous forme de Déclaration écrite par le Parlement Européen le 9 mai 1996.

Déclaration sur les droits des personnes autistes

Le Parlement européen :

- A.** considérant qu'au moins un million de citoyens de l'Union européenne souffrent d'autisme, handicap mental, que les personnes autistes éprouvent dans certains cas des difficultés de communication, de contact social et des difficultés émotionnelles qui peuvent toucher tous les sens, notamment le toucher, l'odorat et la vue ;
- B.** eu égard à ses résolutions antérieures sur les droits des handicapés, les droits des personnes souffrant d'un handicap mental, ainsi que sur le Parlement des handicapés, aux déclarations des Nations Unies sur les droits des handicapés mentaux de 1971 et 1975, au troisième programme d'action de l'Union européenne pour les handicapés et à la Charte des autistes ;
 - 1.** invite les institutions européennes et les Etats membres à reconnaître et à faire respecter les droits des personnes autistes ;
 - 2.** souligne qu'il conviendrait que les personnes autistes jouissent des droits dont bénéficient tous les citoyens de l'Union (dans les cas où cela est opportun et conforme aux intérêts de ces personnes) ; que ces droits devraient être renforcés et transposés dans une législation appropriée dans chacun des Etats membres et devraient comprendre :
 - a) le droit de mener une vie indépendante,
 - b) le droit de représentation et de participation, dans la mesure du possible, aux décisions concernant leur avenir,
 - c) le droit à une éducation, à un logement, à une assistance et à des services d'aide accessibles et appropriés,
 - d) le droit de ne pas être exposé à l'angoisse, aux menaces et à des traitements abusifs.
 - 3.** charge son Président de transmettre la présente déclaration aux institutions de l'Union ainsi qu'aux gouvernements et aux parlements des Etats membres.

9 mai 1996

Annexes

Annexes de la Charte de base qui fut présentée par l'Association Internationale Autisme-Europe lors de son Congrès à La Haye aux Pays-Bas le 10 mai 1992.

Annexe 6 Bibliographie

Outre les principaux textes et rapports officiels relatifs à l'accompagnement des personnes avec autisme et autres TED, cette bibliographie est principalement ciblée sur le respect de la dignité et de l'intégrité des personnes, les risques de dérives et pratiques dangereuses ainsi que sur les questionnements éthiques se rapportant aux interventions. Des références concernant des généralités sur l'autisme et les pratiques d'intervention ont également été retenues.

Ouvrages

- Actif. *L'accompagnement des adolescents et adultes avec autisme*. Les cahiers de l'Actif, novembre-décembre 2008, n°390/391. 296 p.
- ADRIEN, J.-L. *Autisme du jeune enfant*. Paris : Expansion scientifique, 1996. 193 p.
- FERRARI, P. *L'autisme infantile*. 5^{ème} éd. Paris : Presses universitaires de France, 2006. 127 p. Coll. Que-sais-je ?
- GEORGIEFF, N. *Qu'est-ce que l'autisme ?* Paris : Dunod, 2008. 126 p.
- HOCHMANN, J. *Histoire de l'autisme. De l'enfant sauvage aux troubles envahissants du développement*. Paris : Editions Odile Jacob, 2009. 528 p.
- LAXER, G., TRÉHIN, P. *Les troubles du comportement associés à l'autisme et autres handicaps mentaux*. Cannes : Autisme France Diffusion, 2008. 136 p.
- LEMAY, M. *L'autisme aujourd'hui*. Paris : Odile Jacob, 2004. 407 p.
- MAGEROTTE, G., MONTREUIL, N. *Pratique de l'intervention individualisée*. Paris : De Boeck, 1994. 240 p.
- MAGEROTTE, G., WILLAYE, E. *Evaluation et intervention auprès des comportements-défis*. Paris : De Boeck, 2008. 378 p.
- MICHEL, A., PICHON, P. *Autisme et prise en charge des enfants autistes : construit social et mise en perspectives des pratiques*. Dardilly : Gerse, 2003. 112 p.
- MOTTRON, L. *L'autisme, une autre intelligence*. Bruxelles : Mardaga, 2004. 235 p.
- OUSS, L. *L'enfant autiste*. Montrouge : John Libbey, 2008. 368 p.
- PHILIP, C. (Sous la dir. de.). *Scolariser les élèves avec autisme et Troubles Envahissants du Développement. Nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 2007, Hors série n°4. Suresnes : INS-HEA.
- RIBAS, D. *Controverses sur l'autisme et témoignages*. Paris : Presses universitaires de France, 2004. 224 p. Coll. Le Fil rouge.
- ROGÉ, B. *Autisme, comprendre et agir*. Paris : Dunod, 2008. 225 p.
- TARDIF, C., GEPNER, B. *L'autisme*. 2^{ème} éd. Paris : Armand-Colin, 2007. 125 p.

