

# ARS et Conseils généraux de Bretagne

## Prestations d'études et d'analyses de l'organisation de la prise en charge des personnes avec TED dans les ESSMS

### Etude bibliographique

#### Sommaire

<b>1.</b>	<b>LE RAPPEL DES OBJECTIFS ET DES ENJEUX DE L'ETUDE .....</b>	<b>2</b>
1.1	OBJECTIF DE L'ETUDE BIBLIOGRAPHIQUE .....	2
1.2	ENJEUX DE L'ETUDE BIBLIOGRAPHIQUE.....	2
<b>2.</b>	<b>LA RECHERCHE DOCUMENTAIRE .....</b>	<b>3</b>
<b>3.</b>	<b>LE CONTEXTE NATIONAL SUR LES TROUBLES ENVAHISSANTS DU DEVELOPPEMENT (TED).....</b>	<b>3</b>
3.1	RAPPEL SUCCINCT SUR LES TROUBLES ENVAHISSANTS DU DEVELOPPEMENT (TED) .....	3
3.2	RAPPEL DES 10 MESURES PHARE DU 3EME PLAN AUTISME .....	3
<b>4.</b>	<b>LE CONTEXTE REGIONAL SUR LES TED EN BRETAGNE .....</b>	<b>4</b>
<b>5.</b>	<b>FOCUS SUR LES METHODES DE PRISE EN CHARGE ET LES FORMATIONS.....</b>	<b>5</b>
5.1	LES METHODES DE PRISE EN CHARGE .....	5
5.2	LES FORMATIONS SUR LES TED .....	8
<b>6.</b>	<b>DES SOLUTIONS D'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES AVEC TED.....</b>	<b>10</b>
6.1	SOLUTIONS D'ACCOMPAGNEMENT POUR ENFANTS / ADOLESCENTS AVEC TED EN FRANCE .....	11
6.1.1	ETABLISSEMENTS POUR ENFANTS / ADOLESCENTS .....	11
6.1.2	SERVICES POUR ENFANTS / ADOLESCENTS.....	12
6.2	SOLUTIONS D'ACCOMPAGNEMENT POUR ADULTES AVEC TED EN FRANCE.....	13
6.2.1	ETABLISSEMENTS POUR ADULTES.....	13
6.2.2	SERVICES POUR ADULTES.....	14
6.2.3	EXEMPLE DE LA PLATEFORME PAPAA .....	14
6.3	QUELQUES ELEMENTS SUR LES SOLUTIONS D'ACCOMPAGNEMENT POUR LES PERSONNES AVEC TED A L'ETRANGER .....	17
6.3.1	BELGIQUE .....	17
6.3.2	PAYS-BAS .....	17
6.3.3	ESPAGNE .....	17
6.3.4	ROYAUME-UNI .....	17
<b>7.</b>	<b>REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES.....</b>	<b>18</b>
7.1	DOCUMENTS REGIONAUX (HORS BRETAGNE) :.....	18
7.2	DOCUMENTS DE LA REGION BRETAGNE :.....	18
7.3	RAPPORTS INSTITUTIONNELS, TEXTES JURIDIQUES ET RECOMMANDATIONS :.....	18



## **1. Le rappel des objectifs et des enjeux de l'étude**

---

### **1.1 Objectif de l'étude bibliographique**

Dans le cadre de l'étude sur l'organisation et les modalités d'accompagnement des personnes avec TED<sup>1</sup> (dont l'autisme) dans les ESSMS bretons, l'ARS Bretagne ainsi que les 4 Conseils généraux bretons ont souhaité réaliser une étude bibliographique avec pour objectif d'identifier les organisations efficaces mises en place en Bretagne et hors Bretagne.

L'étude bibliographique s'est concentrée sur des publications récentes sur les TED : les dates de publication de l'ensemble des documents s'échelonnent de 2007 à 2013.

- Un chapitre est consacré aux méthodes de prises en charge des TED et à la formation dispensée aux professionnels au sein de quelques régions françaises. Ce chapitre s'appuie sur des études réalisées sur l'accompagnement des personnes avec TED présentant une méthodologie quasi-similaire à celle utilisée en Bretagne, dans la présente étude. Ces travaux de recherche ont été le plus souvent réalisés à partir d'un questionnaire et peuvent parfois comporter une partie qualitative (entretiens). Ils sont récents (ils ont été publiés entre 2007 et 2013) et apportent un éclairage sur l'offre de service actuelle des régions suivantes : la Franche-Comté, l'Île-de-France, le Nord Pas-de-Calais, le Languedoc-Roussillon et la Champagne-Ardenne.
- Le contenu du reste des documents étudiés décrit des solutions mises en place à travers la France et identifiées comme « innovantes » pour l'accompagnement des personnes avec TED. L'étude bibliographique contient aussi quelques exemples de solutions nouvelles dédiées aux TED existant à l'étranger (Belgique, Pays-Bas, Espagne, Royaume-Uni).

La bibliographie recense également des rapports institutionnels, juridiques et recommandations.

### **1.2 Enjeux de l'étude bibliographique**

- Compléter la démarche entreprise au travers de l'étude sur l'accompagnement des TED en Bretagne via le questionnaire adressé aux responsables de l'ensemble des structures médico-sociales de la région et des entretiens qualitatifs conduits auprès d'un échantillon de responsables de structures médico-sociales.
- Recenser et mettre en perspective par rapport aux constats réalisés lors de l'étude, des solutions mises en œuvre en France ainsi que des éléments sur les pratiques concernant les problématiques organisationnelles auxquelles font face les ESSMS accompagnant des personnes avec TED
  - o L'inclusion en milieu ordinaire,
  - o La scolarisation des enfants et jeunes avec TED,
  - o Les transitions enfance-adolescence et adolescence-âge adulte,
  - o L'anticipation des besoins des personnes vieillissantes avec TED,
  - o La formation spécifique des professionnels aux techniques de prise en charge, la coordination entre le sanitaire et le médico-social
  - o Etc....

---

<sup>1</sup> Dans l'ensemble du document, la mention « personne avec TED » intègre les personnes autistes.



## 2. La recherche documentaire

---

Les documents recherchés sont de plusieurs natures :

- Les enquêtes qualitatives et quantitatives (y compris certains résultats de l'enquête en cours réalisée par CEKOÏA) ;
- Les comptes rendus de colloques ou de journées d'études ;
- Les guides de bonnes pratiques ;
- Les rapports institutionnels et les textes juridiques ;
- Les recommandations diffusées par les pouvoirs publics et/ou les associations de professionnels et/ou d'usagers en vue d'améliorer la qualité de l'accompagnement proposé.

### 1. La recherche dans la BDSP

La Banque de données en santé publique (BDSP) a été utilisée pour trouver certains documents de l'étude. Cette recherche a été réalisée à l'aide des mots clé combinés et inclus dans le thesaurus de la BDSP afin d'affiner la recherche et obtenir les références les plus pertinentes.

### 2. La recherche sur internet

Une recherche a été réalisée à partir des sites institutionnels nationaux : le site du Ministère des Affaires sociales et de la Santé, le site de l'Ancreai, le site de l'Inserm. Le moteur de recherche Google a également été utilisé.

## 3. Le contexte national sur les troubles envahissants du développement (TED)

---

### 3.1 Rappel succinct sur les troubles envahissants du développement (TED)

Les troubles envahissants du développement (TED) sont classifiés dans la classification internationale des maladies CIM-10.

Les TED désignent des situations cliniques diverses regroupant une triade de symptômes évoluant tout au long de la vie (troubles de la communication et du langage, troubles des interactions sociales et comportements répétitifs).

