



Centre de Ressources Autisme Région Alsace
Pôle Adultes 68

**PROCOLE DE PREVENTION ET
DE GESTION DES CRISES**

RESEAU INTER-ETABLISSEMENTS DU HAUT-RHIN

2008

PROTOCOLE DE PREVENTION ET DE GESTION DES CRISES

PREAMBULE

Les membres du Réseau inter-établissements du Haut-Rhin, animé par le Pôle Adultes 68 du Centre de Ressources Autisme Région Alsace ¹, ont proposé d'élaborer un protocole de « mise au calme » pour la prévention et la gestion des crises aiguës ² chez les personnes atteintes d'autisme ou d'autres troubles envahissants du développement (TED).

Ce document constitue un cadre de référence pour mettre en place des outils de gestion et / ou de prévention de crises pour toute structure amenée à accueillir des personnes présentant un trouble envahissant du développement, dont l'autisme.

AVERTISSEMENT

Les personnes présentant un TED sont avant tout des êtres humains auxquels nous devons le même respect qu'à tout un chacun. Ces personnes ont une histoire personnelle, des goûts, des envies, des préférences, des capacités qui leur sont propres et dont nous devons tenir compte.

Tout souhait de modification d'un comportement implique que chacun se mette à la place de la personne avec TED et par là même accepte de modifier son propre comportement.

L'approche adoptée dans ce document implique la pluridisciplinarité et l'apport de différents courants théoriques et pratiques sans exclusivité.

INTRODUCTION

Le « réseau inter-établissements 68 », auquel participent de nombreux établissements du domaine médico-social (secteur enfants, adolescents, adultes), des professionnels du secteur psychiatrique et l'association Autisme Alsace, effectuent un travail commun de concertation et de réflexion depuis 1997.

La création du Centre de Ressources Autisme Région Alsace en 2003 a permis à son Pôle Adultes du Haut-Rhin, rattaché au Centre Hospitalier de Rouffach, de **consolider et de poursuivre ce travail en réseau** avec ses partenaires et en association avec le CREA I Alsace.

¹ Voir plaquette de présentation du CRA en annexe

² Voir chapitre III - Définitions

1. Constat de départ

Des membres ont interpellé le réseau inter – établissements 68 et notamment le Pôle adultes 68 du CRA suite aux difficultés rencontrées dans l'accompagnement des personnes atteintes d'autisme ou de TED accueillies en établissement. Il s'agit plus particulièrement des difficultés que présente la survenue régulière de crises, surtout à l'adolescence, sur les lieux de vie collectifs.

Les responsables d'établissements médico-sociaux, et notamment d'internat complet, ont alerté le réseau sur la gravité de ces crises et sur leur impact tant pour les adolescents accueillis, que pour le groupe de pairs et les équipes professionnelles. Ils constatent leur solitude face à ces situations qui interrogent les limites de leur champ de compétences, et cherchent auprès du secteur sanitaire une aide dans la prise en charge. Les responsables d'établissements médico-sociaux ont l'impression de ne pas pouvoir proposer aux adolescents et adultes concernés les réponses adaptées.

Un des internats médico-sociaux à temps complet a présenté aux membres du réseau autisme 68 son « **protocole de mise au calme** » élaboré il y a quelques années face à l'absence de réglementation dans le secteur médico-social dans ce domaine, et présenté à la DDASS.

Suite à cette présentation, **le Pôle adultes 68 propose aux membres du réseau d'organiser un groupe de travail sur la mise au calme** afin d'avancer dans la réflexion au niveau de l'ensemble des établissements sanitaires et médico-sociaux du département. L'objectif final est de soumettre cette réflexion et les propositions qui en découlent au **comité d'éthique** et au Comité national de réflexion et de propositions sur l'autisme et les TED installé par le Ministre Philippe Bas le 11/04/07, suite au Plan Autisme 2004 .

2. Propositions

Afin de promouvoir une dynamique au sein de l'ensemble du réseau autisme 68 et au-delà, il est proposé d'élaborer un protocole de prévention et de gestion de crises unique utilisable par tout établissement.

C'est ainsi que :

- **Les membres du réseau inter-établissements 68 s'accordent pour mener une réflexion commune autour de cette problématique difficile** : comment prévenir et gérer les crises aiguës et répétées vécues par une personne atteinte d'autisme ou TED? Comment minimiser leur impact pour la personne concernée, pour le groupe de pairs et pour tous les autres membres de l'institution et de la famille ? Comment élaborer ensemble les éléments de la crise afin qu'ils n'entraînent pas une spirale d'enfermement de la personne dans ces troubles mais ouvrent des perspectives de développement ?
- **Les situations de crise seront appréhendées dans le cadre d'une réflexion pluridisciplinaire sanitaire et médico-sociale.** Les actions thérapeutiques et éducatives élaborées dans ce cadre et proposées aux familles seront intégrées avec leur accord dans le projet personnalisé. Elles seront soumises à évaluation et réajustées autant que nécessaire.

- Le **protocole de « mise au calme »** sera mis en œuvre à **titre préventif**, pour éviter la dégradation de l'état de santé de la personne consécutive aux situations de crises aiguës répétées d'auto- ou d'hétéro- agressivité graves. Il sera considéré comme étant **l'une des modalités d'organisation possible** comprise dans un ensemble de modalités d'organisation proposées ci-après (*voir chapitre « Séjours alternatifs*).

CHAPITRE I **METHODOLOGIE D'ELABORATION DU PROTOCOLE**

Dans un premier temps, un groupe de travail composé de volontaires issus du réseau autisme 68 élabore, en petit groupe, les différentes propositions;

- Le Pôle adultes 68 du CRA rédige le compte-rendu des propositions et l'adresse à chacun des membres du groupe de travail pour relecture, reformulation, propositions;
- Ces propositions font l'objet d'aller-retours entre les membres du groupe de travail, et en particulier entre le CREA et le Pôle 68, entre les séances, afin de permettre une réflexion distanciée;
- Lorsque les propositions sont suffisamment organisées, elles sont présentées par le Pôle 68 au groupe de travail et aux membres du groupe inter-établissements du réseau autisme 68;
- Le document est soumis à relecture auprès d'autres personnes du réseau ainsi qu'à d'autres personnes « expertes » ;
- Le document est validé au niveau du réseau autisme 68 puis présenté au CRA Région Alsace (Pôles Adultes et Pôle Enfants), au comité d'éthique et au comité national de réflexion et de propositions sur l'autisme et les TED.

CHAPITRE II **CADRES DE REFERENCE**

1. Au niveau législatif

La démarche de travail du groupe s'est appuyé sur différents textes législatifs au niveau national, présentés ci-dessous (résumés en annexes 1 - 6) :

- Circulaire Veil du 19 juillet 1993 relative à l'hospitalisation de personnes souffrant de troubles mentaux
- « Evaluation des pratiques professionnelles dans les établissements de santé – Audit clinique appliqué à l'utilisation des chambres d'isolement en psychiatrie – juin 1998 ANAES »
- "Evaluation des pratiques professionnelles sur la Contention en gériatrie, HAS 2000"
- « Evaluation des pratiques professionnelles dans les établissements de santé - limiter les risques de la contention physique de la personne âgée , octobre 2000 »

- Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale
- Loi n° 2002 – 303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé
- Loi n° 2005 – 102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées
- Circulaire interministérielle du 8 mars 2005 relative à la politique de prise en charge des personnes atteintes d'autisme et de troubles envahissants du développement (TED)

2. Expériences en France et à l'étranger (voir annexes)

Le groupe s'est également appuyé sur des expériences en France et à l'étranger.