Articles

- AZÉMA, B. Autisme : prise en charge et/ou relégation. *Actualité et dossier en santé publique*, décembre 1999, n°29.
- BALLEST, J., TREHIN, C. Evaluation de la qualité des prises en charge : quels critères, quelles procédures ? *Bulletin scientifique de l'Arapi*, juillet 2005, n°15, pp. 32-33.
- BLANCO, P. Bonnes pratiques pour l'accompagnement socio-éducatif des personnes adultes avec autisme. *Autisme-Infos*, 2008, n°13, pp. 8-11.
- BONNOT-BRIEY, S., PHILIP, C. Vivre avec l'autisme à l'adolescence. *Nouvelle revue de l'adaptation et de l'intégration scolaire*, 2005, n°29, pp. 121-136.
- FAVRE, M. Traitement et recherche dans l'autisme : un problème d'éthique. *Bulletin scientifique de l'Arapi*, décembre 2005, n°16, pp. 9-10.
- FELCE, D., PERRY, J., LOWE K., et al. (in press) The Impact of Autism or Severe Challenging Behaviour on Lifestyle Outcome in Community Housing. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*.
- KOZMA, A., MANSELL, J., BEADLE-BROWN, J. Outcomes in Different Residential Setting for People With Intellectual Disability : A Systematic Review. *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities*, mai 2009, vol 114, n°3, pp. 193-222.
- MAGEROTTE, G., WILLAYE, E. Mettons-nous en place des « bonnes pratiques professionnelles » avec les adolescents et adultes avec autisme que nous accompagnons. *Les cahiers de l'actif*, novembre-décembre 2008, n°390/391, pp. 17-30.
- MAGEROTTE, G. Intervention précoce et qualité de vie de la famille dans le cas d'autisme. *Enfance*, 2002, vol. 54, pp. 31-39.
- MILCENT, C. Réflexion d'un parent-professionnel Vingt ans d'apprentissage. *Les cahiers de l'actif*, octobre 1999, n°280/281, pp. 39-48.
- PARFAITE, C. Action thérapeutique de l'accueil temporaire au Calme [Centre d'accueil et de loisirs médicalisé et expérimental]. *Sésame*, 2005, n°153, pp. 15-21.
- PHILIP, C. Le projet personnalisé de scolarisation des élèves avec autisme et les conditions de sa mise en œuvre. *Nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 2007, Hors série n°4, pp. 17-24.
- RAFFIN, C. La violence qui se cache derrière le problème de l'autisme. *Thérapies familiales* : janvier 2001, n°22, pp. 21-38.
- SAUVAGE, D. Autisme, information biomédicale et alliance thérapeutique. *La Forteresse Eclatée*. Printemps-été 2007, n°70, pp. 3-5.
- WILLAYE, E. Préparer une consultation, un examen, à l'hôpital, chez le dentiste... *Réseau Lucioles*, 07/02/2007.