Aujourd'hui l'accompagnement de ces personnes en situation de handicap prend des formes diverses dans des établissements et services de tout type, la situation n'est pas satisfaisante du fait de la grande diversité des approches et du manque de visibilité des actions menées.

### 3.2 Rappel des 10 mesures phare du 3ème plan autisme<sup>2</sup> :

1. Le dépistage précoce dès 18 mois
2. Un réseau de dépistage et diagnostic précoce de proximité
3. 700 places en unité d'enseignement en maternelle pour préparer les enfants à l'école ordinaire
4. 850 places de SESSAD pour les enfants
5. 1 500 places pour les adultes (Maison d'Accueil Spécialisée (MAS) + Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM) + Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés (SAMSAH)
6. 1 173 postes créés pour transformer les structures existantes
7. 350 places de répit pour soulager les parents
8. L'harmonisation des pratiques et le renforcement des Centres Ressource Autisme
9. La formation de 5 000 professionnels du secteur médico-social
10. Une participation des familles à la gouvernance du plan, au niveau national et local

---

<sup>2</sup> Source : <http://www.social-sante.gouv.fr/actualite-presse,42/communiqués,2322/rappel-sur-les-10-mesures-phares,17023.html>

A ces mesures spécifiques au plan autisme viennent s'ajouter des actions plus générales en faveur de l'inclusion des personnes handicapées. Par exemple l'inclusion scolaire avec le recrutement de 10 000 AVS en deux ans et la CDIisation de 28 000 assistants d'éducation.

## 4. Le contexte régional sur les TED en Bretagne

---

L'intérêt de l'ARS Bretagne envers les TED existe depuis plusieurs années et s'est récemment illustré au travers des études et colloques suivants :

- ALLIOU, C. CORBE, G. DUGAS, S. *Les personnes avec troubles envahissants du développement prises en charge dans un établissement psychiatrique*. ARS Bretagne, mars 2013. 14 p.
- GAUTRON, A. La démarche et les outils diagnostiques des Troubles envahissants du développement. In : Journée régionale sur le diagnostic de l'autisme (Langueux, 18 janvier 2011). 2011. 43 p.
- ROMON, I. CORBE, G. RAIMOND, M. *Les personnes avec troubles envahissants du développement prises en charge en structures sociales et médico-sociales pour personnes handicapées en Bretagne*. ARS Bretagne, juin 2013. 20 p.
- ROMON, I. DELUCQ, A., MOLINA, V. La prise en charge médico-sociale des jeunes handicapés en Bretagne. Les études de l'ARS Bretagne : février 2013, n°3, 12 p.

Selon le dernier SROSMS, dans le secteur enfance, il existe une offre différenciée entre les accompagnements en direction de jeunes avec autisme / TED et en direction de jeunes en situation de handicap psychique.

Il y a peu de SESSAD spécialisés dans la prise en charge de la population autiste en Bretagne. Deux SESSAD dédiés aux jeunes autistes/TED viennent d'être créés dans le Finistère et en Ille-et-Vilaine ainsi qu'un nouveau service expérimental dans le Finistère.

En 2010, la capacité régionale en places pour les jeunes avec TED s'élevait à 205. Le taux d'équipement régional des jeunes avec TED s'élevait à 0,26 pour 1 000 jeunes de moins de 20 ans.

Dans le secteur adulte, les structures accompagnant les personnes handicapées psychiques et autistes représentent une part croissante des structures intervenant dans le secteur des personnes handicapées.

En 2010, la capacité régionale en places en MAS et FAM pour les adultes handicapés psychiques et autistes s'élevait à 810, avec un taux d'équipement régional de 0,50 pour 1 000 personnes de 20 à 59 ans.

Au sein des ESMS, la proportion de personnes en situation de handicap psychique ou d'autisme/TED croit depuis 2005 et les professionnels n'ont pas toujours bénéficié des formations et des accompagnements nécessaires.

?

La prise en compte des problématiques spécifiques aux personnes avec TED anime chacun des 4 départements bretons. Cette implication est transcrite dans les schémas en faveur des personnes en situation de handicap par des actions destinées aux personnes avec TED.

Par exemple, dans le Finistère, l'une des orientations du schéma en faveur des personnes handicapées 2013-2018, vise à améliorer les réponses de proximité en établissement. Dans ce cadre, il est prévu un approfondissement de la réflexion sur la prise en charge des personnes handicapées autistes et porteuses de troubles envahissants du développement, afin d'améliorer l'accueil en établissement.

En Ille et Vilaine, le dernier schéma en faveur de l'autonomie des personnes âgées et des personnes en situation de handicap propose de prendre en compte les besoins spécifiques notamment l'autisme et les troubles envahissants du développement.



Dans le schéma départemental 2013-2017 du Morbihan, les membres du groupe de travail sur l'autisme ont constaté que l'accompagnement des enfants et adultes autistes n'étaient pas toujours adaptés à leurs besoins spécifiques. L'une des actions à entreprendre pour le schéma 2013-2017 consiste à créer des unités dédiées aux autistes au sein des établissements médico-sociaux.

Enfin, le Centre régional d'études, d'actions et d'information (CREAI) de Bretagne au travers de sa mission d'animation porte également un intérêt particulier à l'autisme. Le CREAI Bretagne a en effet organisé en 2005<sup>3</sup>, 2010<sup>4</sup> et en 2012<sup>5</sup> des conférences et journées sur le thème de l'autisme, qui ont été animées par des professionnels opérant dans la région.

## 5. Focus sur les méthodes de prise en charge et les formations

---

Les éléments suivants décrivent des tendances existant au sein de diverses régions françaises pour les méthodes de prise en charge et la formation sur les TED<sup>6</sup>.

### Remarques préalables :

- Les résultats de l'étude réalisée en Ile-de-France, en Franche Comté et dans le Nord Pas-de-Calais concernant les méthodes de prise en charge sont issus d'entretiens qualitatifs. Ces résultats sont des tendances car ils s'appuient sur un faible échantillon de professionnels (moins de 20 personnes). Sur cette même thématique, en Bretagne, l'échantillon de professionnels interrogé par questionnaire, est composé de plus de 650 structures.
- Pour le point sur les formations, les résultats de cette même étude, menée auprès des 3 régions françaises (mentionnées ci-dessus), proviennent d'échantillons plus importants : le questionnaire enfant a été administré auprès de 941 structures (dont 342 structures enfants et 599 structures adultes).
- Dans l'étude sur le Languedoc Roussillon, l'échantillon de répondants est important : un questionnaire a été administré auprès de 195 structures (dont 133 structures enfants et 62 structures adultes).
- Dans ces 2 enquêtes, des structures médico-sociales et sanitaires ont été interrogées, contrairement à l'étude réalisée en Bretagne qui s'intéresse exclusivement aux structures médico-sociales.
- Dans l'étude sur la Champagne Ardenne, les réponses sont issues de 14 entretiens réalisés auprès de professionnels de structures médico-sociales exclusivement.

