



L'habitat des personnes avec TED : du chez soi au vivre ensemble

*Etude réalisée
pour la Direction Générale de la Cohésion Sociale*

Equipe de l'ANCREAI

Dr Bernard Azéma, CREAI Languedoc-Roussillon

Annie Cadel, ANCREAI

Pierre Lionnet, CREAHl Auvergne

Bénédicte Marabet, CREAHl Aquitaine

Septembre 2011

Résumé analytique

Buts

Cette étude s'inscrit dans le cadre des travaux du plan autisme 2008-2010. Elle s'attache à recueillir l'état des connaissances ainsi que les attentes et besoins des personnes présentant un Trouble Envahissant du Développement (TED) en matière d'habitat et d'offres d'hébergement. Il s'agit d'explorer les caractéristiques et problématiques spécifiques rencontrées par ces personnes dans leur habitat pour celles capables de vivre en autonomie, ou dans leur hébergement pour celles qui vivent en institutions.

Sont concernées par cette étude dans le Plan Autisme, pour le volet logement la mesure 21, qui vise à « permettre aux personnes autistes de disposer d'un chez soi » et pour le volet hébergement la mesure 26 qui ambitionne « d'adapter la prise en charge en établissements médico-sociaux aux aspirations nouvelles des personnes avec Troubles Envahissants du Développement (TED) et de leur famille ».

Elle a été réalisée par un groupe projet de l'ANCREAI avec l'appui en région de l'expertise des différents CREAI.

Méthodologie

Un comité de pilotage réuni par la DGCS a permis d'affiner les questions posées par le biais de l'étude et de valider la méthodologie. La commande de la DGCS à l'ANCREAI a été de s'appuyer largement sur les attentes et besoins des personnes concernées.

Un état de la connaissance scientifique et un état de l'art ont été dressés. Une interrogation des différents acteurs concernés a été conduite : personnes avec TED elles-mêmes, familles et entourages, associations et fédérations représentatives nationales avec le concours d'associations locales qui ont pu contribuer aux apports, équipes de Centre de Ressources Autisme (CRA), experts.

Un appel à contributions a été adressé à ces différents acteurs. Plusieurs types de questionnaires ont été construits et adressés, l'un aux personnes avec TED et aux représentants associatifs, l'autre aux CRA par le truchement de l'ANCRA. Deux réunions tenues à Paris ont permis selon la méthode du *focus group* de recueillir des avis complémentaires et de valider des hypothèses soulevées par l'analyse des réponses écrites. Ces réunions ont concerné les représentants associatifs (associations spécifiques autisme et TED et associations généralistes ; associations ayant pour objet de défendre les personnes avec TED et associations gestionnaires d'établissements et de services). Ces différentes contributions (réponses écrites, interventions orales, documents complémentaires transmis) ont fait l'objet d'une analyse qualitative de contenu.

Par ailleurs une trame de questionnement a été élaborée à destination des acteurs du logement de droit commun (comprenant les acteurs du logement social) ainsi que des fédérations d'associations gestionnaires de services d'accompagnement à domicile dans les dispositifs de droit commun. La méthode retenue a été celle d'une conférence téléphonique avec entretien semi-directif.

Une analyse de fiches projets issues de la veille de l'ANCREAI sur l'habitat des personnes handicapées, et plus spécifiquement sur l'offre à destination, et sur l'habitat des personnes avec TED de 2006 à 2010 a été menée. Ces fiches, reflet du bouillonnement des initiatives

sur le territoire national constituent une sorte d'échantillonnage (non exhaustif) de ces approches innovantes ou non traditionnelles.

Enfin, des figures d'experts une fois identifiées, ceux ci ont été sollicités pour apporter leurs éclairages et orienter nos travaux.

Résultats

Les associations dédiées aux TED se sont mobilisées de manière très active et contributive. Elles ont pour certaines d'entre elles massivement relayé le questionnement en région. Ceci a permis de disposer d'une large base d'avis. Par ailleurs plusieurs personnes avec TED ont répondu au questionnaire ou transmis des documents de témoignage. La diversité du spectre du trouble autistique a pu être explorée. Des points de consensus forts se sont dégagés malgré la diversité des situations évoquées.

Ils portent en premier sur la place de la personne autiste comme sujet de droit. L'accès aux dispositifs de droit commun en matière d'habitat en milieu ordinaire est difficile bien souvent, rendu souvent aléatoire du fait de difficultés de financement pérenne. La multiplicité des sources de financement est souvent de règle dans les dispositifs innovants. Cette possibilité de vie autonome de certains ne doit pas faire sous-estimer leurs besoins d'accompagnement dans la vie quotidienne (accès au travail ou à l'activité de jour, accès aux soins, accès aux loisirs, à la culture et aux rôles citoyens). Des services d'accompagnement de qualité, (diversifiés, dédiés, avec du personnel formé et soutenu) de type SAMSAH ou SAVS constituent l'une des réponses aux côtés des réponses de droit commun. Les personnes les moins autonomes (indépendamment de la sévérité de leur autisme ou de la déficience intellectuelle) sont encore accueillies en institution de type résidentiel (MAS, FAM, plus rarement Foyers de Vie). Des efforts importants sont à conduire pour rénover et adapter ce parc institutionnel aux problématiques spécifiques des personnes avec TED. Ces efforts concernent les tailles des groupes de vie (qui devraient idéalement se situer entre 4 et 6 à 8 personnes) et des institutions elles-mêmes (qui ne devraient pas dépasser 30 à 40 places). Un consensus fort se dégage en faveur du modèle de l'habitat regroupé accompagné mis en place dans les pays scandinaves (*group homes*). Un autre point de consensus concerne l'importance de l'impact des singularités sensorielles sur le mode d'habiter des personnes avec TED quel que soit le type d'hébergement. Cet impact est encore plus fort en hébergement collectif résidentiel. L'importance d'un environnement structuré a également été soulignée par tous les intervenants. De ce fait une réflexion environnementale et architecturale est toujours nécessaire quand il s'agit de créer ou d'améliorer un équipement. Deux points forts doivent être évoqués au final : la préoccupation de la sécurité des personnes parfois très vulnérables (avec une grande attention à l'environnement physique et humain) et le risque toujours présent de l'isolement (d'autant plus fort paradoxalement que les personnes sont en habitat ordinaire).