- Années 1990 : Maisons d'Accueil Adolescents Sésame. Languedoc Roussillon France
- Années 2003 – 2004 : Projet ESCAPE Equipe de Soutien Comportemental Ambulatoire pour les Personnes et les Equipes - SUSA Eric Willaye – Mons Belgique
- Années 2004 - 2005 : Référentiel départemental de bonnes pratiques pour l'accueil des personnes atteintes d'autisme – Conseil général de l'Isère et CREA Rhône-Alpes.

CHAPITRE III DEFINITIONS

1. Troubles envahissants du développement dont l'autisme

Les troubles envahissants du développement (TED) constituent un groupe de troubles caractérisés par des altérations qualitatives des interactions sociales réciproques et des modalités de communication ainsi que par un répertoire d'intérêts et d'activités restreint, stéréotypé et répétitif. Ces anomalies qualitatives constituent une caractéristique envahissante du fonctionnement du sujet en toutes situations. (selon la CIM 10).

2. Particularités de la personne avec autisme / TED

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

Les personnes avec autisme / TED présentent aussi des spécificités dans leurs réactions à l'environnement. Les différentes modalités sensorielles sont utilisées autrement que chez les personnes sans autisme. Une des caractéristiques est la difficulté d'utiliser plusieurs modalités sensorielles en même temps ou de passer d'une modalité à une autre. Ainsi, par exemple, une personne autiste effectuant une tâche motrice ne réagira pas à une stimulation auditive sauf sollicitation répétée. A contrario, elle pourra facilement se laisser distraire par une stimulation visuelle ou auditive et aura alors du mal à reprendre la tâche motrice.

Ces particularités du traitement de l'information multi-modale engendrent souvent un état de stress important, surtout lorsque les personnes avec autisme évoluent en groupe, et ce stress peut déclencher des crises d'auto- et d'hétéro-agressivité.

3. Troubles du comportement

Une des principales difficultés rencontrées par les personnes avec autisme est la communication et la compréhension de leur environnement. Ces difficultés d'interaction peuvent engendrer des comportements inadaptés.

Le trouble du comportement est défini, dans une première lecture, comme une conduite qui crée un danger pour la personne et/ou son entourage, d'où l'importance d'une **classification des troubles** selon l'origine, la fréquence et l'intensité.

Nous pouvons les classer selon qu'ils concernent:

- La propre intégrité physique de la personne (automutilations, stéréotypies...)
- L'intégrité physique d'autrui (agression, recherche de contact physique rapproché, comportement sexuel inapproprié...)
- Des objets divers (destruction, utilisation inappropriée ou inadaptée...)
- L'intégration sociale de la personne (propreté, vol, fugue...)

Les troubles du comportement tels que définis précédemment sont fréquents chez les personnes autistes. Ils nuisent à la personne et à son entourage. Et c'est souvent le problème majeur, davantage mis en avant que le problème de communication ou le répertoire limité, stéréotypé des intérêts ou encore les altérations qualitatives des interactions. La personne est alors restreinte dans son autonomie, son épanouissement, son intégration. Quant à l'entourage, il est astreint à des tâches qui engendrent de la fatigue, avec un risque d'épuisement familial ou professionnel (surveillance, nettoyage, rangements, réparations...).

Nous avons donc besoin d'une deuxième lecture pour préciser ce que nous appelons **trouble du comportement**. Il serait malencontreux que l'on identifie par là l'ensemble de la symptomatologie de la personne avec autisme. En effet, les personnes avec autisme se caractérisent par des comportements particuliers, souvent qualifiés d'« atypiques ». Qui travaille ou vit avec une personne autiste rencontre forcément de la différence, reflet du décalage dans la manière d'appréhender le monde.

Chaque personne étant singulière, l'âge, les étapes de développement de tout individu, la pathologie et les troubles associés, le milieu culturel dans lequel il évolue, l'environnement dans lequel la personne vit sont autant d'éléments nécessaires à l'observation puis à la compréhension des troubles du comportement et enfin à la recherche et à la création d'une

réponse pensée à plusieurs.

Ces comportements peuvent avoir plusieurs **rôles**:

- Exprimer une douleur physique
- Signifier un contentement ou du déplaisir
- Signifier que nos demandes sont incompréhensibles
- Se sécuriser lors d'évènements difficiles, de rencontres imprévues
- Se procurer du plaisir de se percevoir à travers le mouvement, sentir l'espace proche, effort de recherche de stimulation pour se stabiliser.

Il est important d'identifier **l'origine des troubles du comportement**. Il faut savoir que différents facteurs intervenant dans le déclenchement d'une crise ne sont pas spécifiques aux T.E.D. On distingue quatre catégories :

- Les troubles liés directement à l'autisme (stéréotypies, intérêts restreints, altérations qualitatives des interactions)
- Les troubles qui découlent de l'autisme (anxiété, troubles de la communication...)
- Les troubles indépendants de l'autisme (causes physiologiques, refus d'aliments, destruction d'objets...)
- Les troubles liés à la trajectoire de la personne autiste. Celle-ci traverse des phases de progression et de régression où les troubles du comportement sont davantage présents et sont le reflet de la consolidation des acquis.

Au-delà de l'origine du trouble du comportement, **la fréquence et le renforcement des troubles** s'explique par différents facteurs:

- Le renforcement du comportement par les professionnels;
- Un environnement peu compréhensible pour la personne, qui génère de l'angoisse et donc un comportement inadapté (sur-stimulation, sous-stimulation...);
- Le manque de capacités de communication, notamment les déficits de compréhension et d'expression verbale puisque nous faisons le constat que plus la communication est élaborée, plus les conduites auto-agressives diminuent.

L'intensité des troubles est également à prendre en compte car nos réponses face à un trouble du comportement va dépendre de l'urgence de la situation et sera donc fonction d'un critère de dangerosité d'où la nécessité d'une définition d'une situation de crise et/ou d'urgence.

4. La situation de crise / urgence

La situation de « crise » vient signifier une difficulté particulière de la personne.

Comme tout un chacun, une personne avec autisme / TED peut avoir besoin de se manifester au travers d'une crise. Cependant nous ne pouvons pas réagir de la même manière que face à une personne ordinaire. Pour résoudre une crise, nous devons d'emblée adopter une position qui tient compte de la spécificité de l'autisme et des besoins particuliers de la personne en question.

La situation de crise est une situation dans laquelle la personne manifeste des comportements qui la mettent en danger et/ou mettent les autres en danger.