### 5.1 Les méthodes de prise en charge

**L'utilisation des approches psychanalytiques est une pratique commune à la Bretagne et à d'autres régions comme l'Ile-de-France et la Franche-Comté**

En Bretagne, les interventions psychanalytiques arrivent en 2<sup>ème</sup> position des méthodes les plus utilisées par les professionnels des structures enfants<sup>7</sup>, bien qu'elles soient considérées comme non consensuelles par la HAS et

---

<sup>3</sup> [http://www.creai-bretagne.org/pdf/conference\\_michel\\_lemay.pdf](http://www.creai-bretagne.org/pdf/conference_michel_lemay.pdf)

<sup>4</sup> [http://www.creai-bretagne.org/pdf/bernard\\_azema\\_11\\_juin\\_2010.pdf](http://www.creai-bretagne.org/pdf/bernard_azema_11_juin_2010.pdf)

<sup>5</sup> [http://www.creai-bretagne.org/autisme\\_2012.php](http://www.creai-bretagne.org/autisme_2012.php)

<sup>6</sup> Les éléments sont tirés de différentes études figurant dans les références bibliographiques, paragraphe « Documents régionaux (hors Bretagne) ». Pour la Bretagne, les résultats sont tirés de l'enquête en cours réalisée par CEKOÏA sur l'accompagnement des personnes avec TED (dont l'autisme).

<sup>7</sup> Ces interventions sont pratiquées (non exclusivement) par 53 structures ayant répondu sur ce point au questionnaire

l'Anesm<sup>8</sup> car « l'absence de données sur leur efficacité et la divergence des avis exprimés ne permettent pas de conclure à la pertinence de ces interventions ».

Ces méthodes arrivent également en 2<sup>ème</sup> position des méthodes les plus utilisées par les professionnels des structures adultes : les approches psychanalytiques sont mises en place au sein de 25 structures pour adultes en Bretagne ayant répondu sur ce point au questionnaire.

Les approches psychanalytiques sont utilisées par les professionnels des structures pour enfants, de régions ayant fait l'objet d'une étude similaire (Ile-de-France, Franche-Comté), en revanche, elles ne le sont pas par les professionnels des structures adultes de ces mêmes régions :

- En Ile-de-France, les approches psychanalytiques sont utilisées par 3 structures pour enfants parmi un échantillon de 8 structures, et par aucune des 7 structures adultes interrogées.
- En Franche-Comté, elles sont utilisées par 4 structures pour enfants parmi un échantillon de 7 structures, et par aucune des 8 structures pour adultes interrogées.

Dans le Nord Pas-de-Calais, elles ne sont pas citées par les professionnels des 17 structures interrogées (pour enfants et adultes).

### **La diversité des méthodes de prise en charge : un autre point commun que la Bretagne partage avec l'Ile-de-France, la Franche-Comté et aussi le Nord Pas-de-Calais**

Par ailleurs, on observe une grande diversité inter-établissements des techniques de prise en charge et des approches théoriques communes aux régions de l'Ile-de-France, de la Franche-Comté et du Nord Pas-de-Calais.

En effet, la plupart des professionnels interrogés ont la volonté affichée d'individualiser la prise en charge en fonction de la personne avec TED à partir d'interventions diverses et multiples qui empruntent à différents courants théoriques, et permettent de constituer une « boîte à outils ». Les professionnels précisent que les méthodes comportementales ou éducatives doivent être adaptées et pas appliquées « stricto sensu ».<sup>9</sup>

Cette tendance est semblable avec les constats réalisés en Bretagne.

En Bretagne, les interventions les plus utilisées sont les interventions globales et coordonnées (interventions éducatives et thérapeutiques), elles sont pratiquées par 74 structures pour enfants et 40 structures pour adultes.

La méthode TEACCH, pratiquée par 16 structures pour adultes, arrive en 3<sup>ème</sup> position des méthodes les plus utilisées dans ce type de structures.

Au sein des structures pour enfants, c'est la méthode PECS qui se place en 3<sup>ème</sup> position, avec une mise en œuvre dans 40 structures.

Ces 3 méthodes sont recommandées par la HAS et l'Anesm, et l'utilisation de ces méthodes au sein des structures n'est pas exclusive, mais peut être combinée avec d'autres méthodes.

---

<sup>8</sup> Cf. : l'encadré « Rappel de quelques recommandations de la HAS et de l'Anesm concernant les interventions », en fin de partie.

<sup>9</sup> Source : p. 119 du document : BAGHDADLI, A. RATTAZ, C. LEDESERT, B. *Etude des modalités d'accompagnement des personnes avec troubles envahissants du développement (TED) dans trois régions françaises*. Mars 2011, ANCRA, ANCREAI, Région Nord-Pas-de-Calais Centre ressources autisme, Région Ile-de-France Centre de Ressource Autisme, Région Franche-Comté Centre Ressources Autismes, Ministère du travail de l'emploi et de la santé. 246 p



En Ile-de-France, Franche Comté et dans le Nord Pas-de-Calais, parmi les techniques les plus utilisées, on retrouve également une utilisation assez élevée du PECS et du TEACCH ce qui est relativement identique à la tendance observée au niveau de la Bretagne :

- En Ile de France le PECS ou le Makaton qui sont utilisés par 9 des 15 structures interrogées dans le cadre de l'étude, avec une utilisation plus forte pour les structures pour enfants que pour les structures pour adultes, le TEACCH n'est utilisé que dans deux structures et l'ABA n'est jamais cité, pour l'Ile-de-France.
- En Franche-Comté, parmi les 16 structures ayant participé à l'étude, 3 ont recours à une méthode comportementale de type TEACCH essentiellement et 5 utilisent des pictogrammes et supports visuels.
- Dans le Nord Pas-de-Calais, parmi 17 structures ayant participé à l'étude, 10 ont recours à au moins une méthode comportementale ou éducative (TEACCH, PECS ou ABA).

**Dans le Languedoc-Roussillon, on observe la même tendance qu'en Bretagne : une diversité de prises en charge, mais avec l'approche éducative qui est majoritaire**

L'approche éducative est la plus utilisée par les répondants de structures médico-sociales pour enfants et CAMSP répondantes. L'approche psycho-dynamique arrive en seconde position.

- L'approche éducative (33/36 structures médico-sociales, soit 92%)
- L'approche psychodynamique (25/36 structures médico-sociales soit 70%)
- L'approche cognitive ou développementale (22/36 structures médico-sociales soit 61%)
- L'approche éclectique (14/36 structures médico-sociales soit 39%)
- L'approche comportementaliste (4/36 structures médico-sociales soit 11%)
- L'approche institutionnelle (1/36 structures médico-sociales soit 3%)

La même tendance est également observée au niveau des structures pour adultes (du sanitaire et du médico-social), où diverses approches sont également citées en tant que référentiels :

- L'approche éducative (81% des cas pour les structures adultes dont médico-social)
- L'approche psychodynamique (62% des cas pour les structures adultes dont médico-social)
- L'approche cognitive ou développementale (24% des cas pour les structures adultes dont médico-social)
- L'approche éclectique (24% des cas pour les structures adultes dont médico-social)
- L'approche comportementaliste (10% des cas pour les structures adultes dont médico-social)
- Autre approche (29% des cas pour les structures adultes dont médico-social)

**Des structures, dédiées à l'accompagnement des personnes avec TED, s'approprient et adaptent des méthodes spécialisées, en Champagne Ardenne tout comme en Bretagne**

Les établissements interviewés s'inscrivent dans une démarche développementale et comportementale.

Dans les structures spécifiques, dédiées à l'accompagnement des personnes avec TED, on constate une appropriation et une adaptation des méthodes spécialisées (méthodes TEACCH et ABA). Exemple de pratique : recours à la structuration de l'espace-temps, identification des pièces avec des codes couleurs / pictogrammes.

Dans les structures non spécifiquement dédiées à l'accompagnement des personnes avec TED, on constate une personnalisation de l'accompagnement et des aménagements du cadre d'accueil. Ces structures ont développé des stratégies ad hoc. Par exemple, un FAM a élaboré un protocole afin de rythmer le quotidien et minimiser les crises d'angoisse. Les professionnels ont travaillé l'adéquation entre projets individualisés et projet institutionnel. Les aménagements de l'environnement élaborés pour certaines catégories de population ont profité au plus grand nombre. Ces derniers constats s'observent également dans certains ESSMS de Bretagne.