Conclusions

Il s'agit de proposer aux personnes une palette de solutions et un continuum d'offres qui intègrent pleinement les spécificités des TED. Dans la construction d'un « chez soi » aucune solution classique ou innovante ne doit être écartée. Au cœur de la problématique autistique se situe la difficulté « d'être ensemble ».

De fait le défi qui est aujourd'hui posé à la société est celui de la construction d'une accessibilité psychique et cognitive au « vivre ensemble » avec son « chez soi » dans l'acceptation des différences.

Sommaire

| | |
|---|----|
| GLOSSAIRE DES SIGLES ET ACRONYMES | 8 |
| I. CONTEXTE DE L'ÉTUDE | 11 |
| 1.1. Contexte et enjeux de l'étude | 11 |
| 1.2. Objectifs de l'étude | 14 |
| 1.3. Méthodologie de l'étude | 14 |
| <i>1.3.1. Un état des connaissances</i> | 14 |
| <i>1.3.2. Recueillir attentes et besoins des personnes avec TED et de leurs familles</i> | 15 |
| <i>1.3.3. Recueillir l'expertise des Centres de Ressources Autisme</i> | 16 |
| <i>1.3.4. Exploration des actions de logement et d'hébergement à destination des personnes avec TED en cours ou en projet</i> | 16 |
| <i>1.3.5. Repérer les conditions communes et déterminantes de réalisation des projets. Rassembler les expertises</i> | 16 |
| <i>1.3.6. Recueillir les observations des acteurs professionnels et associatifs de l'accompagnement et du logement de droit commun</i> | 17 |
| II. ETAT DE LA QUESTION, PROBLEMATIQUES RECENSEES | 19 |
| 2. 1. Le groupe de travail DGAS/DGCS « Habitat des personnes avec autisme » (2009-2010) : synthèse des travaux | 19 |
| <i>2.1.1. Des modalités d'habitat à envisager à partir des besoins des personnes</i> | 21 |
| <i>2.1.2. Une diversification des réponses médico-sociales</i> | 22 |
| <i>2.1.3. Des projets d'habitat en logement ordinaire appuyés sur l'effort financier des familles et la solvabilisation des personnes</i> | 22 |
| <i>2.1.4. Des conditions indispensables pour parvenir à des réalisations abouties</i> | 23 |
| 2.2. De quelques données de la littérature sur la question sur les modes d'habitat et d'hébergement des personnes avec TED | 24 |
| <i>2.2.1. Qu'est ce qu'habiter ?</i> | 24 |
| <i>2.2.2. Typologies des réponses à l'étranger</i> | 25 |
| <i>2.2.3. Analyse comparée des modèles par les tenants de la désinstitutionalisation</i> | 27 |
| 2.3. Les singularités sensorielles des personnes avec TED : impact sur la vie quotidienne | 31 |
| 2.4. Quel état de la connaissance en matière d'autisme et d'architecture ? | 34 |
| 2.4.1. En France | 34 |
| <i>2.4.1.1. La recherche universitaire française commence à se préoccuper de ces questions aussi bien au niveau de l'approche psychologique qu'architecturale</i> | 34 |
| <i>2.4.1.2. Les acteurs de terrain</i> | 36 |
| 2.4.2. Au niveau international | 37 |

| | |
|--|----|
| III. LES PRINCIPES ET LES VALEURS FONDANT L'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES AVEC TED | 42 |
| 3.1. Inventaire des valeurs et des données scientifiques portées par les associations et les CRA | 42 |
| 3.1.1 <i>Le respect comme valeur fondamentale</i> | 42 |
| 3.1.2 <i>L'individualisation principe fondateur</i> | 42 |
| 3.1.3 <i>Principes ou valeurs complémentaires exprimés par les associations</i> | 43 |
| 3.1.4 <i>Principes, valeurs et données scientifiques recensés par les CRA</i> | 43 |
| 3.2 Critères essentiels à prendre en compte dans la mise en place des réponses à l'intention des personnes avec TED | 44 |
| 3.2.1 <i>Prendre en compte les besoins généraux et particuliers des personnes à partir d'une évaluation des besoins</i> | 44 |
| 3.2.2 - <i>La notion de sécurité</i> | 45 |
| 3.2.3 <i>La notion d'inclusion</i> | 45 |
| 3.2.4 <i>Développer un système de communication adapté</i> | 46 |
| 3.2.5 <i>La notion d'envahissement</i> | 47 |
| 3.2.6 <i>Valeurs et critères : synthèse graphique</i> | 47 |
| 3.3 Les pré-requis essentiels en matière d'habitat et d'hébergement des personnes avec TED et les composantes d'une palette d'offre (de l'accueil institutionnel au logement de droit commun) | 47 |
| 3.3.1 <i>Leviers d'action et/ou pistes d'amélioration recensés pour faciliter le « vivre ensemble » pour les personnes avec TED au sein d'un établissement résidentiel</i> | 48 |
| 3.3.2 <i>Les leviers d'action et les pistes d'améliorations permettant de faciliter l'intégration d'une personne avec TED dans un logement de droit commun, en milieu ordinaire</i> | 51 |
| 3.3.3 <i>Quelle palette de formes d'habitat et de logement, de l'accueil institutionnel au logement de droit commun</i> | 52 |
| 3.4 Principes concernant la place et le rôle des familles, des proches en matière d'hébergement et d'habitat des adultes avec TED | 55 |
| 3.4.1 <i>Les différents rôles/postures et positionnements des familles</i> | 55 |
| 3.4.2 <i>Synthèse graphique des différents rôles/postures et positionnements des familles</i> | 58 |
| 3.4.3 <i>Les rapports entre la famille et la structure sociale ou médico-sociale</i> | 58 |
| 3.4.4 <i>La place de la famille dans la « prise d'autonomie » liée à l'habitat</i> | 60 |
| IV. ENVIRONNEMENT ET RESSOURCES POUR L'HABITAT | 62 |
| 4.1 Implantation de l'habitat | 62 |
| 4.2 Ouverture sur la Cité et vie sociale | 64 |
| 4.3 Services de droit commun à proximité de l'habitat | 66 |
| 4.3.1 <i>Accès aux soins</i> | 66 |
| 4.3.2 <i>L'accès au logement adapté de droit commun</i> | 69 |
| 4.3.2.1. <i>Les acteurs du logement : une très faible connaissance des besoins spécifiques des personnes avec TED, mais des pistes d'actions à développer</i> | 69 |
| 4.3.2.2. <i>Le financement de l'adaptation des logements</i> | 72 |
| 4.3.3 <i>Les services d'aide à domicile</i> | 74 |
| 4.3.4. <i>Leviers d'action pour faciliter l'accès et le maintien dans le logement des personnes avec TED</i> | 76 |