Il y a situation d'urgence lorsque la personne représente un danger **immédiat** pour elle-même ou les autres – résidents ou professionnels (auto- ou hétéro-agressivité); lorsqu'elle risque de générer un phénomène de contagion des troubles du comportement chez les autres résidents.

Les situations de crise aiguë ou d'urgence s'inscrivent dans une temporalité incluant un *avant*, un *pendant* et un *après*. Elles interrogent les objectifs définis dans le projet individualisé et / ou leur mise en oeuvre. Les temps « avant » et « après » sont liés à la problématique individuelle. Les modalités de déroulement de la phase aiguë sont plus ou moins identiques dans toutes les situations, ce qui permet de proposer un protocole de gestion commun.

La démarche initiée par le réseau autisme 68 a permis aux différents partenaires de partager leurs expériences de la crise et de verbaliser leur ressenti. La situation de crise est souvent vécue par les professionnels et les familles comme un élément destructeur, comme une entrave au développement et à l'épanouissement de la personne.

" Quand on accompagne de tels enfants, des sentiments très particuliers émergent. Ils sont faits de tristesse, d'impuissance et de lassitude avec une sorte de découragement qui peut à notre insu, nous amener à nous asseoir dans notre coin comme si nous devenions" dévitalisés... » (Michel Lemay, L'autisme aujourd'hui, Paris, éditions O. Jacob, 2004, page 97)

Cependant, au cours des échanges dans le cadre du groupe de travail, les différents professionnels ont tous mis l'accent sur un aspect essentiel : **la crise peut aussi être conçue comme un phénomène dynamique** qui, en mobilisant à la fois les autres résidents, les professionnels et les familles, vient dire quelque chose du vécu de la personne concernée.

Le développement psychologique normal est également émaillé de périodes de déséquilibre qui signent le passage prochain à une nouvelle étape, un autre mode de relation et de compréhension du monde. Ce constat rejoint celui des professionnels de terrain, qui observent que certaines difficultés sont davantage présentes au moment de l'adolescence et chez les personnes vieillissantes. Chez les personnes atteintes d'autisme et d'autres TED très entravées dans leurs capacités de communication, les états de tension, au travers des symptômes dérangeants manifestés, doivent également pouvoir être considérés comme des équivalents communicatifs.

CHAPITRE IV PREVENTION ET GESTION DES SITUATIONS DE CRISE

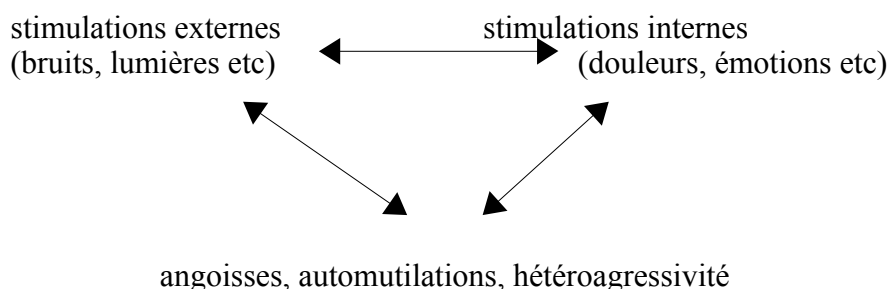
La mise au calme se décline sur deux versants, la procédure de mise au calme ainsi que le possible recours à un espace de mise au calme.

1. Contexte :

Les nombreuses expériences des familles et des établissements ont montré que la mise au calme constitue une phase d'apaisement des tensions dans la gestion de la crise qui peut se révéler nécessaire et efficace mais non suffisante.

D'une façon générale, la mise au calme est la possibilité pour une personne avec autisme et autres TED d'être momentanément mise à distance des stimulations provoquées par les

autres membres du groupe et la vie de groupe en général, dans un espace qui la protège des passages à l'acte et réduit les comportements auto- ou hétéro-agressifs.



- La mise au calme est une mesure temporaire.
- La mise au calme peut être proposée ou imposée par l'équipe professionnelle lorsque la personne concernée se trouve en phase aiguë de la crise (situation d'urgence). Elle constitue *une possibilité parmi d'autres* de gérer une situation de crise.
- La procédure de gestion des crises est inscrite dans le projet de l'établissement. Son utilisation est inscrite, en accord avec la famille, dans le projet individualisé de la personne et doit faire l'objet d'un protocole individuel annexé. Les documents relatifs à l'utilisation de cette mesure font partie de son dossier : bilan écrit retraçant les épisodes de crise, synthèses d'évaluation de l'équipe, etc.
- La mise au calme a un caractère non punitif; elle ne doit pas être motivée par le confort des professionnels.

2. La mise au calme comme modalité de prévention

Il est communément admis que les personnes atteintes d'autisme ou autres TED ont beaucoup de difficultés à évoluer en groupe. Leurs particularités sensorielles ont pour conséquence que les sollicitations sensorielles et sociales peuvent être ressenties comme trop intenses, douloureuses, et que la personne « décharge » l'état de tension désagréable par l'agitation, l'automutilation, l'hétéro-agressivité. Il peut alors être important de proposer à titre préventif de s'isoler du groupe avant même l'émergence d'une crise, d'un trouble aigu du comportement. Le lieu de mise au calme peut également jouer un rôle dans la prévention des crises. Les personnes qui en ressentent le besoin pourront s'y retirer afin de ne pas s'exposer aux conditions qui favorisent l'émergence d'une crise. Ces espaces pourront aussi être proposés par le personnel institutionnel quand il repère les signes annonciateurs d'une crise.

3. La médiation

Au-delà de l'aménagement des locaux, il semble également intéressant de proposer les médiations que l'on sait rassurantes et contenantes. Ces médiations sont évidemment très individuelles, pour l'un cela pourra être une promenade, un bain, un moment musical, etc. Pour un autre ce sera la sollicitation de sensations corporelles apaisantes (jeux moteurs, couvertures serrées le long du corps, enveloppements qui stimulent la

conscience des limites corporelles...).

Les médiations individualisées, connues pour procurer du bien-être à la personne et détaillées dans le cadre du projet individuel, nécessitent cependant la mobilisation d'un professionnel.

CHAPITRE V

LA CRISE AIGUE

1. La mise au calme comme moyen de gérer la crise

La mise au calme est proposée ou si nécessaire imposée lorsque la personne manifeste des comportements incompatibles avec son maintien dans le groupe de vie (agitation extrême, automutilations, hétéro-agressivité) et que les diverses stratégies de contenance proposées ont échouées. Dans le cas où elle est imposée, sa mise en place s'effectue alors dans un cadre strict (pièce qui peut-être fermée, toujours sous surveillance « à distance »), afin de protéger la personne, les autres résidents et d'éviter des phénomènes de contagion au sein du groupe.

2. L'espace possible de mise au calme

Dans les établissements médico-sociaux, l'accueil se fait en groupes qui se composent habituellement d'une dizaine de personnes dans un espace unique. Dans ce contexte, la mise au calme nécessite d'aménager au maximum l'espace pour permettre à la personne de bénéficier de lieux de retrait ou de repli.