## Rappel de quelques recommandations de la HAS et de l'Anesm<sup>10</sup> concernant les interventions

- Les interventions personnalisées globales et coordonnées recommandées
  - o Avant les 4 ans de l'enfant, ces interventions sont fondées sur des approches éducatives, comportementales et développementales comme :
    - L'analyse du comportement dit ABA
    - Le programme développemental dit de Denver
    - Le programme TEACCH
    - Les prises en charge intégratives de type thérapie d'échanges et de développement sont jugées appropriées (accord d'experts).
  - o A partir de 4 ans, la poursuite des interventions s'effectue selon des dispositifs différents en fonction du profil de développement de l'enfant/adolescent et de la sévérité des symptômes.
- Les interventions globales non consensuelles :
  - o les approches psychanalytiques ;
  - o la psychothérapie institutionnelle.
- Les interventions globales non recommandées :
  - o programme Son Rise® ;
  - o méthode des 3i ;
  - o méthode Feuerstein ;
  - o méthode Padovan ou réorganisation neurofonctionnelle ;
  - o méthode Floortime ou Greenspan, en tant que méthode exclusive ; cette pratique peut être proposée au sein d'un projet d'interventions coordonnées (grade C) ;
  - o méthode Doman-Delacato ;
  - o recours au mélange gazeux dioxyde de carbone-oxygène associé à une méthode précédente.

## 5.2 Les formations sur les TED

**En Bretagne : des formations spécifiques à l'autisme mises en place dans 84% des structures pour enfants et dans la moitié des structures adultes<sup>11</sup>.**

80 % des structures accompagnant des enfants avec TED ont mis en place un plan de formation (90/112). Pour 78 % d'entre elles, le plan de formation comporte des formations spécifiques sur l'autisme ou les TED (70/90).

79 % des structures accompagnant des personnes adultes avec TED ont mis en place un plan de formation (112/142). Pour près de la moitié d'entre elles, le plan de formation comporte des formations spécifiques sur l'autisme ou les TED (54/112).

Les formations sont réalisées majoritairement en interne et en externe pour la moitié des structures enfant et également pour la moitié des structures adultes.

Les thèmes des formations des structures enfants et adultes concernent principalement : l'actualisation des connaissances sur l'autisme ou les TED et la communication non-verbale.

Le personnel éducatif, le personnel AMP et le personnel d'encadrement sont les 3 principaux groupes professionnels qui ont suivi ces formations dans les structures pour adultes, les 3 métiers les plus concernés dans les structures pour enfants sont les psychologues, les personnels éducatifs et les personnels d'encadrement.

<sup>10</sup> Autisme et autres troubles envahissants du développement : Interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent. HAS Anesm, 2012. 471 p.

<sup>11</sup> Source : les résultats concernant la Bretagne sont tirés de l'enquête en cours réalisée par CEKOÏA sur l'accompagnement des personnes avec TED (dont l'autisme).





**Ile-de-France, Franche-Comté et Nord Pas-de-Calais : une tendance comparable à celle existant en Bretagne en matière de formation avec la mise en place de formations spécifiques dans 87% de structures pour enfants et dans la moitié des structures pour adultes.**

La formation des équipes est mise en avant par les structures comme un besoin et un levier pour améliorer la qualité de prise en charge.

Dans 98% des établissements et services pour enfants interrogés, il existe un plan de formation. Cela concerne 91% des structures pour adultes. Une ou plusieurs formations spécifiques sur l'autisme a eu lieu au cours des 5 dernières années dans 87% des cas pour les structures enfants et dans 51% des structures adultes. Cette formation a été proposée soit dans la structure, soit à l'extérieur, soit les deux.

Dans 29% des cas, tout le personnel a participé à la formation dans les structures enfants (dans les structures adultes il y a plus de 2/3 de non réponse sur ce point). Les formations individuelles ont en premier lieu les éducateurs. Les principales thématiques des formations sont l'actualisation des connaissances sur l'autisme (dans 75% des structures pour enfants et dans 45% des structures pour adultes).

*Les conclusions de l'étude sur l'accompagnement des personnes avec TED dans les 3 régions de France montrent que le 1<sup>er</sup> point commun entre ces 3 régions est d'accorder une importance à la formation qui est un élément favorisant la qualité de la prise en charge, un obstacle si elle est insuffisante et un des moyens permettant de mieux répondre aux besoins des personnes avec TED.*

**Champagne-Ardenne : les formations dispensées aux professionnels ont des approches pluralistes**

L'ensemble du personnel des structures spécifiques suit des formations continues ciblées en complément de leur formation initiale. La grande majorité des équipes professionnelles bénéficient de formations annuelles intra ou inter établissements.

Les formations ont des approches pluralistes : les équipes qui se forment à l'autisme cherchent à appréhender une diversité d'approches et d'outils plutôt qu'à se spécialiser dans une méthode particulière. Exemple de méthodes appréhendées lors des formations par les structures interviewées : le PECS, la méthode ABA, le programme TEACCH, la méthode des 3i, le PEP-R et AAPEP.

La quasi-totalité des structures non spécifiques de l'étude s'inscrit dans une logique de formation continue relative aux TED. Une partie de l'équipe est formée et joue le rôle de relais après du reste de l'équipe.

Les impacts observés dans certains établissements suite à une formation sont les suivants : mise en place de dispositifs ou d'actions, de protocoles, d'outils divers, de méthodes d'évaluation. Dans d'autres établissements, le contenu des modules de la formation n'est pas investi et ne fait pas l'objet d'échanges entre professionnels. L'impact des formations n'est pas évalué dans les structures et la question de la transférabilité des contenus des formations reste prégnante.

**Languedoc-Roussillon<sup>12</sup> : des formations spécifiques à l'autisme mises en place majoritairement dans les structures pour enfants**

- Des plans de formation sont mis en place dans 98 % des établissements ou services pour enfants répondants et sont mis en place dans toutes les structures répondantes pour adultes.

---

<sup>12</sup> Résultats d'une enquête administrée auprès de 195 établissements médico-sociaux ou sanitaires du Languedoc-Roussillon



- 66% des structures pour enfants (échantillon de 31 structures) déclarent avoir mis en place sur les 5 dernières années des formations spécifiques sur l'autisme. Cela concerne 55% des structures pour adultes répondantes.
- 76% des structures (échantillon de 34 structures) déclarent avoir mis en place des formations non spécifiques à l'autisme, mais dont les enseignements peuvent profiter à cette population. Cela concerne 72% des structures pour adultes.

### Rappel de quelques recommandations de la HAS et de l'Anesm<sup>13</sup> concernant les formations

- *Il est recommandé de faire bénéficier l'ensemble des personnels des équipes concernées, y compris les personnels d'encadrement, de ces plans de formation*
- *Il est recommandé d'organiser une formation systématique sur les contenus suivants :*
  - o *l'actualisation des connaissances sur l'autisme et les TED (formation à effectuer régulièrement, si possible tous les 2 ou 3 ans) ;*
  - o *le diagnostic d'autisme ;*
  - o *les principales étapes du développement de l'enfant, ainsi que les différents moyens d'évaluation, sans se limiter à ceux spécifiques aux TED ;*
  - o *les interventions recommandées, notamment les techniques et outils de communication, les aspects somatiques et pharmacologiques des prises en charge et la gestion des comportements problématiques ;*
  - o *le travail de partenariat, notamment avec les familles ;*
  - o *les conditions spécifiques de l'accueil et du suivi des enfants et adolescents avec TED.*
- *Il est recommandé que ces formations soient régulièrement proposées et accompagnées par la structure, puis suivies quant à leur apport en retour dans les établissements ou services (améliorations du fonctionnement, contribution à la résolution des difficultés éventuelles, actualisation, le cas échéant, des techniques d'éducation et de soins, etc.).*

## 6. Des solutions d'accompagnement des personnes avec TED

Dans cette partie, les solutions d'accompagnement désignent plus spécifiquement les modèles d'habitat et d'hébergement proposés par certaines structures ainsi que le positionnement innovant inhérent à quelques structures quant à leurs objectifs d'accompagnement des personnes avec TED.