| | |
|---|-----|
| 4.4 Services sociaux et médico-sociaux pour accompagner les personnes avec TED vivant en habitat individuel | 77 |
| 4.5 Le « vivre ensemble » avec le voisinage, relations avec l’environnement | 79 |
| V. L’ORGANISATION DE LA VIE DANS L’HABITAT | 81 |
| 5.1 Capacités d'accueil optimales : les différentes configurations | 81 |
| 5.1.1. <i>Un fort consensus : faire place à l’innovation</i> | 81 |
| 5.1.2. <i>Réduire la taille des unités de vie, se rapprocher des cadres de vie ordinaires.</i> | 82 |
| 5.1.3. <i>Quelle taille optimale ?</i> | 82 |
| 5.2 La sécurité dans l'habitat | 83 |
| 5.2.1. <i>La sécurité est au service des personnes</i> | 83 |
| 5.2.2. <i>La mise en sécurité architecturale</i> | 85 |
| 5.2.3. <i>Les espaces de mise en retrait ou au calme</i> | 86 |
| 5.3. La gestion de la vie collective | 87 |
| 5.3.1. <i>Des éléments structurants : un espace et des rythmes structurés</i> | 88 |
| 5.3.2. <i>Amortir les phénomènes de « résonance émotionnelle »</i> | 88 |
| 5.3.3. <i>Des éléments organisationnels</i> | 89 |
| 5.3.4. <i>Des postures professionnelles attendues</i> | 89 |
| 5.4. Contraintes et particularités architecturales : | 90 |
| 5.5. Plateau technique, métiers et/ou professionnels nécessaires ou utiles pour accompagner la personne dans son autonomie | 97 |
| 5.6. Le "vivre ensemble" en « établissement résidentiel » : obstacles et pistes d’amélioration | 100 |
| 5.6.1. <i>Les constats</i> | 100 |
| 5.6.2. <i>Les pistes d’amélioration</i> | 101 |
| VI. LES PUBLICS ACCUEILLIS EN ETABLISSEMENT RESIDENTIEL | 103 |
| 6.1 Mixité des publics en termes de handicap | 104 |
| 6.2 Mixité des niveaux d’autonomie | 108 |
| 6.3 Mixité des générations | 111 |
| VII. EXPERIENCES INNOVANTES / REPRODUCTIBLES | 114 |
| 7.1 Des modèles d’habitat et d’hébergement | 114 |
| 7.2 Expériences étrangères : De quelques exemples de désinstitutionalisation en Europe : | 129 |
| 7.2.1. <i>BELGIQUE</i> | 129 |
| 7.2.1.1. <i>ASBL Les Pilotis</i> : | 129 |
| 7.2.1.2. <i>ASBL Relais Condorcet</i> | 129 |
| 7.2.2. <i>PAYS BAS Le modèle d’Arduin</i> | 130 |
| 7.2.3. <i>ESPAGNE (Pays Basque) : GAUTENA</i> | 133 |

| | |
|---|------------|
| <i>7.2.4. ROYAUME UNI : le contexte de la Désinstitutionalisation en Angleterre et au Pays de Galles (1980-1982). (FELCE, ANCRA, 2009).....</i> | <i>134</i> |
| VIII. CONCLUSIONS..... | 136 |
| IX. 30 RECOMMANDATIONS POUR L’ACTION..... | 138 |
| X. DES PISTES POUR L’ACTION | 142 |
| I. L’hébergement médico-social des personnes avec TED : deux grandes orientations ... | 142 |
| II. Le logement et la vie dans la Cité..... | 143 |
| BIBLIOGRAPHIE..... | 145 |
| ANNEXES | 151 |