Guides et recommandations

- ACEF, S. *Accès aux soins des personnes en situations de handicap. Audition Publique HAS*. Saint-Denis : HAS, octobre 2008. 66 p.
- Comité consultatif National d’Ethique pour la science de la vie et de la santé. « *Sur la situation en France des personnes, enfants et adultes, attentes d’autisme* ». Avis n°102, novembre 2007, 30 p.
- AUTISME EUROPE. *Code de bonnes pratiques pour la prévention de la violence et des abus à l’égard des personnes autistes*. Bruxelles : Autisme-Europe, 1998. 120 p.
- Andesi-Unapei. « *La participation des usagers* » dans *les établissements et services médico-sociaux : enjeux et méthodes*. Andesi, Unapei, mai 2005. 42 p.
- Anesm. *La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles*. Saint-Denis : Anesm, juillet 2008. 52 p.
- Anesm. *Les attentes de la personne et le projet personnalisé. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles*. Saint-Denis : Anesm, janvier 2009. 52 p.
- ARAPI. *L’autisme, où en est-on aujourd’hui ? Etat des connaissances. Repères pour les accompagnants*. Paris : Unapei, 2007. 122 p. Coll. Guides de l’Unapei.
- CONDILLAC, R., PERRY, A. *Pratiques fondées sur les résultats s’appliquant aux enfants et aux adolescents atteints de troubles du spectre autistique : examen des travaux de recherche et guide pratique*. Toronto : Santé mentale pour enfants Ontario, 2003. 132 p.
- Conseil général de l’Isère, direction Santé autonomie. *Référentiel départemental de bonnes pratiques pour l’accueil des personnes adultes atteintes d’autisme*. Lyon : Creai Rhône-Alpes, mai 2005.
- FFP-HAS. *Recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic de l’autisme*. Saint-Denis : HAS, juin 2005. 15 p.
- FUENTES-BIGGI J., et al. *Guide de bonnes pratiques dans le traitement des troubles du spectre autistique*. Espagne : Institut de Santé Carlos III, ministère de la Santé et de la consommation, 2006. 31 p.
- Halde. *Recommandations du Collège de la Halde sur la scolarisation des enfants handicapés*. délibération n°2009-102 du 16 février 2009.
- National Research Council, Committee on Education. *Interventions for Children with Autism. Division of Behavioral and Social Sciences and Education*. Washington DC : National Academy Press, 2001.
- New York State Department of Health – Early interventions Program. *Autism/pervasive Developmental Disorders. Assessment and Intervention for Young Children (Age 0-3 Years). Clinical Practice Guideline, report of the Recommendations*. New York : New York State Department of Health Early Intervention Program, 1999.
- Scottish Intercollegiate Guideline Network (SIGN). *Assessment, diagnosis and clinical interventions for children and young people with autism spectrum disorders : a national clinical guideline*. Edinburgh : SIGN, 2007. 73 p.

- UK Department of Education and Skills and Department of Health (DfES). Autistic spectrum disorders good practice guidance. Nottingham : DfES, 2002.

Récits autobiographiques de personnes TED

- BOUISSAC, J. *Qui j'aurai été... Journal d'un adolescent autiste*. Rhinau : Les éditions d'Alsace, 2002. 144 p.
- GERLAND, G. *Une personne à part entière*. Mouans Sartoux : AFD Editions, 2004. 239 p.
- GRANDIN, T. *Ma vie d'autiste*. Paris : Odile Jacob, 1994. 233 p.
- GRANDIN, T. *Penser en images et autres témoignages sur l'autisme*. Paris : Odile Jacob, 1997. 261 p.
- TAMMET, D. *Je suis né un jour bleu*. Paris : Editions des Arènes. 2007. 237 p.
- WILLIAMS, D. *Si on me touche, je n'existe plus*. Paris : Robert Laffont, 1992.