Les exemples de solutions d'accompagnement mises en œuvre pour les enfants et adultes avec TED illustrant cette partie sont tirés de 2 études.

L'étude sur l'habitat des personnes avec TED<sup>14</sup> dresse un état des lieux des connaissances ainsi que des attentes et besoins des personnes avec TED en matière d'habitat et d'offre d'hébergement. A l'issue de l'état des lieux, l'ANCREAI a répertorié 12 solutions innovantes mises en place au sein de structures réparties sur 12 territoires départementaux français et accueillant un public spécifiquement TED ou mixte (personnes avec TED et autres formes de handicaps).

On constate que le fonctionnement de certaines des structures repérées par l'ANCREAI est pérenne en raison de leur durée de vie avec une ouverture datant de 10 ans ou plus. Par exemple, dans le Nord, le FAM « la ferme au bois » a été créé en 2002 et le Foyer de vie « Les résidences du Coin du Loup » a été ouvert en 2003<sup>15</sup>.

La seconde étude<sup>16</sup> réalisée par le CREAI PACA a pour objectif d'aider le Conseil régional de PACA à faire le point sur les initiatives engagées en matière de prise en charge des jeunes avec TED. Ces initiatives sont souvent mises en

<sup>13</sup> *Autisme et autres troubles envahissants du développement : Interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent.* HAS Anesm, 2012. 471 p.

<sup>14</sup> AZEMA, B. CADENEL, A. LIONNET, P. MARABET, B. *L'habitat des personnes avec TED : du chez soi au vivre ensemble.* Direction Général de la Cohésion Sociale, septembre 2011. 169 p.

<sup>15</sup> Ces 2 structures sont repérées comme innovantes en 2011



œuvre par des parents d'enfants avec TED au travers d'associations. Les méthodes comportementalistes ABA et TEACCH sont souvent au centre de ces prises en charge.

**Remarque préalable :**

- *Nous n'avons pas vérifié, pour les structures hors Bretagne, si les structures décrites dans ces études accompagnaient actuellement des personnes avec TED.*

## 6.1 Solutions d'accompagnement pour enfants / adolescents avec TED en France

### 6.1.1 Etablissements pour enfants / adolescents

#### Exemples de positionnements innovants d'établissements en matière de TED :

Dans le département des Alpes-Maritimes, l'IME et le SESSAD Les Coteaux d'Azur appliquent la méthode ABA. L'innovation réside dans la méthode comportementale utilisée (ABA-VB) au sein d'un IME-SESSAD classique. Une méthode très utilisée outre-Atlantique et peu développée en France, ou mise en place à titre privée par des familles pour des coûts très élevés.

Futuroscool localisé à Paris est un établissement médico-social expérimental de 12 places. L'établissement applique la méthode ABA : forte participation des parents, accompagnement individualisé, formation, suivi régulier. Limite : l'application stricte de la méthode ABA exerce des contraintes sur les parents et les enfants, la méthode ABA ne convient pas à tous les enfants atteints de TED.

L'accueil Ados Sésame localisé à Vauvert, propose une variété d'accueils séquentiels : forfait jour ou nuit, accueil de semaine, de week-ends, vacances scolaires, stages. La structure permet une continuité de prise en charge avec une ouverture en dehors des périodes d'ouverture des autres institutions accompagnant les adolescents autistes.

#### Exemples de positionnements innovants d'établissements en matière de TED, en Bretagne<sup>17</sup> :

En Ille et Vilaine, des familles sont à l'origine de l'espace Kiêthon. Cet établissement expérimental a été créé dans le cadre du plan autisme 2002-2007, il a ouvert en 2007 et propose 16 places : 10 places dédiées aux enfants et 6 places dédiées aux adultes (de moins de 25 ans). La structure s'adresse à un public très dépendant, non scolarisable pour lesquels l'adaptation dans les établissements classiques s'avère impossible du fait de trop faibles taux d'encadrement. Les taux d'encadrement dans cette structure sont de 1 pour 2 ou 1 pour 1. L'un des objectifs de l'établissement est de favoriser la progression vers l'autonomie de l'enfant ou de l'adulte tout en mettant en œuvre une approche vers une

---

<sup>16</sup> DOCTRINAL, L. CREAI PACA et Corse. L'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes et des jeunes atteints de troubles autistiques. CREAI, 2011. 88 p.

<sup>17</sup> Cette structure a été repérée par l'enquête en cours réalisée par CEKOÏA sur l'accompagnement des personnes avec TED (dont l'autisme).



intégration sociale. L'éducation structurée a commencé à être mise en place il y a 1 an, l'utilisation de ce type de méthode va se poursuivre.

En Ile et Vilaine, l'établissement TUBA est une structure expérimentale, issue de 2 associations ayant fusionné en 2009 (trait d'union et bol d'air). Cet établissement accompagne des enfants et des adultes et propose : de l'accueil pendant le weekend et les vacances, des services à domicile afin de créer des temps de répit pour les parents des personnes accueillies. Environ 40 familles sont suivies par l'établissement, et 92 sont sur liste d'attente. Le taux d'encadrement de l'établissement TUBA est important : avec 4 professionnels pour 5 personnes accueillies.

### **6.1.2 Services pour enfants / adolescents**

#### **Exemples de positionnements innovants de services en matière de TED :**

Dans les Bouches du Rhône, l'accueil de loisir pour les enfants atteints de TED, association « Un rêve de sport et de loisirs » accompagne les enfants avec TED en milieu ordinaire et sur les temps de loisirs, ce qui permet l'inclusion de la fratrie et des parents aux activités et de rompre l'isolement des familles en favorisant les échanges.

Dans les Bouches du Rhône, les Ateliers autonomie de l'Avancée poursuit les objectifs suivants : le maintien et le développement de l'autonomie, l'intégration en milieu ordinaire, l'accompagnement du jeune en milieu professionnel, la prise en charge ponctuelle pendant les vacances scolaires. Beaucoup d'enfants autistes dans cette association n'ont pas d'autre accompagnement. Le manque de formation de certains intervenants a été souligné dans le cadre de la conception du rapport.

L'unité mobile départementale pour l'autisme des Bouches du Rhône est ouverte depuis 1999. Elle offre une réponse aux adolescents en crise et à leur famille. L'unité se caractérise par une souplesse d'accompagnement, et par une capacité à mobiliser des partenaires (du champ médico-social, administratif, associatif, familial, sanitaire) qui gravitent dans l'environnement de l'enfant.

Dans le Var, le centre de pratiques innovantes pour les troubles du spectre autistique offre un accompagnement temporaire aux familles et à l'enfant autiste scolarisé. La prise en charge des enfants inclut la mise en place d'actions de formation destinées à sensibiliser les enseignants, les AVS et les conseillers pédagogiques.