Il s'agit de créer un espace calme, qui peut être clos, en retrait du groupe, dans lequel des activités sensorielles apaisantes pourront être réintroduites selon les besoins. Cet espace n'est jamais fermé à clé. La personne peut y être laissée seule un moment mais un membre de l'équipe doit toujours assurer une surveillance à distance, fréquente et régulière.

3. Modalités

Dans tous les cas, la mise au calme s'effectue dans le respect de la procédure inscrite dans le projet d'établissement ainsi que dans le protocole individuel. Ceci doit être immédiatement suivi de l'appel à un tiers, responsable du service. Un rapport écrit devra être réalisé le jour même relatant les faits, les décisions prises etc. Il permettra de reprendre le déroulement des événements en réunion d'équipe et d'envisager un réajustement du projet individuel si nécessaire.

Toute atteinte à la "liberté d'aller et venir" d'une personne doit donner lieu à une information auprès de l'autorité hiérarchique, de l'équipe médicale et psychologique de l'établissement ou du service, et des parents ou tuteurs.

Tout comportement qui porte atteinte à l'intégrité physique de la personne en crise doit donner lieu à des mesures sanitaires d'urgence adaptées (consultation, médicale, hospitalisation, sédation, contention etc, selon la gravité de la situation).

CHAPITRE VI PROCEDURE DE MISE AU CALME

- La procédure de mise au calme en tant que modalité de gestion des situations de crise aiguës sera mentionné dans le projet d'établissement.
- L'utilisation de la mise au calme sera mentionné dans le projet individualisé de la personne en accord avec les parents (ou du tuteur) lorsque la survenue fréquente de crises aiguës est déjà connue.
- La mise au calme doit faire l'objet d'une prescription médicale qui peut être anticipatoire s'il est difficile de contacter un médecin lors de la survenue d'une crise aiguë.
- La personne en crise est séparée **momentanément** du groupe et accompagnée par un ou des professionnel(s) pour la rassurer et rester attentif quant à l'évolution de l'état de tension vers l'apaisement.
- La mise au calme doit faire l'objet d'une surveillance régulière et fréquente.
- La mise au calme fera l'objet d'une fiche d'observation horodatée (voir annexe), indiquant le motif précis de la mesure, le type de mesure, la durée et le comportement de la personne en crise.
- La mise au calme fera l'objet d'une réflexion au sein de l'équipe (voir chapitre VII), voire avec les partenaires du secteur sanitaire et notamment l'équipe du CRA.
- La mise au calme fera l'objet d'un dialogue et d'une réflexion avec les familles (voir chapitre VIII).
- La mise au calme doit être la plus courte possible afin que cette mesure ne se transforme pas en punition, et afin de ne pas renforcer le trouble du comportement lorsque son motif était de se soustraire à la vie de groupe.

CHAPITRE VII REFLEXION AU SEIN DES EQUIPES

La procédure de gestion des crises fera l'objet d'une réflexion au sein de l'équipe, voire avec un partenaire extérieur si besoin.

Le but de cette réflexion est de permettre à l'ensemble de l'équipe de tenter hors de l'urgence de donner un sens à l'attitude de la personne et à l'attitude des autres membres du groupe, à la mesure qui a été prise et de penser la situation afin d'analyser les solutions qui ont déjà réussi. Il s'agira de mettre en place et d'interroger le travail de prévention de la crise et de gestion de la phase aiguë.

Une évaluation dynamique résultant d'un croisement d'observations est effectuée afin de comprendre les raisons de survenue et de fin de la crise, leur fréquence, les conditions dans lesquelles elles se déroulent, les interactions avec les autres membres du

groupe, etc.

Dans le cadre du soutien aux équipes, il conviendra également de réfléchir à l'accompagnement des résidents eux-mêmes. Il s'agira tout particulièrement de prévenir le risque d'exclusion à l'encontre d'un résident ayant besoin de temps de mise au calme, en favorisant la réflexion autour de la prise en charge des besoins spécifiques de chaque résident.

Les établissements d'accueil souhaitent se situer dans la prévention des situations de crise. Cela exige une réflexion des équipes sur leurs compétences et sur les limites de leur cadre institutionnel face à de telles situations. Les incidences de la situation de crise sur l'environnement (tant sur les autres résidents du lieu d'accueil que sur la famille) devront être prises en compte. La préoccupation des professionnels sera aussi centrée sur l'évitement de nouvelles ruptures (hospitalisation en psychiatrie ...) et la limitation du risque de « contagion ».

CHAPITRE VIII DIALOGUE AVEC LES FAMILLES

Dans le but de favoriser la confiance mutuelle, les familles devront être informées de la possibilité de mise au calme et des indications de celle-ci (notamment besoins de la personne avec autisme, actions de prévention des situations de crise, modalités de gestion, procédure suivie).

Les repères d'évaluation des situations de crise sont utilisables par les professionnels comme par les familles. Les familles sont impliquées dans l'élaboration du protocole individuel et informées de la survenue d'une crise.

Quand l'enfant, l'adolescent ou l'adulte est sujet à des crises répétées, une attention toute particulière doit être portée aux échanges professionnels - familles afin que la confiance s'installe et se pérennise. En effet, les familles sont en permanence inquiètes du renvoi éventuel de leur enfant lorsqu'il présente des crises répétées et violentes.

En cas de crise, l'établissement devra en informer rapidement la famille ou son représentant et retracer si possible les circonstances ayant amené la crise. Professionnels et familles partageront leurs expériences et pourront rechercher ensemble ce qui a pu motiver la crise, quel sens elle peut prendre et quelles perspectives d'ajustement envisager.

Les familles, quant à elles, informeront l'établissement de circonstances nouvelles pouvant affecter le bien-être de leur enfant, des changements dans l'environnement familial, des crises ou difficultés survenues à domicile, de la manière dont elles les gèrent, afin que l'équipe professionnelle puisse prendre les précautions nécessaires pour prévenir une crise aiguë.

CHAPITRE IX SEJOURS ALTERNATIFS

Les internats médico-sociaux et les unités d'hospitalisation à plein temps du secteur sanitaire proposent d'aller au-delà de ce protocole de mise au calme et envisagent de **travailler ensemble sur une proposition de « séjour alternatif »** (sous forme de séjour temporaire ³, séjour relais, séjour permettant la réflexion et le réajustement du projet personnalisé). Ces séjours seront élaborés entre les deux équipes concernées, soit entre le médico-social et l'unité d'hospitalisation, soit entre établissements médico-sociaux, en anticipant le besoin de séjour alternatif, en menant un travail de coopération et de co-construction en amont du séjour, pendant le séjour, et après le séjour, **avec le soutien et l'accompagnement du Pôle adultes 68 du CRA.**

L'équipe du Pôle adultes 68 du CRA a pour mission d'accompagner les équipes du médico-social et du sanitaire dans l'évaluation diagnostique et fonctionnelle, et propose un appui technique dans la recherche d'améliorations qualitatives de l'accompagnement des personnes avec autisme ou TED.