GLOSSAIRE DES SIGLES ET ACRONYMES

| | |
|-----------------|--|
| ACTP | Allocation compensatrice pour tierce personne |
| ADAPEI | Association Départementale d'Amis et Parents d'Enfants Inadaptés |
| AGAPSY | Associations Gestionnaires pour l'Accompagnement des personnes handicapées PSYchiques |
| ALGI | Association d'aide pour l'adaptation du logement des personnes en situation de handicap |
| AMP | Aide Médico-Psychologique |
| ANAH | Agence Nationale pour l'Amélioration de l'Habitat |
| ANCRA | Association Nationale des Centres de Ressources Autisme |
| ANESM | Agence Nationale de l'Evaluation et de la Qualité des Etablissements et Services Sociaux et Médico-sociaux |
| APAJH | Association pour Adultes et Jeunes Handicapés |
| APL | Aide Personnalisée au Logement |
| ARAPI | Association pour la Recherche sur l'Autisme et la Prévention des Inadaptations |
| ARISSE | Actions et Ressources pour l'Insertion Sociale par le Soins et l'Éducation |
| ARS | Agence Régionale de Santé |
| ASBL | Association Sans But Lucratif (Belgique) |
| ASD | Autistic Spectrum Disorders |
| AVJ | Autonomie dans la Vie Journalière |
| CADA | Centre d'Accueil pour Demandeurs d'Asile |
| CAF | Caisse d'Allocations Familiales |
| CAJM | Centre d'Accueil de Jour Médicalisé |
| CASF | Code de l'Action Sociale et des Familles |
| CCAS | Centre Communal d'Action Sociale |
| CDAPH | Commissions des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées |
| CLAPEAHA | Comité de Liaison et d'Action des Parents d'Enfants et d'Adultes atteints de Handicaps Associés |
| CNSA | Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie |
| CRA | Centre de Ressources Autisme |
| CTNERHI | Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations |
| CVS | Conseil de la Vie Sociale |
| DDASS | Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales |
| DGAS | Direction Générale de l'Action Sociale |
| DGCS | Direction Générale de la Cohésion Sociale |
| DHUP | Direction de l'Habitat, de l'Urbanisme et des Paysages |
| DREES | Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques |
| EFQM | European Foundation for the Quality Management |
| EHPAD | Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes |
| ENSAL | Ecole Nationale Supérieure d'Architecture de Lyon |
| EPCI | Établissements Publics de Coopération Intercommunale |
| ERP | Établissements Recevant du Public |
| ESAT | Etablissement et Service d'Aide par le Travail |
| ESMS | Etablissement Social et Médico-Social |
| FAM | Foyer d'Accueil Médicalisé |
| FAPIL | Fédération des Associations pour la Promotion et l'Insertion par le Logement |

| | |
|----------------|--|
| FEGAPEI | Fédération nationale des associations Gestionnaires au service des personnes handicapées |
| GEM | Groupe d'Entraide Mutuelle |
| HAS | Haute Autorité de Santé |
| HLM | Habitation à Loyer Modéré |
| IASSID | International Association for the Scientific Study of the Intellectual Disabilities |
| IGAS | Inspection Générale des Affaires Sociales |
| IME | Institut Médico-Educatif |
| LAF | Laboratoire d'Analyse des Formes |
| LSF | Langue des Signes Française |
| MAS | Maison d'Accueil Spécialisée |
| MDPH | Maison Départementale des Personnes Handicapées |
| MIRe | Mission de la Recherche |
| OMS | Organisation Mondiale de la Santé |
| ONU | Organisation des Nations Unies |
| PACT | Protection Amélioration Conservation Transformation de l'habitat |
| PALULOS | Prime à l'Amélioration des Logements à Usage Locatif et à Occupation Sociale |
| PCH | Prestation de Compensation du Handicap |
| PEP | Pupilles de l'Enseignement Public |
| PLH | Programmes Locaux de l'Habitat |
| RBPP | Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles |
| SAD | Service d'Accompagnement à Domicile |
| SAMSAAD | Service d'Accompagnement Médico-Social d'Adultes avec Autisme à Domicile |
| SAMSAH | Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés |
| SARA | Sésame Autisme Rhône-Alpes |
| SATEDI | Spectre Autistique, Troubles Envahissants du Développement - International |
| SAVS | Service d'Accompagnement à la Vie Sociale |
| TED | Trouble Envahissant du Développement |
| UNA | Union Nationale de l'Aide, des Soins et des Services aux Domiciles |
| UN-ADMR | Union Nationale des Aides à Domicile en milieu Rural |
| UNAFAM | Union Nationale des Amis et Familles de Malades Mentaux |
| UNAFO | Union Professionnelle du Logement Accompagné |
| UNAPEI | Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants Inadaptés |
| URIOPSS | Union Régionale Interfédérale des Œuvres et Organismes Privés Sanitaires et Sociaux |
| USH | Union Sociale pour l'Habitat |

"Par une froide journée d'hiver, un troupeau de porcs-épics s'était mis en groupe serré pour se garantir mutuellement contre la gelée par leur propre chaleur. Mais tout aussitôt ils ressentirent les atteintes de leurs piquants, ce qui les fit s'éloigner les uns des autres. Quand le besoin de se chauffer les eut rapprochés de nouveau, le même inconvénient se renouvela, de façon qu'ils étaient ballottés de çà et de là entre les deux souffrances, jusqu'à ce qu'ils eussent fini par trouver une distance moyenne qui leur rendit la situation supportable. Ainsi, le besoin de société, né du vide et de la monotonie de leur propre intérieur, pousse les hommes les uns vers les autres ; mais leurs nombreuses qualités repoussantes et leurs insupportables défauts les dispersent de nouveau. La distance moyenne qu'ils finissent par découvrir et à laquelle la vie en commun devient possible, c'est la politesse et les belles manières. En Angleterre, on crie à celui qui ne se tient pas à distance : Keep your distance "

Arthur SCHOPENHAUER, Parerga et Paralipomena (1851) paru dans Aphorismes sur la sagesse de la vie (1886)

- " Habiter, c'est construire l'espace dans l'espace.*
- Habiter, c'est construire son temps dans l'espace.*
- Habiter, c'est sortir et aussi pouvoir sortir de l'abri sans péril, sans danger, sans menace.*
- Habiter, c'est retrouver des racines et c'est créer des racines.*
- Habiter, c'est trouver le lieu où l'on s'endort et où l'on se réveille (symboliquement : le lieu de la vie et de la mort).*
- Habiter, c'est le lieu où l'homme garde un repère présent-là-ici-maintenant, pour pouvoir aller vers le devenir (...).*
- Habiter, c'est être ouvert à l'autre ; mon voisin est proche et lointain.*
- Habiter, c'est avoir accès à la limite : le dedans et le dehors.*
- Habiter, c'est habiter ensemble dans la différence.*
- Construire l'habiter ce n'est pas seulement construire un habitat, un logement, un immeuble (on peut vendre son habitat, on ne vend pas son mode d'habiter)... "*

Bernard SALIGNON (2010) Qu'est-ce qu'habiter ? ¹

¹ Bernard SALIGNON (2010) Qu'est-ce qu'habiter ? Paris : Editions de la Villette, 143 pages