Rapports

- ANCEL, P.-Y., MARRET, S., MOLLENAT, F., et al. Les méthodes de prise en charge des handicaps moteurs et polyhandicaps. In *Déficiences et handicaps d'origine périnatale - Dépistage et prise en charge*. Paris : Inserm, 2004. Coll. Expertise collective.
- Ancreai. *Méthode d'observation et de relevé des structures en tant qu'offres de réponses aux personnes avec autisme/troubles envahissants du développement*. Rapport pour la Direction générale de l'action sociale. Paris : Ancreai, avril 2008. 189 p.
- BAGHDADLI, A. *Description de l'accueil en établissements et services des personnes avec des troubles envahissants du développement : enquête pilote en Languedoc-Roussillon*. Rapport Creai Languedoc-Roussillon et CRA Languedoc-Roussillon au ministère de la Santé et des solidarités. Paris : DGAS, juin 2007. 127 p.
- BAGHDADLI, A., NOYER, M. *Intervention éducatives, pédagogiques et thérapeutiques proposées dans l'autisme : une revue de littérature*. Rapport Creai-Languedoc-Roussillon au ministère de la Santé et des solidarités. Paris : DGAS, août 2006. 319 p.
- CHOSSY, J-F. *La situation des personnes autistes en France Besoins et perspectives*. Rapport. Paris : La Documentation française, septembre 2003. 76 p.
- FENECH, G., VUILQUE, P. *L'influence des mouvements à caractère sectaire et aux conséquences de leurs pratiques sur la santé physique et mentale des mineurs*. Rapport de la commission d'enquête n°3507. Paris : Assemblée nationale, 2006. 789 p.
- JUILHARD, J.-M., BLANC, P. *Maltraitance envers les personnes handicapées : briser la loi du silence*. Rapport de la commission d'enquête n°339, Tome 1. Paris : Sénat, 2003. 244 p.

Textes officiels

- Plan autisme 2008-2010.

Textes de loi, décret, circulaire

- Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.
- Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.
- Loi n°96-1076 du 11 décembre 1996 modifiant la loi n°75-535 du 30 juin 1975.
- Décret n°2004-287 du 25 mars 2004 relatif au conseil de la vie sociale et aux autres formes de participation institués à l'article L.311-6 du code de l'Action sociale et des familles.
- Décret n°2009-378 du 2 avril 2009 relatif à la scolarisation des enfants, des adolescents et des jeunes adultes handicapés et à la coopération entre les établissements mentionnés à l'article L.351-1 du code de l'Education et les établissements et services médico-sociaux mentionnés aux 2° et 3° de l'article L.312-1 du code de l'Action sociale et des familles.
- Circulaire DGAS/DGS/DHOS/3C n°2005-124 du 8 mars 2005 relative à la politique de prise en charge des personnes atteintes d'autisme et de troubles envahissants du développement (TED).
- Circulaire DGAS/SD 3 C n°2005-224 du 12 mai 2005 relative à l'accueil temporaire des personnes handicapées.

Chartes

- Charte des droits des personnes autistes. Autisme Europe. 09/05/1996.
- Charte des droits et libertés de la personne accueillie mentionnée à l'article L.311-4 du code de l'Action sociale et des familles.

Textes internationaux

- Classification internationale des maladies. Genève : OMS, 2006.
- Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé. Genève : OMS, 2001.
- Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé, version pour enfants et adolescents. Genève : OMS, 2007.
- Convention relative aux droits des personnes handicapées. Assemblée générale de l'ONU, 13 décembre 2006.
- Déclaration des droits des personnes autistes, proposée par Autisme Europe et adoptée par le Parlement Européen, le 9 mai 1996.
- Déclaration des droits des personnes handicapées, adopté par l'Assemblée générale des Nations Unies du 9 décembre 1975.
- Recommandation n°R (98) 9 du Comité des ministres aux Etats membres relatives à la dépendance (adoptée par le Comité des ministres le 18 septembre 1998, lors de la 641^e réunion des Délégués des Ministres).
- Résolution ResAP (2005)1 sur la protection des adultes et enfants handicapés contre les abus.
- Résolution ResAP (2007)4 sur l'éducation et l'intégration sociale des enfants et des jeunes atteints de troubles du spectre autistique.

Sites Internet consultés

- Autisme Montréal : <http://www.autisme-montreal.com/>
- Autisme Suisse Romande : <http://www.autisme.ch/portail/index.php>
- Autism Society of America : <http://www.autism-society.org/site/PageServer>
- Autisme Europe : <http://www.autismeurope.org/>
- Autismo España : <http://www.autismo.org.es/AE/default.htm>
- National Autistic Society : <http://www.nas.org.uk>
- Social Care Institute for Excellence : <http://www.scie.org.uk>
- The Scottish Society for Autism : <http://www.autism-in-scotland.org.uk/index.php>

L'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (Anesm)

Créée par la loi de financement de la sécurité sociale pour 2007, l'Anesm est née de la volonté des pouvoirs publics **d'accompagner les établissements et services sociaux et médico-sociaux dans la mise en œuvre de l'évaluation interne et externe**, instituée par la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.