Dans le Vaucluse, le pôle ressource petite enfance Le Petit Jardin, association La Bourguette, propose des activités diverses : rééducation individuelle, activités de groupes. L'accompagnement n'est pas aussi intensif qu'avec la méthode ABA, d'autres méthodes sont utilisées : la méthode Bullinger, sensorimotrice, approche propre à l'association la Bourguette, une approche n'est pas favorisée par rapport à une autre.

En Corrèze, le réseau d'intervention précoce et intensive – éducation structurée et inclusion (RIPI-esi) situé à Tulle a pour objectif d'accompagner les jeunes en milieu ordinaire. L'approche proposée est comportementaliste et s'appuie sur les approches TEACCH, ABA en utilisant des outils alternatifs comme PECS, Makaton... L'accompagnement individualisé en milieu ordinaire s'organise en réseau en faisant intervenir tous les acteurs de son parcours.

Le centre expérimental d'accueil et d'accompagnement précoce localisé à Paris a pour objectif l'accompagnement le plus précoce possible sur plusieurs années. Les méthodes éducatives utilisées s'inspirent des méthodes ABA et TEACCH. L'accompagnement est totalement individualisé.



### **Exemples de positionnements innovants de services en matière de TED, en Bretagne<sup>18</sup> :**

Le SACS est une structure expérimentale de 8 places créée en septembre 2010, à l'initiative de l'association de parents ABA Finistère. Cette structure applique la méthode ABA. Le taux d'encadrement est supérieur à 1 pour 1.

Le service du SACS est accessible aux enfants de 0 à 20 ans. La prise en charge est complètement individualisée et adaptée en fonction des capacités de l'enfant ou du jeune. Un des objectifs du SACS est d'apporter un « mieux-être » aux enfants et aux jeunes, tout en favorisant l'ouverture, vers l'insertion scolaire ou professionnelle.

Le SACS bénéficie d'une supervision assurée par une association anglaise : autisme partner ship. Ce dispositif reconnu, est composé de professionnels qualifiés en ABA. Le superviseur vient 3 fois par an au SACS, à raison de 2 jours consécutifs à l'occasion desquels, des temps de formation pratique sont notamment mis en place le soir.

Enfin, la formation des parents constitue un autre point innovant du SACS, puisque les parents bénéficient de formation par les professionnels de la structure.

## **6.2 Solutions d'accompagnement pour adultes avec TED en France**

### **6.2.1 Etablissements pour adultes**

#### **Exemples de modèles d'habitat et d'hébergement en France (hors Bretagne) :**

Le projet d'établissement du FAM ferme du bois, localisé dans le Nord, repose sur un accompagnement structuré et éducatif. Le projet architectural intègre la dissociation de l'espace (les lieux d'hébergements sont conçus pour éviter le rassemblement des adultes et les lieux d'activité comprennent de nombreuses petites salles accueillant des groupes de 4/5 personnes maxi, et 1 seule grande salle). Deux autres FAM de la région vont s'inspirer de cette expérience.

Le FAM Chelles SAUGE localisé en Seine-et-Marne résulte de la transformation d'un foyer occupationnel. L'habitat spécifique se décompose en appartements de 4 à 5 personnes. Il s'agit de petites unités de vie autonomes dans leur fonctionnement avec l'accompagnement d'un éducateur en permanence.

La Maison pour l'Autisme, la Résidence l'Archipel (MAS et FAM) située dans les Deux-Sèvres propose 3 types d'accueils : accueil internat (18 personnes), accueil de jour (2 personnes) et accueil temporaire (4 places). L'orientation de l'établissement s'inscrit dans une démarche intégrative et privilégie la complémentarité des techniques éducatives, rééducatives et thérapeutiques. Quatre maisons reliées entre elles proposent des espaces individualisés et collectifs.

La Maison du Parc Centre d'accueil temporaire localisée dans le Puy-de-Dôme, propose 2 formules d'accueil temporaire : l'une se déroule en ville et travaille sur l'autonomie et l'intégration en milieu ordinaire, l'autre se déroule le weekend 1 fois/mois. L'habitat se fait au sein de 2 appartements.

Le Centre d'apprentissage à la vie sociale Les Grands Signauds a le statut juridique de FAM et est localisé dans l'Allier. Ce centre comprend un appartement d'aide à la socialisation qui a été pensé comme une alternative pour accompagner les usagers arrivés « au plafond » des savoir-faire développés dans le cadre de l'accompagnement par le FAM. L'organisation générale est calquée sur le rythme d'une vie quotidienne ordinaire. Des points forts sont observés chez les usagers : arrêt de traitement médicamenteux, développement de l'autonomie, amélioration du langage parlé, régression des troubles du comportement, amélioration des interactions sociales.

---

<sup>18</sup> Cette structure a été repérée par l'enquête en cours réalisée par CEKOÏA sur l'accompagnement des personnes avec TED (dont l'autisme).



Le FAM Asperger Habitat localisé dans le Nord vise un équilibre entre autonomie et sécurité. Le projet vise l'insertion avec la volonté de s'inscrire en milieu ordinaire en habitat diffus au sein d'un quartier.

Le projet architectural du Foyer de Vie Les résidence du Coin du Loup, localisé dans le Nord part du constat qu'un grand espace ou qu'un espace restreint peuvent développer des troubles du comportement, 2 petites unités ont été créées pour obtenir plus de sérénité.

### **Exemple de modèle d'habitat et d'hébergement innovant en Bretagne repéré via l'étude de l'habitat des personnes, réalisée en 2011 :**

La MAS l'Archipel<sup>19</sup> se distingue par son projet architectural, élaboré avec les professionnels et les parents. Le projet allie des espaces intimes et personnels et la vie en collectivité.

## **6.2.2 Services pour adultes**

### **Exemples de positionnements innovants de services en matière de TED :**

Le Service d'accompagnement mobile et de soutien aux adultes autistes à domicile localisé dans les Bouches-du-Rhône est une réponse à la situation de détresse vécue par des familles avec adultes autistes à domicile et au besoin d'accompagnement de ces personnes à domicile. Points forts du service : aide aux aidants naturels, spécificité de l'accompagnement des adultes avec autisme, aide à domicile pour les actes de la vie quotidienne... Pour les adultes avec syndrome d'Asperger, il y a une nécessité à proposer un service spécialisé dans l'accompagnement du logement individualisé.

Le SAMSAH psychique pour adultes avec syndrome Asperger ou autisme de haut niveau localisé dans les Hautes-Pyrénées. Le projet du SAMSAH psychique est l'accompagnement personnalisé favorisant l'insertion sociale, professionnelle, l'autonomie, l'accès à la vie quotidienne et aux soins. 5 personnes habitent 5 appartements individuels + 1 appartement collectif (équipe), en milieu ordinaire.

Le Service expérimental d'accompagnement<sup>20</sup>, pour jeunes adultes atteints d'autisme, situé dans le Rhône vise à poursuivre un travail sur l'autonomie en milieu ouvert urbain ou périurbain. Ce dispositif veut mettre les usagers en situation de vie ordinaire au niveau de la vie privée, la vie sociale et la vie professionnelle. Accompagnement sur un habitat associatif de 12 jeunes et accompagnement en dehors de l'habitat associatif pour 8 autres jeunes. Il n'y a pas de projet architectural spécifique car il s'agit d'un service médico-social et non d'un service « monobloc ». L'objectif est de trouver des appartements de droit commun (F5, F2 et studios) avec un accès aidé aux transports en commun.