Membres du groupe de travail ayant préparé le document :

Institut St André Cernay	Association Adèle de Glaubitz
IME St Joseph Colmar	Association Adèle de Glaubitz
IME Les Allagouttes	Le Champ de la Croix
IME Les Tournesols	Association les Tournesols, Sainte-Marie-aux-Mines
CREAI Alsace	
Pôle Adultes 68, Colmar	CRA Région Alsace

Coordination éditoriale, rédaction :

Ann-Sylvie MAN, psychologue, CRA Alsace - Pôle Adultes 68

³ Voir annexe 9

ANNEXES

Annexe 1	ANAES
Annexe 2	Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002
Annexe 3	Loi n° 2002 – 303 du 4 mars 2002
Annexe 4	Loi n° 2005 – 102 du 11 février 2005
Annexe 5	Circulaire interministérielle du 8 mars 2005
Annexe 6	Maisons d'Accueil Adolescents Sésame, Languedoc-Roussillon, France
Annexe 7	Projet ESCAPE
Annexe 8	Conseil général de l'Isère et CREAI Rhône-Alpes
Annexe 9	Fiche d'observation de crise aiguë
Annexe 10	Plaquettes de présentation du CRA Alsace et de son Pôle adultes
68	

Evaluation des pratiques professionnelles dans les établissements de santé Audit clinique appliqué à l'utilisation des chambres d'isolement en psychiatrie Juin 1998 ANAES (extraits pages 8 & 9)

« Définition de l'isolement »

A la suite d'évènements tragiques dont ont été victimes des patients, la circulaire n° 48 DGS/SP3/du 19 juillet 1993 rédigée par Simone Veil, ministre de la Santé, a attiré l'attention sur cette pratique en mentionnant :

- que des patients en hospitalisation libre ne peuvent en aucun cas être installés dans des services fermés à clef, ni a fortiori dans des chambres verrouillées ;
- que l'atteinte à la liberté d'aller et venir librement ne peut se réaliser que pour des raisons tenant à la sécurité du malade et sur indication médicale ;
- qu'il doit y avoir adéquation entre des soins portant atteinte à la liberté et les modalités d'hospitalisation.

A la suite de cette circulaire, on peut considérer que tout patient dans une chambre dont la porte est verrouillée est séparé de l'équipe de soins et des autres patients, et se trouve de ce fait en isolement ; cet isolement ne peut être qu'à but thérapeutique conformément à la mission de soin des établissements de santé.

L'utilisation de l'isolement thérapeutique représente un processus de soin complexe justifié par une situation clinique initiale et se prolongeant jusqu'à l'obtention d'un résultat clinique. Le processus comprend lui-même de nombreux éléments, prescription, accompagnement du patient, délivrance de soins, surveillance, etc., réalisés par les différents professionnels d'une équipe de soins, selon leurs champs de compétence et de responsabilité.

L'évaluation de ce processus pluriprofessionnel reviendra à mesurer le niveau de qualité des soins délivrés par une équipe par comparaison avec un référentiel.

Caractéristiques de la qualité de l'isolement

La qualité des soins est constituée par l'association d'un certain nombre de dimensions qui sont : l'acceptabilité, l'accessibilité, le caractère approprié, la continuité, la délivrance au bon moment, l'efficacité, l'efficience et la sécurité. La définition de la qualité pour ce thème s'organise essentiellement autour des dimensions suivantes :

- l'acceptabilité qui intègre des aspects tels que le respect du patient, son confort, l'information délivrée à lui-même et à son entourage, le cas échéant ;
- l'accessibilité aux professionnels, l'accessibilité à l'information et la disponibilité d'une chambre d'isolement ;
- le caractère approprié qui intègre la conformité par rapport aux indications et contre-indications thérapeutiques, la conformité par rapport à la modalité d'hospitalisation, ainsi que le caractère adapté de la surveillance en fonction des risques à gérer ;
- la continuité des soins et de la surveillance ;
- la délivrance au bon moment, dimension fondamentale pour cette mesure thérapeutique habituellement réalisée en urgence ;
- la sécurité des patients, qui repose sur la gestion des risques physiques et psychiques liés au patient lui-même, à sa maladie et à la mise en œuvre de l'isolement. La sécurité des personnels a aussi été prise en compte comme un facteur essentiel de la qualité des soins.

Les critères de qualité proposés dans ce document ont été construits afin d'être représentatifs de ces différentes dimensions. L'efficacité et l'efficience n'ont pu être incluses dans la définition de la qualité en raison du manque d'études portant sur l'évaluation du résultat et de son coût. De ce fait, et parce que des interrogations subsistent quant à la légitimité de cette pratique, une politique de diminution continue de l'isolement doit être conduite afin de réduire au minimum les isolements inappropriés. »

ANNEXE 2

Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale

Fondements de l'action sociale et médico-sociale

Art. L. 116-1. – L'action sociale et médico-sociale tend à promouvoir, dans un cadre interministériel, l'autonomie et la protection des personnes, la cohésion sociale, l'exercice de la citoyenneté, à prévenir les exclusions et à en corriger les effets. Elle repose sur une évaluation continue des besoins et des attentes des membres de tous les groupes sociaux, en particulier des personnes handicapées et des personnes âgées, des personnes et des familles vulnérables, en situations de précarité ou de pauvreté, et sur la mise à leur disposition de prestations en espèces ou en nature...

Droits des usagers du secteur social et médico-social

Art. L. 311-3. - L'exercice des droits et libertés individuels est garanti à toute personne prise en charge par des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Dans le respect des dispositions législatives et réglementaires en vigueur, lui sont assurés :

- le respect de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité et de sa sécurité ;
- sous réserve des pouvoirs reconnus à l'autorité judiciaire et des nécessités liées à la protection des mineurs en danger, le libre choix entre les prestations adaptées qui lui sont offertes soit dans le cadre d'un service à son domicile, soit dans le cadre d'une admission au sein d'un établissement spécialisé ;
- une prise en charge et un accompagnement individualisé de qualité favorisant son développement, son autonomie et son insertion, adaptés à son âge et à ses besoins, respectant son consentement éclairé qui doit systématiquement être recherché lorsque la personne est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. A défaut, le consentement de son représentant légal doit être recherché ;
- la confidentialité des informations la concernant ;
- l'accès à toute information ou document relatif à sa prise en charge, sauf dispositions législatives contraires ;
- une information sur ses droits fondamentaux et les protections particulières légales et contractuelles dont elle bénéficie, ainsi que sur les voies de recours à sa disposition ;
- la participation directe ou avec l'aide de son représentant légal à la conception et à la mise en œuvre du projet d'accueil et d'accompagnement qui la concerne.

Art. L. 311-4. – Afin de garantir l'exercice effectif des droits mentionnés à l'article L. 311-3 et notamment prévenir tout risque de maltraitance, lors de son accueil dans un établissement ou dans un service social ou médico-social, il est remis à la personne ou à son représentant légal un livret d'accueil auquel sont annexés :

- une charte des droits et libertés de la personne accueillie;
- le règlement de fonctionnement et un contrat de séjour ou un document individuel de prise en charge.