Installée en mai 2007, l'Agence, dirigée par **Didier Charlanne**, nommé par décret du Président de la République du 26 avril 2007, a succédé au Conseil national de l'évaluation sociale et médico-sociale.

Ses missions

L'Anesm a pour mission d'habiliter les organismes chargés de l'évaluation externe et d'assurer le suivi de l'évaluation interne et externe réalisées au sein des établissements et services qui accueillent des personnes vulnérables âgées, handicapées, enfants et adolescents en danger et personnes en situation d'exclusion. Elle intervient en appui de leur démarche pour :

- favoriser et promouvoir toute action d'évaluation ou d'amélioration de la qualité des prestations délivrées dans le domaine social et médico-social ;
- valider, élaborer ou actualiser des procédures, références et recommandations de bonnes pratiques professionnelles et les diffuser ;
- définir et mettre en œuvre la procédure d'habilitation des organismes extérieurs chargés de l'évaluation externe des établissements et services sociaux et médico-sociaux.

Son fonctionnement

L'Agence a été constituée sous la forme d'un groupement d'intérêt public entre l'Etat, la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie et onze organismes représentant les établissements sociaux et médico-sociaux.

Elle est dotée de :

- *deux instances de gestion*
 - l'**Assemblée générale** qui réunit à parité les représentants de l'Etat et des acteurs du secteur ;
 - le **Conseil d'administration**, élu par l'Assemblée générale qui valide le programme de travail et le budget.

- *deux instances de travail*
 - le **Conseil scientifique** composé de 15 personnalités reconnues, apporte une expertise, formule des avis d'ordre méthodologique et technique et veille à la cohérence, l'indépendance et la qualité scientifique des travaux de l'Agence ;
 - le **Comité d'orientation stratégique** est composé de représentants de l'Etat, d'élus, d'usagers, de collectivités territoriales, de fédérations, de directeurs d'établissements, de salariés, d'employeurs... Instance d'échange et de concertation, il participe à l'élaboration du programme de travail de l'Agence.

Parmi ses travaux

Treize **recommandations de bonnes pratiques professionnelles** disponibles sur www.anesm.sante.gouv.fr :

- « *L'expression et la participation des usagers dans les établissements relevant du secteur de l'inclusion sociale* » ;
- « *La mise en œuvre de l'évaluation interne dans les établissements et services visés par l'article L.312-1 du code de l'Action sociale et des familles* » ;
- « *La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre* » ;
- « *Mise en œuvre d'une stratégie d'adaptation à l'emploi des personnels au regard des populations accompagnées* » ;
- « *Les conduites violentes dans les établissements accueillant des adolescents : prévention et réponses* » ;
- « *L'ouverture de l'établissement* » ;
- « *Les attentes de la personne et le projet personnalisé* » ;
- « *Mission du responsable d'établissement et rôle de l'encadrement dans la prévention et le traitement de la maltraitance* » ;
- « *L'accompagnement des personnes atteinte d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social* » ;
- « *La conduite de l'évaluation interne dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux relevant de l'article L.312-1 du code de l'Action sociale et des familles* » ;
- « *Mission du responsable de service et rôle de l'encadrement dans la prévention et le traitement de la maltraitance à domicile* » ;
- « *Concilier vie en collectivité et personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement* » ;
- « *Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement* ».

Deux **enquêtes nationales** relatives à l'évaluation interne des établissements et services également disponibles sur le site.

Conception graphique et mise en page : Agence Kazoar

Impression : Corlet

Dépôt initial :

Dépôt légal :



Anesm

5 rue Pleyel - Bâtiment Euterpe - 93200 Saint-Denis

Téléphone 01 48 13 91 00

Site www.anesm.sante.gouv.fr

Toutes les publications de l'Anesm sont téléchargeables

Janvier 2010