## **6.2.3 Exemple de la plateforme PAPAA<sup>21</sup>**

A partir des différentes visites auprès d'associations gestionnaires d'établissements et de services qui ont mis en œuvre des solutions spécifiques pour accompagner les personnes avec autisme et autres TED, les membres du GPS Autisme ont travaillé sur la modélisation d'un dispositif modulaire qui pourrait apporter des réponses et s'adapter à la sévérité des troubles : la plate-forme PAPAA. Cette plate-forme est adaptable pour chaque acteur accompagnant des personnes avec autisme et autres TED.

---

<sup>19</sup> Dans le cadre de l'enquête sur l'organisation et les modalités d'accompagnement des personnes avec TED en Bretagne (2013), la MAS l'Archipel indique via un questionnaire qu'elle organise des formations pour le personnel comprenant des thèmes spécifiques sur l'autisme ou les TED, ceci est identique à la majorité des MAS ayant répondu à l'enquête. De même, cette MAS se sert des méthodes majoritairement utilisées par les autres MAS bretonnes ayant répondu à l'enquête (conformes aux recommandations de la HAS et de l'Anesm).

<sup>20</sup> Projet en attente de création lors de la rédaction de l'étude, en 2011

<sup>21</sup> Guide « Solutions d'accompagnement pour les personnes adultes avec autisme et autres TED ». Paris : FEGAPEI - Groupements de Priorités de Santé (GPS), 2013. 184 p. Collection des GPS Vie et handicap ; n°1.



**4 objectifs :**

- Accompagner les personnes adultes avec autisme et autres TED quelque soit la sévérité de leurs troubles et de leurs déficiences ;
- Partager des expériences observées réussies : ouverture de l'établissement vers l'extérieur, participation au milieu ordinaire ;
- Tenir compte des contraintes budgétaires des financeurs publics.

**La composition de la plate-forme PAPAA est la suivante :**

- Un hébergement adapté de 24 places (FAM)
- Un service d'accueil de jour de 8 places (SAJ)
- Un service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH) accompagnant au moins 20 adultes.

Les différents services offerts par la PAPAA sont mis en œuvre de manière à organiser une perméabilité entre eux afin de répondre au parcours de vie des personnes accompagnées.

**Exemple de facteur de réussite de la plate-forme :**

Mutualiser les fonctions supports pour l'ensemble des unités de vie et des services et de mobiliser certains professionnels pour l'ensemble des services de la plate-forme.

**Matrice de structuration des unités en fonction des troubles et des déficiences :**

	Trouble sévère	Trouble moyen	Trouble léger
Déficience sévère	Unité renforcée	Unité standard +	Unité standard
Déficience moyenne	Unité standard +	Unité standard	SAMSAH SAJ
Déficience légère	Unité standard	SAMSAH SAJ	SAMSAH

**Hypothèse du taux d'encadrement :**

Unité renforcée : encadrement éducatif de 1 éducateur pour 2 personnes

Unité standard + : encadrement de 1 pour 2.5 personnes

Unité standard : encadrement de 1 pour 3 personnes (moyenne actuelle)





**Estimation des budgets pour 24 places :**

<b>Fonctions supports mutualisées</b>			
<b>Direction/Encadrement</b>		<b>1 unité renforcée</b>	
1 directeur		3 éducateurs spécialisés (ou licence pro & sportifs)	
1 chef de service internat		3 moniteurs-éducateurs	
1 chef de service accueil de jour SAJ & SAMSAH		4 AMP / aides-soignants	
		<b>215 000 €</b>	
<b>Administration/Gestion</b>		<b>2 unités standard +</b>	
1 comptable - technicien supérieur		4 éducateurs spécialisés (ou licence pro & sportifs)	
1 secrétaire - agent administratif		4 moniteurs-éducateurs	
1 secrétaire - agent administratif SAJ & SAMSAH		8 AMP / aides-soignants	
1 assistante sociale SAJ & SAMSAH		<b>345 000 €</b>	
<b>Services généraux</b>		<b>1 unité standard</b>	
2 agents de service d'intérieur SAJ		2 éducateurs spécialisés (ou licence pro & sportifs)	
4 maitresses de maison		2 moniteurs-éducateurs	
1 agent de service de maintenance		3 AMP / aides-soignants	
		<b>150 000 €</b>	
<b>Surveillant de nuit</b>			<b>Service d'accueil de jour</b>
5 surveillants de nuit			<b>130 000 €</b>
1 surveillant de nuit unité renforcée			
			<b>+ Autres charges groupe 1, 2, 3</b>
<b>Médical/Paramédical</b>			<b>Total hors effectifs éducatifs SAMSAH</b>
0,2 médecin psychiatre			<b>3 460 000 €</b>
0,2 médecin généraliste			
1,5 psychologue « bénéficiaires »			
2,5 infirmières			
1,5 psychomotricienne/ergothérapeute			
0,5 orthophoniste			
<b>675 000 €</b>			

**Exemple de mise en œuvre de la plateforme en établissement et en service :**

**Ex. Foyer d'accueil médicalisé (FAM) de la Pointe du lac à Créteil (Apogei 94)**

L'Apogei 94, association gestionnaire adhérente de la FEGAPEI, a ouvert en 2011 un nouvel établissement, comportant à la fois un FAM pour 25 personnes adultes avec autisme et autres TED, dont l'hébergement est réparti selon trois niveaux de gravité, un SAJ de 20 places et un SAMSAH accompagnant 40 personnes.

L'ensemble des activités de jour (pour internes et externes) est prise en charge par le SAJ, alors que les repas se déroulent dans les locaux de l'hébergement (y compris pour les externes).

Une place toute particulière est réservée aux adultes Asperger, qui bénéficient de 5 logements indépendants (avec équipe dédiée) et une forte proportion des personnes accompagnées par le SAMSAH.

L'organisation globale est proche de celle préconisée dans le PAPAA.

Il est également prévu un centre inter-départemental de formation.





**Service d'accompagnement médico-social d'adultes avec autisme à domicile (SAMSAAD) d'Aix-en-Provence**

Créé en 2004 par Sésame Autisme PACA et l'Aide à domicile en milieu rural (ADMR), et géré depuis 2009 uniquement par cette dernière, le SAMSAAD accompagne 51 adultes, dont environ 25 % de personnes Asperger et 75 % de personnes adultes avec autisme sévère en attente d'un placement hors du domicile des parents.

Au total, 110 personnes ont été suivies en 7 ans dont 48 ont pu trouver une solution pérenne.

Le fonctionnement se caractérise par un formalisme strict des procédures et des relations avec les familles et un plan d'action individualisé très développé et précis.

L'équipe d'accompagnement (22 ETP) est partagée en 5 zones géographiques et l'équipe de direction et de support comprend 8 personnes, dont 2 ETP psychologues, 0,5 ETP de psychiatre, une assistante sociale et une infirmière coordinatrice de soins.

Le budget annuel de fonctionnement est d'environ 27 450 € à la place et le prix de journée inférieur à 100 € (2/3 Conseil général et 1/3 Etat).

### 6.3 Quelques éléments sur les solutions d'accompagnement pour les personnes avec TED à l'étranger

Cette partie regroupe des exemples de modèles d'habitat et d'hébergement mis en place dans diverses structures à l'étranger.

#### 6.3.1 Belgique

Le Relais Condorcet ASBL a pour mission : la création d'un service d'activités de jour, d'un accueil temporaire (logement et activités de jour), d'un service d'aide au logement s'adressant notamment aux personnes adultes avec TED

Valeurs : les personnes avec autisme devraient vivre, quel que soit leur degré de handicap, dans des conditions de vie similaires aux nôtres ; elles ont « juste » besoin d'un accompagnement humain adapté (formation permanente, quantité, intensité, motivation).