I. CONTEXTE DE L'ETUDE

1.1. Contexte et enjeux de l'étude

L'ANCREAI a déjà conduit à deux reprises des études dans le cadre des plans nationaux autisme :

- En 2005 un premier travail a porté sur *l'Etude méthodologique sur la mesure et l'analyse des besoins des personnes atteintes d'autisme et de troubles envahissant du développement*.²
- En 2008 elle s'est vu confier par la DGAS un relevé de l'offre existante en France dans le cadre des travaux préparatoires au Plan Autisme. Ce document, intitulé « *Méthode d'observation et de relevé des structures en tant qu'offres de réponses aux personnes avec autisme/troubles envahissants du développement* »³ a permis grâce à une étude multicentrique nationale
 - de faire le relevé, à l'échelle de la région, des offres de dispositifs et de modalités d'accueil et d'accompagnement,
 - de poser des hypothèses d'offres complémentaires potentielles sur un territoire donné, au regard de la diversité d'expériences dans l'ensemble des régions.

Ce travail a été rendu possible par la couverture nationale des CREA I et à leur expertise de terrain. ⁴

Le Plan Autisme 2008-2010

L'étude présente s'inscrit dans le cadre des travaux du Plan Autisme 2008-2010, dont deux mesures concernent les questions de l'habitat adapté des personnes autistes :

² ANCREAI (2005) *Etude méthodologique sur la mesure et l'analyse des besoins des personnes atteintes d'autisme et de troubles envahissants du développement*. Paris : ANCREAI, décembre 2005. 70 p.

³ ANCREAI (2008) *Méthode d'observation et de relevé des structures en tant qu'offres de réponses aux personnes avec autisme/troubles envahissants du développement*. Rapport pour la Direction générale de l'action sociale. Paris : ANCREAI, avril 2008. 189 p.

⁴ CREA I : les Centres Régionaux d'Etudes et d'Action sur les Inadaptations participent à la connaissance des réalités à propos de la lutte contre le manque de participation sociale. Ils ont une vocation transversale : intersectorielle et inter partenariale. Intersectoriels, les CREA I suivent les réalités médico-sociales (handicap, enfance et adulte) et sociales (enfance : aide sociale à l'enfance et protection judiciaires de la jeunesse ; adultes : inclusion des adultes en désarroi social). Inter partenariaux, les CREA I sont aux côtés des pouvoirs publics, associations d'usagers et d'établissements publics et associatifs pour animer les réflexions à propos des besoins et attentes des publics, et à propos des réponses sociales et médico-sociales ; interpréter les données et repérer le bon usage des politiques publiques ; accompagner les schémas, les études et les projets ; accompagner les équipes en évaluation interne ; former les intervenants ; conseiller les représentants des secteurs

- **sur le volet logement, la mesure 21** vise à « *permettre aux personnes autistes de disposer d'un chez soi* », prévoyant l'élaboration de cahier des charges pour le lancement d'un appel à projets pour expérimenter des logements adaptés.

- **sur le volet hébergement, la mesure 26** ambitionne « *d'adapter la prise en charge en établissements médico-sociaux aux aspirations nouvelles des personnes avec Troubles Envahissants du Développement (TED) et de leur famille* », prévoyant l'élaboration d'outils qualitatifs pour les porteurs de projets [de structures à taille humaine] et pour les services chargés de les instruire.

Les connaissances actuelles sur l'autisme et les TED ont permis de renouveler les approches de ce public en élargissant les personnes incluses dans ce type de problématique.

En effet les troubles autistiques sont désormais abordés, de manière consensuelle, sous l'appellation de "**troubles du spectre autistique**" qui englobent des catégories très diverses :

- au niveau clinique avec une sévérité variable des troubles autistiques
- et au niveau des conséquences en terme de limitations d'activités dans la vie quotidienne (dimension handicapante du trouble)

Il en découle au moins deux conséquences majeures :

- la **montée en nombre des effectifs** des personnes considérées comme porteuses d'un TED avec l'inclusion de nouvelles situations de handicap dans les approches orientées vers ce public
- et l'**élargissement des cadres de vie et des besoins d'accompagnement** pour des personnes disposant d'une autonomie de vie quotidienne, au moins partielle.

Hébergement et habitat

Si l'hébergement dans le secteur médico-social constitue un projet intégrant logement et accompagnement, le logement de droit commun quant à lui s'appuie, pour l'aide humaine « classique », sur les services à la personne et les services d'accompagnement.

Cependant, les questions d'adaptation, d'aménagement, d'architecture, d'environnement et d'aide humaine liée au logement restent à traiter dans les deux cas afin de garantir une meilleure intégration possible dans le cadre d'un projet de vie conçu globalement.

L'intégration sociale des personnes handicapées reste un enjeu sociétal majeur ; cependant il existe encore **peu de lisibilité des actions envisagées au moyen de l'habitat**, autour de la notion du « chez soi », pour développer l'autonomie des personnes souffrant de handicaps tels que l'autisme ou le handicap psychique et qui nécessitent prioritairement des aides humaines et des services adaptés.

Au même titre que l'accès au travail, l'accès à l'hébergement dans l'espace ordinaire ou au logement de droit commun, notamment dans sa composante financière, avec les adaptations et les aides nécessaires, peuvent être des atouts importants d'autonomisation des personnes présentant des formes de handicaps psychiques, mentaux ou cognitifs.

Il est important aujourd'hui de considérer les personnes porteuses d'un TED, dans leur grande diversité, comme ayant des droits et des besoins qui ressortent du **droit commun**. En témoignent les actions relevant de la mise en place des lois récentes, en particulier de la

Loi 2005-102 du 11 février pour *l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées*.

Des singularités ?

Mais, du fait de leur TED et de leurs **singularités** comportementales ou de perception du monde, les personnes ont **des besoins spécifiques** d'accompagnement. A ce titre elles peuvent partager avec les personnes porteuses d'un autre type de handicap (dont le handicap psychique) des problèmes d'accessibilité à la vie sociale et des difficultés d'exercice de leur citoyenneté.