Art. L. 311-5. Toute personne prise en charge dans un établissement ou un service social ou médico-social ou son représentant légal peut faire appel, en vue de l'aider à faire valoir ses droits, à une personne qualifiée qu'elle choisit sur une liste établie conjointement par le représentant de l'Etat dans le département et le président du Conseil Général

Art. L. 311-6. Afin d'associer les personnes bénéficiaires des prestations au fonctionnement de l'établissement ou du service, il est institué soit un conseil de la vie sociale, soit d'autres formes de participation.

Charte des droits et libertés de la personne accueillie

- principe de non discrimination
- droit à une prise en charge ou à un accompagnement adapté
- droit à l'information
- principe du libre choix, du consentement éclairé et de la participation de la personne
- droit à la renonciation
- droit au respect des liens familiaux
- droit à la protection
- droit à l'autonomie
- principe de prévention et de soutien
- droit à l'exercice des droits civiques attribués à la personne accueillie
- droit à la pratique religieuse
- respect de la dignité de la personne et de son intimité.

ANNEXE 3

Loi n° 2002 – 303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

Art. L. 1110-1. - Le **droit fondamental à la protection de la santé** doit être mis en oeuvre par tous moyens disponibles au bénéfice de toute personne. Les professionnels, les établissements et réseaux de santé, les organismes d'assurance maladie ou tous autres organismes participant à la prévention et aux soins, et les autorités sanitaires contribuent, avec les usagers, à développer la prévention, garantir l'égal accès de chaque personne aux soins nécessités par son état de santé et assurer la continuité des soins et la meilleure sécurité sanitaire possible.

Art. L. 1110-5. - Toute personne a, compte tenu de son état de santé et de l'urgence des interventions que celui-ci requiert, le **droit de recevoir les soins les plus appropriés et de bénéficier des thérapeutiques dont l'efficacité est reconnue et qui garantissent la meilleure sécurité sanitaire au regard des connaissances médicales avérées**. Les actes de prévention, d'investigation ou de soins ne doivent pas, en l'état des connaissances médicales, lui faire courir de risques disproportionnés par rapport au bénéfice escompté.

Information des usagers du système de santé et expression de leur volonté

Art. L. 1111-1. - Les droits reconnus aux usagers s'accompagnent des responsabilités de nature à garantir la pérennité du système de santé et des principes sur lesquels il repose.

Art. L. 1111-2. - Toute personne a le **droit d'être informée sur son état de santé**. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus. Lorsque, postérieurement à l'exécution des investigations, traitements ou actions de prévention, des risques nouveaux sont identifiés, la personne concernée doit en être informée, sauf en cas d'impossibilité de la retrouver.

Cette information incombe à tout professionnel de santé dans le cadre de ses compétences et dans le respect des règles professionnelles qui lui sont applicables. Seules l'urgence ou l'impossibilité d'informer peuvent l'en dispenser.

Cette information est délivrée au cours d'un entretien individuel.

La volonté d'une personne d'être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic doit être respectée, sauf lorsque des tiers sont exposés à un risque de transmission.

Les droits des mineurs ou des majeurs sous tutelle mentionnés au présent article sont exercés, selon les cas, par les titulaires de l'autorité parentale ou par le tuteur. Ceux-ci reçoivent l'information prévue par le présent article, sous réserve des dispositions de l'article L. 1111-5. Les intéressés ont le droit de recevoir eux-mêmes une information et de participer à la prise de décision les concernant, d'une manière adaptée soit à leur degré de maturité s'agissant des mineurs, soit à leurs facultés de discernement s'agissant des majeurs sous tutelle.

Des recommandations de bonnes pratiques sur la délivrance de l'information sont établies

par l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (ANAES) et homologuées par arrêté du ministre chargé de la santé.

En cas de litige, il appartient au professionnel ou à l'établissement de santé d'apporter la preuve que l'information a été délivrée à l'intéressé dans les conditions prévues au présent article. Cette preuve peut être apportée par tout moyen.

Art. L. 1111-4. - Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé.

Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre un traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en oeuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables.

Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment.

Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée, sauf urgence ou impossibilité, sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6, ou la famille, ou à défaut, un de ses proches ait été consulté.

Le consentement du mineur ou du majeur sous tutelle doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. Dans le cas où le refus d'un traitement par la personne titulaire de l'autorité parentale ou par le tuteur risque d'entraîner des conséquences graves pour la santé du mineur ou du majeur sous tutelle, le médecin délivre les soins indispensables.

Art. L. 1111-7. - Toute personne a accès à l'ensemble des informations concernant sa santé détenues par des professionnels et établissements de santé, qui sont formalisées et ont contribué à l'élaboration et au suivi du diagnostic et du traitement ou d'une action de prévention, ou ont fait l'objet d'échanges écrits entre professionnels de santé, notamment des résultats d'examen, comptes rendus de consultation, d'intervention, d'exploration ou d'hospitalisation, des protocoles et prescriptions thérapeutiques mis en oeuvre, feuilles de surveillance, correspondances entre professionnels de santé, à l'exception des informations mentionnant qu'elles ont été recueillies auprès de tiers n'intervenant pas dans la prise en charge thérapeutique ou concernant un tel tiers.

ANNEXE 4

Loi n° 2005 – 102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

Définition du handicap

Art. L. 114. – Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant.

Droits des personnes handicapées

Art. L. 114-1. Toute personne handicapée a droit à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale, qui lui garantit, en vertu de cette obligation, l'accès aux droits fondamentaux reconnus à tous les citoyens ainsi que le plein exercice de sa citoyenneté.

Art. L. 114-2. A cette fin, l'action poursuivie vise à assurer l'accès de l'enfant, de l'adolescent ou de l'adulte handicapé aux institutions ouvertes à l'ensemble de la population dans un cadre ordinaire de scolarité, de travail et de vie. Elle garantit l'accompagnement et le soutien des familles et des proches des personnes handicapées.

Prévention, recherche et accès aux soins

Art. L. 114-3. – Sans préjudice des dispositions relatives à la prévention et au dépistage prévues notamment par le code de la santé publique, par le code de l'éducation et par le code du travail, l'Etat, les collectivités territoriales et les organismes de protection sociale mettent en œuvre des **politiques de prévention, de réduction et de compensation des handicaps et les moyens nécessaires à leur réalisation qui visent à créer les conditions collectives de limitation des causes du handicap, de la prévention des handicaps se surajoutant, du développement des capacités de la personne handicapée et de la recherche de la meilleure autonomie possible.**

Droit à compensation des conséquences du handicap

Art. L. 114-1-1. La personne handicapée a droit à la compensation des conséquences de son handicap quels que soient l'origine et la nature de sa déficience, son âge ou son mode de vie.