#### 6.3.2 Pays-Bas

La Fondation Arduin a dès sa création en 1993 promu certaines idées innovantes : « les institutions sont des prisons », « les personnes handicapées font partie de notre environnement journalier », « Il faut séparer l'habitat des activités de jour » ... Actuellement, Arduin compte 125 maisons dans 25 villages logeant de 1 à 7 personnes, 450 clients résidents, un centre de jour pour 71 clients et 20 enfants. Arduin offre des services à environ 600 clients. Arduin dispose également d'une école ainsi que différents commerces dans lesquels travaillent les clients en journée.

#### 6.3.3 Espagne

Gautena : un modèle de prise en charge entière. Ce dispositif est un habitat intégré dans la communauté et dédié aux personnes avec TED. La visée de cette structure est pour les adultes avec TED une vie indépendante dans la communauté, si possible dans leur propre appartement ou dans des appartements collectifs de type group home. Ceci avec des services de soutien.

#### 6.3.4 Royaume-Uni

Le Royaume-Uni a fermé progressivement des lits institutionnels sur les 2 dernières décennies. Les adultes avec TED vivent dans des petites maisons et/ ou appartements (1 à 6 personnes), et ce avec assistance.



## 7. Références bibliographiques

### 7.1 Documents régionaux (hors Bretagne) :

- AZEMA, B. CADENEL, A. LIONNET, P. MARABET, B. *L'habitat des personnes avec TED : du chez soi au vivre ensemble*. Direction Générale de la Cohésion Sociale ANCREAI, septembre 2011. 169 p.
- AZEMA, B. *Actualités des théories, repères pour la pratique, organisation du quotidien*. Journée régionale CREAI-CRA-ORA. CREAI Languedoc Roussillon, septembre 2010.
- BAGHDADLI, A. *Description de l'accueil en établissements et services des personnes avec des troubles envahissants du développement : enquête pilote en Languedoc-Roussillon*. Centre de ressources autisme Languedoc-Roussillon, CREAI, 2007. 127 p.
- BAGHDADLI, A. *Interventions éducatives, pédagogiques et thérapeutiques proposées dans l'autisme*. Centre de ressources autisme Languedoc-Roussillon, CREAI, 2007. 319 p.
- BAGHDADLI, A. RATTAZ, C. LEDESERT, B. *Etude des modalités d'accompagnement des personnes avec troubles envahissants du développement (TED) dans trois régions françaises*. Mars 2011, ANCRA, ANCREAI, Région Nord-Pas-de-Calais Centre ressources autisme, Région Ile-de-France Centre de Ressource Autisme, Région Franche-Comté Centre Ressources Autismes, Ministère du travail de l'emploi et de la santé. 246 p.
- DOCTRINAL, L. CREAI PACA et Corse. *L'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes et des jeunes atteints de troubles autistiques*. CREAI, 2011. 88 p.
- *Guide « Solutions d'accompagnement pour les personnes adultes avec autisme et autres TED »*. Paris : FEGAPEI - Groupements de Priorités de Santé (GPS), 2013. 184 p. Collection des GPS Vie et handicap ; n°1.
- *La prise en charge des enfants autistes ou présentant des TED (Troubles Envahissants du Développement) en Languedoc-Roussillon 2006-2009*. 52. Montpellier : DRASS Info, septembre 2009. 12 p.
- LUMIERE, C. *Zoom enquête ES 2010 : Autisme et TED*. ARS Bourgogne, 2013. pp. 1-11.
- MARIOT, L. MARMONT, T. DESWAENE, B. *Environnements institutionnels et prise en charge de l'autisme Les pratiques d'accueil des personnes avec TED face à l'organisation médico-sociale*. CREAI Bourgogne, avril 2013. 14 p. Bulletin d'information du CREAI Bourgogne ; n°334.
- Restitution de la journée du 11 octobre 2012, organisée par le CRA Alsace, le CREAI Alsace, Autisme Alsace, l'URAPEI et la FEGAPEI <<http://www.cra-alsace.net/fr/recos-has-11-oct2012.html>>

### 7.2 Documents de la région Bretagne :

- ALLIOU, C. CORBE, G. DUGAS, S. *Les personnes avec troubles envahissants du développement prises en charge dans un établissement psychiatrique*. ARS Bretagne, mars 2013. 14 p.
- CREAI de Bretagne, références : < [http://www.creai-bretagne.org/pdf/valise\\_autisme.pdf](http://www.creai-bretagne.org/pdf/valise_autisme.pdf)>
- GAUTRON, A. *La démarche et les outils diagnostiques des Troubles envahissants du développement*. In : Journée régionale sur le diagnostic de l'autisme (Langueux, 18 janvier 2011). 2011. 43 p.
- LEMAY, M. *L'autisme aujourd'hui conférence*. APIJ Bretagne, ORA, mars 2005. 45 p.
- ROMON, I. CORBE, G. RAIMOND, M. *Les personnes avec troubles envahissants du développement prises en charge en structures sociales et médico-sociales pour personnes handicapées en Bretagne*. ARS Bretagne, juin 2013. 20 p.
- ROMON, I. DELUCQ, A., MOLINA, V. *La prise en charge médico-sociale des jeunes handicapés en Bretagne. Les études de l'ARS Bretagne : février 2013, n°3, 12 p.*

### 7.3 Rapports institutionnels, textes juridiques et recommandations :

- *Accompagner les personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement : bilan et perspectives pour la CNSA*. La lettre de la CNSA, juillet 2013.
- *Audition publique Accès aux soins des personnes en situation de handicap*. HAS Anesm AHPH Assurance maladie FHE, 2008. 66 p.



- *Autisme et autres troubles envahissants du développement : Interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent*. HAS Anesm, 2012. 471 p.
- *Autisme et autres troubles envahissants du développement : état des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale*. HAS Anesm, 2010. 186 p.
- BAGHDADLI, A. *Recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme*. HAS Fédération française de psychiatrie, juin 2005. 167 p.
- BEAUPIED, M. *Scolariser les élèves autistes ou présentant des troubles envahissants du développement*. Ministère de l'éducation nationale CNDP, 2009. 88 p.
- CARLOTTI, M.A. Troisième plan autisme (2013-2017). In : jeudi 2 mai 2013.
- Circulaire aux ARS du 30 août 2013 suite au plan autisme
- Circulaire du 5 janvier 2010 relative à la mise en œuvre de la mesure 29 du plan autisme 2008-2010 « Promouvoir une expérimentation encadrée et évaluée de nouveaux modèles d'accompagnement ». ANCREAL, avril 2008. 189 p.
- LANGLOYS, D. *Recommandations de bonnes pratiques pour les enfants et adolescents autistes ou TED*. Autisme France, Autisme dans la Cité, 2012 < [http://www.autisme-france.fr/offres/doc\\_inline\\_src/577/Brochure+recommandations+der.pdf](http://www.autisme-france.fr/offres/doc_inline_src/577/Brochure+recommandations+der.pdf) > (décembre 2013)
- *MDPH / Centres de ressources autisme Construire des pratiques communes pour mieux accompagner les TED*. CNSA, 2009. 96 p.
- *Méthode d'observation et de relevé des structures en tant qu'offres de réponses aux personnes avec autisme/troubles envahissants du développement*
- THIERY, N. CHALMETON, P. MARTIN, S. AUBRY, C. MARIE, P. PARAYRE, C. *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement*. ANESM, 2009. 64 p.
- Vidéo colloque autisme – Sénat : <http://videos.senat.fr/video/videos/2012/video15588.html>