Pour autant, nombre des réponses existantes ou à construire doivent être repensées à l'aune de la singularité des TED si on vise une efficacité et une "bienveillance", dans une sécurité garantie.

Dans la **recommandation de bonnes pratiques de l'ANESM** « *Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement* »⁵, les questions de l'habitat sont abordées :

«... Accueil, habitat

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

Dans la mesure du possible, l'intégration dans un environnement résidentiel est recommandée. Une implantation au cœur de la cité participe à l'objectif d'inclusion sociale et évite la relégation des personnes. Un éloignement géographique est par ailleurs de nature à entraver le maintien des liens familiaux.... » (ANESM, 2010, p.27)

Du « chez soi » au « vivre ensemble »

Les mécanismes de relégation des personnes avec TED ⁶ restent à déjouer sans cesse tant il est vrai que ce public particulier a pu dans le passé être l'objet de pratiques inconscientes de relégation.⁷

Dès lors l'étude du "chez soi" et de l'accès à un logement et à un cadre de vie, proportionnés aux besoins d'autonomisation des personnes avec TED, constitue **un enjeu majeur pour notre société puisqu'il interroge le "vivre ensemble"**.

*

*

*

⁵ ANESM (2010) *Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement*. Saint Denis : ANESM, 58 pages

⁶ Par convention, nous désignerons les personnes avec autisme ou autres TED « personnes avec TED

⁷ B. AZEMA (1999) *Autisme : prise en charge et/ou relégation. Actualités et Dossiers en Santé Publique*, n°29, 64-67

1.2. Objectifs de l'étude

Dans ce contexte, la DGCS a souhaité lancer une étude-action, qui a pour objectif d'identifier et d'analyser des expériences réalisées dans le champ de l'habitat, tant ordinaire que collectif, prioritairement pour des personnes atteintes d'autisme ou de TED. Il convient de mettre en exergue dans les réalisations retenues les réponses aux besoins et aspirations des personnes en matière d'intégration et d'autonomie.

Partant des attentes des personnes avec TED et handicapées psychiques et des familles, ainsi que des motifs des porteurs de projets d'habitat innovant, cette enquête explore différents types de réalisations s'adressant à ces publics ou susceptibles de s'y adapter, les enjeux et limites de l'innovation, les conditions de faisabilité au regard des dispositions réglementaires relatives à l'habitat individuel et collectif et aux droits des personnes en matière de compensation du handicap (services et prestations).

Il importe de promouvoir l'existant en matière d'innovation dans l'habitat, d'analyser les choix et les montages de projets de différents opérateurs attentifs aux questions des personnes avec TED ou handicaps psychiques, susceptibles d'entraîner les politiques publiques, notamment à l'échelon local.

En ce sens cette étude souhaite introduire la question de l'habitat en milieu ordinaire des personnes avec TED, en laissant entrevoir à terme les pistes de sa généralisation à toutes les formes de handicap. Elle vise à mieux repérer les facilitateurs de l'inclusion et de la prise d'autonomie des personnes avec TED mais aussi les écueils évitables. Elle recherche l'impact possible des singularités sensorielles et relationnelles des personnes avec TED sur les réponses à apporter dans leur environnement et leur cadre de vie.

1.3. Méthodologie de l'étude

L'étude s'est déroulée dans plusieurs directions. Ces phases et ces axes de recherche ont été exposés lors d'une réunion de cadrage avec la DGCS et le **comité de pilotage** (que celle-ci avait mis en place, afin de valider nos propositions et finaliser la méthodologie).

1.3.1. Un état des connaissances

Une synthèse des apports très riches et documentés du groupe de travail hébergement / logement mis en place en 2009 par la DGCS a été faite par nous (voir ci-dessus).

De la même manière, **un relevé de « l'état de l'art »** en matière d'hébergement et d'accompagnement des personnes avec TED a été réalisé en parallèle avec la conduite de l'étude. Le recueil des données de la littérature scientifique a bénéficié de l'appui du Centre de Documentation du Centre de Ressources Autisme Languedoc Roussillon basé à Montpellier.⁸

⁸ Tous nos remerciements vont à Mme Colette BOY, documentaliste.

1.3.2. Recueillir attentes et besoins des personnes avec TED et de leurs familles.

La commande de la DGCS et du Comité de Pilotage insistait sur l'importance de recueillir les attentes des personnes touchées par les TED (personnes elles-mêmes et familles). Nous avons donc souhaité doubler l'angle de recueil et d'approche :

- en leur soumettant un **questionnaire** ;
- puis en les rencontrant en **petits groupes** selon une méthodologie de **focus group**.

Le questionnaire (voir en annexe)

Un questionnaire spécifique a été élaboré et adressé aux associations représentatives.

Dans cette phase de l'étude, nous recherchions à repérer l'incidence dans l'élaboration des projets autour de l'habitat des attentes et besoins spécifiques des personnes avec TED, dans leur diversité et leur évolutivité.

Le questionnaire visait un premier état de la question de l'habitat avec les personnes avec TED, les familles et les associations (que ces associations soient dédiées aux personnes présentant un trouble du spectre autistique ou qu'elles soient plus généralistes dans le champ du handicap).

Il a permis de recueillir la perception, par ces différents acteurs, des freins et facilitateurs à l'inclusion sociale vus sous l'angle du mode de logement, en mettant l'accent sur les actions favorisant des gains d'autonomie sans écarter les situations problématiques.

Le questionnaire a été adressé aux associations de portée nationale et aux Fédérations : Acanthe, APAJH, ARAPI, Asperger Aide, SATEDI, Autisme France, Autisme Europe, Autistes sans Frontières, Sésame Autisme, CLAPEAHA, Pro Aid Autisme, Léa pour Samy, UNAFAM, UNAPEI, FEGAPEI...

Il leur était demandé s'ils le pouvaient de relayer la demande de remplissage du questionnaire auprès de leurs associations affiliées afin d'obtenir une diversité des réponses et un effet démultiplicateur.