Cette compensation consiste à répondre à ses besoins, qu'il s'agisse de l'accueil de la petite enfance, de la scolarité, de l'enseignement, de l'éducation, de l'insertion professionnelle, des aménagements du domicile ou du cadre de travail nécessaires au plein exercice de sa citoyenneté et de sa capacité d'autonomie, du développement ou de l'aménagement de l'offre de service, permettant notamment à l'entourage de la personne handicapée de bénéficier de temps de répit, du développement de groupes d'entraide mutuelle ou de places en établissements spécialisés, des aides de toute nature à la personne ou aux institutions pour vivre en milieu ordinaire ou adapté, ou encore en matière d'accès aux procédures et aux institutions spécifiques au handicap ou aux moyens et prestations

accompagnant la mise en œuvre de la protection juridique régie par le titre XI du livre Ier du code civil. Ces réponses adaptées prennent en compte l'accueil et l'accompagnement nécessaires aux personnes handicapées qui ne peuvent exprimer seules leurs besoins. Les besoins de compensation sont inscrits dans un plan élaboré en considération des besoins et des aspirations de la personne handicapée tels qu'ils sont exprimés dans son projet de vie, formulé par la personne elle-même ou, à défaut, avec ou pour elle par son représentant légal lorsqu'elle ne peut exprimer son avis.

ANNEXE 5

Circulaire interministérielle du 8 mars 2005 relative à la politique de prise en charge des personnes atteintes d'autisme et de troubles envahissants du développement (TED)

Problématique

...la gravité des handicaps résultant des syndromes autistiques tient particulièrement à l'atteinte des interactions sociales, de la communication et des intérêts de la personne qui, non seulement perturbent ses apprentissages précoces et l'ensemble de son développement, mais mettent en échec les réponses affectives et éducatives de ses parents et de ses proches. Ceux-ci se trouvent dès lors en grande difficulté et ont besoin d'être soutenus et guidés.

De même, les professionnels ou institutions se trouvent en situation d'impuissance ou de rapide épuisement s'ils ne sont pas préparés et guidés. L'accompagnement d'une personne autiste et de ses proches doit être assuré par des équipes formées et soutenues par des professionnels expérimentés. »

2^{ème} axe de la politique : promouvoir la mise en œuvre de réponses adaptées aux besoins des personnes et de leurs familles

Intensifier et diversifier l'offre en service et établissement médico-sociaux

L'action conduite vise à :

- accompagner le montage et le développement des projets
- développer des formes nouvelles d'accompagnement
- encourager la création de petites structures
- permettre aux structures accueillant individuellement des personnes autistes de se doter des moyens nécessaires
- développer les formules de vacances et de loisirs
- **prévenir et accompagner les situations de crise ou les périodes de grande difficulté.**

Les enfants, adolescents ou adultes autistes peuvent traverser des périodes difficiles et particulièrement éprouvantes pour les familles ou les établissements qui les accueillent.

Dans ces situations, il faut pouvoir offrir, jusqu'à résolution du problème, soit un soutien et un accompagnement renforcé dans la famille ou la structure d'accueil, soit un accueil distancié, en même temps que des soins.

Il faut essayer également de prévenir les crises ou les phénomènes d'épuisement en mettant en place des **périodes de répit créant une coupure dans la relation quotidienne et favorisant une diversification des accompagnements susceptibles de faire évoluer la prise en charge.**

Des admissions en urgence pour de l'accueil temporaire sont possibles en cas de crise et de nécessité sous réserve de la saisine des commissions compétentes dans un délai de 24 heures suivant l'admission.

Quelques places dans les établissements médico-sociaux plus spécialisés, avec un personnel suffisamment nombreux et formé, peuvent être réservées à l'accueil

temporaire de personnes en situation de crise, en lien avec les équipes de psychiatrie.

Améliorer la qualité des prises en charge

- mettre en place un personnel en nombre suffisant dans le médico-social
- soutenir les professionnels
- promouvoir la formation continue
- **prévoir des relations de collaboration avec les professionnels de santé pour l'organisation des soins somatiques et psychiatriques des personnes accueillies.**

Le rôle de la psychiatrie et son articulation avec le secteur médico-social

Le **développement des collaborations** entre les équipes de psychiatrie et celles relevant du médico-social, dans le respect de leur rôle respectif, constitue un **enjeu majeur**.

Les services de psychiatrie réalisent notamment :

- le diagnostic et l'évaluation des troubles, amenant des préconisations pour la prise en charge, le conseil aux parents et aux professionnels entourant la personne concernée, **des soins ambulatoires, ou, selon certaines indications, en hospitalisation partielle ou complète. Ces soins ont pour objet de limiter les processus pathologiques et d'en atténuer les effets, de développer les fonctions et aptitudes de la personne, et, d'une façon générale, visent à son mieux être. Une bonne coordination de ces soins avec l'action éducative est nécessaire**, des études et des recherches cliniques et thérapeutiques une contribution à la réinsertion sociale des personnes autistes, en collaboration avec les équipes médico-sociales, notamment au sein de **réseaux constitués pour les personnes autistes**.

En ce qui concerne **l'hospitalisation psychiatrique**, qu'il s'agisse d'hospitalisation de jour ou d'hospitalisation complète, elle **doit trouver une juste place, dans la palette de soins**, pour des temps qui sont déterminés dans le cadre d'un projet d'ensemble élaboré pour chaque personne, en accord avec sa famille et en coordination avec les équipes médico-sociales qui l'accompagnent. Elle n'a pas vocation à se substituer, comme c'est le cas trop souvent, à l'insuffisance de l'offre médico-sociale, mais elle doit répondre aux besoins d'hospitalisation des personnes, y compris celles qui sont accueillies en structure médico-sociale.

L'hospitalisation, comme les autres modalités de soin, peut être réalisée de façon séquentielle et conjuguée avec toute autre forme de prise en charge médico-sociale (article 124 du décret du 22/10/2003 relatif à la gestion budgétaire, comptable et financière des établissements et services sociaux et médico-sociaux).

3^{ème} axe de la politique : promouvoir le développement des centres de ressources autisme

Art. L. 312-1 du CASF : Les centres de ressources mettent 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.

Les CRA ont pour vocation :

- l'accueil et le conseil aux personnes et à leur famille
- l'appui à la réalisation de bilans et d'évaluations approfondies
- l'organisation de l'information à l'usage des professionnels et des familles
- la formation et le conseil auprès des professionnels
- la recherche et les études
- l'animation d'un réseau régional
- conseil et expertise nationale.

ANNEXE 6

Années 1990 : Maisons d'Accueil Adolescents Sésame, Languedoc-Roussillon, France

« Au début des années 1990, l'association sésame Autisme, les services de pédopsychiatrie et les établissements médico-éducatifs de la région **partageaient une même inquiétude** concernant la situation des adolescents en situation de handicap par suite d'autisme et de psychose ». Les **études** du CREA et du service de diagnostic et d'évaluation **confirmaient les carences en matière de soutien aux adolescents autistes**. Le recensement des témoignages familiaux autour des **événements liés à la puberté des personnes autistes soulignant particulièrement la menace pesant lourdement sur les liens** familiaux, induisant un isolement social et une aliénation des uns et des autres.

Pour répondre à ces inquiétudes, un projet de **réseau de structures d'accueil** pour ces adolescents de 12 à 18 ans fut présenté au CROSS en 1994. C'est ainsi qu'un établissement a ouvert ses portes en juillet 1996.