Au total nous avons pu rassembler 22 questionnaires de personnes et d'associations. Ils ont fait l'objet d'un traitement qualitatif d'analyse de contenu. Ces contenus sont intégrés dans le présent rapport. Un premier traitement synthétique a été présenté en introduction des deux réunions de travail.

Les réunions de travail (26 janvier 2011)

Après exploitation des réponses des acteurs, deux moments de travail ont été organisés avec ceux-ci, en abordant de façon distincte les points de vue :

- des **représentants de personnes et de familles** : 1 réunion
- des **gestionnaires d'établissements et de services** : 1 réunion

Nous avons à l'esprit que les grandes associations nationales sont susceptibles de représenter ces deux dimensions, défenses des personnes et gestions d'établissements et services. Dans ce cas elles ont été invitées à participer aux deux réunions. Un grand

nombre des associations concernées ont envoyé deux représentants différents pour chacune des réunions.⁹

1.3.3. Recueillir l'expertise des Centres de Ressources Autisme

Afin de mieux explorer l'ensemble des problématiques du spectre autistique, nous avons souhaité également solliciter l'expertise des Centres de Ressources Autisme en matière de besoins d'accompagnement, notamment des personnes avec syndrome d'Asperger et/ou autisme à « haut niveau de fonctionnement » (terme qui fut d'ailleurs contesté par un des participants associatifs aux réunions).

Cette thématique des syndromes d'Asperger constitue un point d'émergence dans les nouvelles formes d'accompagnement et d'hébergement à construire. Ces personnes sont encore mal connues des dispositifs médico-sociaux classiques et des planificateurs.

Nous avons donc sollicité et obtenu l'appui de l'Association Nationale des CRA (ANCRA) qui a relayé auprès du réseau des CRA nos attentes sur les questions de logement et d'habitat des personnes présentant un trouble du spectre autistique par le biais d'un questionnaire succinct portant sur leur connaissance des besoins de logement, d'expériences originales ou innovantes, des points de difficultés.

Au total nous avons pu rassembler 9 questionnaires renseignés par les équipes de CRA

1.3.4. Exploration des actions de logement et d'hébergement à destination des personnes avec TED en cours ou en projet.

Cette phase de l'étude s'est appuyée sur les matériaux recueillis dans les fiches projets issues de la veille de l'ANCREAI sur l'habitat des personnes handicapées, et plus spécifiquement sur l'offre à destination de l'habitat des personnes avec TED de 2006 à 2010

Les fiches ont été revisitées, réactualisées et complétées mais il n'a pas été possible d'investiguer de nouveaux indicateurs (les coûts, le cadre réglementaire, l'architecture et les aménagements techniques...) compte tenu du temps imparti à l'étude.

Il s'agit là de repérer les évolutions perceptibles dans le parc médico-social et dans le logement de droit commun (bailleurs publics et privés, copropriétaires) concernant l'existant des projets d'habitat des personnes avec TED, les freins à ces évolutions, les facteurs facilitateurs.

L'équipe-projet ANCREAI s'est appuyée dans cette phase sur l'expertise et la connaissance des correspondants autisme des équipes des CREA en région.

1.3.5. Repérer les conditions communes et déterminantes de réalisation des projets. Rassembler les expertises.

⁹ Liste des associations ayant répondu à notre invitation en annexe

Dans cette phase, nous nous sommes attachés à identifier les facteurs qui rendent possible le « chez soi », l'« autonomie », la « cohabitation », en exploitant les éléments recueillis selon des indicateurs portant par exemple sur :

La taille des dispositifs,
L'accessibilité aux services,
L'approche architecturale et les normes de sécurité,
La prise en compte de l'entourage, du voisinage, de l'environnement,
La formation et le soutien technique des différents intervenants,
Les garanties d'accès des réponses à toute personne,
Les garanties de continuité des dispositifs,
L'appui des services d'accompagnement et des aides humaines,
Les modes de financement et les coûts à la place,
Le recours à un plateau technique diversifié sur le territoire, et l'inscription dans un réseau partenarial etc...

Nombre d'associations nous ont fait parvenir leur projet associatif en cours ou en attente pour éclairer notre analyse.

De la même manière des experts ont pu être repérés. C'est ainsi que nous avons pu bénéficier, sous forme d'entretiens, des éclairages de Stephan COURTEIX sur les questions d'architecture ou de Séverine RECORDON-GABORIAUD sur la question de l'impact des singularités sensorielles en matière d'offre d'habitat.

Des membres de l'ARAPI (tel Ghislain MAGEROTTE), des représentants associatifs (tels Jean DYBAL ou Pierre TOUREILLES) ont alimenté notre réflexion par des documents (dont certains inédits), des notes conceptuelles et suggestions.¹⁰

1.3.6. Recueillir les observations des acteurs professionnels et associatifs de l'accompagnement et du logement de droit commun

Nous souhaitons organiser deux réunions :

- l'une avec des **gestionnaires d'équipements sociaux, de parcs immobiliers de droit commun ou de logements adaptés**
- l'autre avec les associations nationales et/ou des associations départementales actives dans **l'accompagnement à domicile** comme l'ADMR et l'UNA. Ces prestataires de services à domicile sont déjà engagés sur le terrain de manière institutionnelle ou sur des situations individuelles auprès de personnes avec TED ou avec handicap psychique.

Il s'est avéré plus opérationnel de procéder à des entretiens individuels. Nous avons donc mis en place des conférences téléphoniques avec les représentants et conseillers techniques nationaux de ces associations.

Ces **entretiens téléphoniques semi-directifs**, conduits par deux membres de l'équipe, se sont déroulés après construction et envoi préalable d'un questionnaire d'interview. Ces

¹⁰ Qu'ils soient tous ici remerciés pour leurs contributions et leur aide précieuse

entretiens ont permis de collecter des éléments d'informations importants qui sont intégrés dans le corps de ce rapport.