Les principes directeurs de l'accueil dans les maisons peuvent être résumés ainsi :

- soutenir l'acquisition de savoir-faire fonctionnels avec les objets et les personnes;
- favoriser des expériences de distanciation progressive et réciproque par rapport à la famille;
- faire en sorte que l'adolescence soit pour la personne autiste une période active et dynamique de développement et de remaniement psychique. Il s'agit d'être attentif à ce que ce développement ne soit pas hypothéqué par un épuisement parental, institutionnel, ou par des troubles comportementaux sévères souvent réactivés à cette période;
- participer et soutenir un travail de relais horizontal et vertical au long cours entre les institutions et la famille pour soutenir un projet vers l'âge d'adulte, éviter les ruptures de soutien et préparer très tôt le passage vers les lieux résidentiels et de travail pour les adultes;
- proposer des accueils d'urgence aux adolescents à des moments critiques de vie sociale ou familiale.

Objectifs :

- pour les adolescents, mise à disposition d'un milieu physique stable, un milieu humain régulateur;
- pour les familles, mise en place d'un relais spatial et temporel qui leur procure un répit par rapport aux difficultés rencontrées au quotidien;
- pour les partenaires impliqués : l'établissement participe aux objectifs du réseau d'aide aux personnes ayant des TED
 - par la coordination des services pour une cohérence et une continuité des soutiens de la petite enfance à l'âge adulte (limiter les ruptures brutales, les actions par défaut)
 - **par les relais, à l'intérieur du réseau, pour produire de la diversité utile aux adolescents, mais aussi pour ouvrir des espaces de réflexion et de répit pour les autres. »**

ANNEXE 7

Années 2003 – 2004 : Projet ESCAPE Equipe de Soutien Comportemental Ambulatoire pour les Personnes et les Equipes - SUSAS Eric Willaye – Mons Belgique

Ce projet s'adresse aux personnes qui présentent un retard mental et/ou de l'autisme et qui présentent conjointement des troubles graves du comportement. Il peut s'agir tant d'enfants, d'adolescents que d'adultes. Ce projet s'adresse bien sûr aux familles et aux établissements fréquentés. La situation des personnes qui présentent des troubles importants du comportement constitue bien souvent un réel défi pour les familles et pour les établissements. En effet, elle génère dans beaucoup de cas des stress importants tant pour les membres des familles que pour ceux des équipes éducatives ou thérapeutiques, quand il n'en va pas du maintien même de la personne dans son milieu de vie. La présence de ces troubles provoque dans de nombreux cas des situations d'exclusion. C'est pour répondre à ces situations que se met en place le Projet ESCAPE. Sans être exhaustif, les aspects qui seront pris en considération sont les suivants:

- Un approfondissement de l'observation et du diagnostic concernant les troubles présentés;
- Une prise en compte des données du milieu et des contraintes de celui-ci,
- Une mise en évidence des caractéristiques personnelles et, en particulier, des forces et compétences présentées par la personne ;
- La mise au point concertée d'un programme d'intervention ;
- La prise en compte dans ce programme des différentes facettes intervenant dans la gestion des troubles du comportement (médicales, sociales, environnementale, psychologiques, psychiatriques, ...);
- Un accompagnement des décisions prises au niveau de l'intervention ;
- Un accompagnement de la personne dans son milieu ;
- Un accompagnement de la famille et des équipes. ESCAPE est maintenant intégré aux activités du service d'aide à l'intégration du SUSAS

ANNEXE 8

Années 2004 - 2005 : Référentiel départemental de bonnes pratiques pour l'accueil des personnes atteintes d'autisme – Conseil général de l'Isère et CREAI Rhône-Alpes :

Mise au calme

La prévention et le traitement des situations de "crise"

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

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

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

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

Références

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

et les autres résidants.

- Un lieu de parole est instauré régulièrement.

La circulation des personnes

Quelquefois théorisée avec la notion de « mouvance », la réflexion porte sur l'organisation de la « circulation » des personnes entre différents établissements, tout en prenant en compte les capacités des personnes et la sécurité nécessaire.

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

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

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

Références

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

Le projet d'établissement

La conception architecturale

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

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

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

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

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

L'aide aux aidants naturels

Les attentes et besoins des aidants

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

- Le premier cercle :

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

- Le deuxième cercle :

- les professionnels essentiellement accompagnants, salariés ou bénévoles, tuteurs d'un service, médecins et dentistes traitants.

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

Les besoins des familles sont multiples :

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

que les professionnels ont fait – pour éviter de fantasmer (sur de mauvais traitements éventuels...).

- besoin de lieu et de temps de répit.

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

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

ANNEXE 9

Définition des différents types de séjours :

Décret n° 2004-231 du 17 mars 2004 relatif à la définition et à l'organisation de l'accueil temporaire des personnes handicapées et des personnes âgées dans certains établissements et services mentionnés au I de l'article L. 312-1 et à l'article L. 314-8 du code de l'action sociale et des familles :

L'accueil temporaire mentionné à l'article L. 314-8 du code de l'action sociale et des familles s'adresse aux personnes handicapées de tous âges et aux personnes âgées et s'entend comme un accueil organisé pour une durée limitée, le cas échéant sur un mode séquentiel, à temps complet ou partiel, avec ou sans hébergement, y compris en accueil de jour.

Dans le cadre de ce décret, on peut définir différents types d'accueils temporaires dont les objectifs seront différents :

- Séjour de répit ou de confort :
 - aide aux aidants familiaux, besoin pour les familles de disposer d'un temps personnel lorsque la relation avec la personne handicapée est permanente ;
- Accueil de distanciation et de réadaptation (séjour de rupture) :
 - alternative à des situations de crise en institution, permet aux équipes de « souffler » et se réinterroger autour du projet de la personne;
 - rupture momentanée pour la personne handicapée par rapport au « lieu symptôme »
- Accueil d'essai ou de préparation (séjour de préparation ou séjour relais) :
 - Séjour permettant de préparer une personne handicapée à un accueil permanent dans un nouvel établissement;
- Séjour d'observation et d'orientation : permet de définir un projet individuel;
- Accueil d'urgence : doit se faire dans les règles régissant l'accueil temporaire notamment en ce qui concerne le retour en fin de séjour.

ANNEXE 9

Rapport d'observation - crise aiguë

- Nom du résident
- Date et heure
- Nom du professionnel présent
- Nom du référent
- Contexte de la crise
- Eléments de la situation de crise (comportement, attitude de la personne et des autres membres du groupe)
- Déroulement
- Motifs ayant entraîné la décision en urgence d'utilisation d'une mesure
- Type de mesure
- Modalités de mise en oeuvre de la mesure
- Durée de la crise
- Modalités de sortie de crise
- Attitude de la personne après la crise
- Impact de la crise sur les autres membres du groupe
- Impact de la gestion de la crise sur les autres membres du groupe
- Impact de la crise sur la personne
- Impact de la gestion de la crise sur la personne