*

*

*

II. ETAT DE LA QUESTION, PROBLEMATIQUES RECENSEES

2. 1. Le groupe de travail DGAS/DGCS « Habitat des personnes avec autisme » (2009-2010) : synthèse des travaux

La DGCS a animé un groupe de travail sur le sujet autour de la thématique « Habitat des personnes avec autisme ». L'étude conduite par l'ANCREAI s'appuie sur les travaux d'un groupe de travail¹¹ qui s'est réuni à 4 reprises, entre octobre 2009 et mai 2010, autour de cette thématique.

Ce groupe de travail, piloté par la DGAS/DGCS et auquel ont participé la CNSA, la DHUP, l'ANCREAI et des associations représentant des personnes avec autisme ou autres TED, a eu pour mission d'élaborer une réflexion autour de 2 mesures du Plan autisme 2008-2010 relatives à l'habitat adapté des personnes avec autisme :

- la mesure 21 portant sur le volet logement : « Permettre aux personnes autistes de disposer d'un chez soi »
- la mesure 26 portant sur le volet hébergement : « Adapter la prise en charge en établissements médico-sociaux aux aspirations nouvelles des personnes avec TED et de leur famille »

Cette réflexion se situe en amont de l'élaboration :

- de cahiers des charges dans le cadre d'appel à projets pour expérimenter des logements adaptés
- d'outils qualitatifs pour les porteurs de projets de « structures à taille humaine » et pour les services chargés de les instruire.

Le groupe juge qu'il n'est pas pertinent de dissocier artificiellement la réflexion pour mettre en œuvre ces deux mesures qui peuvent se concevoir dans un continuum, selon les besoins et les capacités et incapacités des personnes.

¹¹ **Participants groupe de travail Habitat des personnes avec autisme**

Services de l'Etat

DGCS : Danielle BARICHASSE, Martine BARRES, Fabienne DUBUISSON et Patrice PERROTEAU

DHUP : Jean RINGON

CNSA : Catherine MORIN et Camille DESLOGE

Associations

ANCREAI : Annie CADENEL

ACANTHE : Jacques BAERT

ARISSE : Dominique RIDOUX

ASPERGER AID France : Joseph SCHOVANEC

AUTISME-France : Claude COLLIGNON

PRO-AID AUTISME : Olivier LE DOLLEY

SATEDI : Kathia WINCZURA et Gabriel BERNOT

FEDERATION FRANCAISE SESAME AUTISME : Eric BONGRAND, Marcel HERAULT et Annick TABET

Le logement de droit commun ou l'hébergement de nature médico-sociale nécessitent des adaptations pour assurer un accompagnement des personnes, tout en procurant les conditions et formes d'habitat favorisant la meilleure intégration possible au milieu ordinaire. Ces 2 modalités d'habitat sont indissociables d'un projet de vie, conçu globalement et prévoyant un réseau de services et d'aides humaines.

Le groupe estime nécessaire de pouvoir identifier :

- les besoins et les attentes des personnes avec autisme et de leur famille,
- les caractéristiques propres aux personnes autistes dont il faut tenir compte dans le cadre de l'habitat,
- les adaptations des réponses offertes dans le champ médico-social ainsi que les inadéquations existantes qu'il faut éviter de reproduire,
- les conditions nécessaires pour mettre en place un logement autonome.

Les associations font des premiers constats :

- Intérêt de disposer d'une palette d'offres en regard d'une palette de situations, respectant la diversité des personnes avec TED et de leurs caractéristiques susceptibles de déterminer des besoins différents de sociabilité :
 - réfléchir à la question de la mixité des publics (possibilités d'entente ou des risques de maltraitance),
 - tenir compte d'une conception sensorielle particulière des lieux de vie (problèmes de bruit, de lumière, de couleurs, d'odeurs...),
 - prévoir des réponses pour les personnes avec TED qui auront connu de meilleures conditions de développement et d'accompagnement dans leur enfance,
 - ne pas considérer l'institution « classique » sous le seul angle négatif de la chronicité et de la dépendance.
- Intérêt de l'expérimentation mais, au-delà, de trouver des aspects communs aux adultes autistes sur lesquels fonder des propositions.
- Nécessité de spécialisation des services de type SAVS/SAMSAH pour les personnes avec TED.
- Nécessité de proposer des petites entités mais difficultés à négocier les coûts liés à ces créations auprès des conseils généraux.
- Ecart entre les textes et les possibilités de réalisation concrètes notamment autour de l'enjeu majeur du maintien et de l'inclusion en milieu ordinaire.

De leur côté, les organismes institutionnels font part de leur intérêt autour de la définition :

- D'un modèle-type d'habitat avec des porteurs de projets identifiés, afin de pouvoir proposer un cahier des charges sur la base duquel des opérateurs pourront expérimenter (DHUP).
- De critères de distinction entre ce qui est médico-social et ce qui est logement autonome ou encore logement intermédiaire fondé sur des ressources de la personne d'une part et des aides variées apportées par des dispositifs de droit commun ou des dispositifs spécialisés d'autre part. (CNSA-DGCS).

Les différentes contributions de ce groupe ainsi qu'un travail de veille¹², conduit parallèlement par l'ANCREAI, a permis de sérier des conditions et des attentes autour de l'offre d'habitat à mettre en œuvre pour ce public.

2.1.1. Des modalités d'habitat à envisager à partir des besoins des personnes

La recherche de modalités d'habitat innovantes résulte d'une reconnaissance de besoins différenciés des personnes en fonction de leur parcours :

- soit des personnes déjà accueillies en structure médico-sociale et pour lesquelles l'établissement n'est plus la réponse adaptée (la vie collective n'offre plus de marges suffisantes d'autonomisation, le développement des acquis nécessite d'accéder à un « appartement d'aide à la socialisation » en prise directe avec le milieu ordinaire...),
- soit des jeunes adultes ayant progressé, grâce à des accompagnements en milieu ordinaire, vers une autonomie dans les actes de la vie quotidienne, autonomie qui reste souvent fragile et qu'un accueil en établissement pourrait compromettre,
- soit toutes autres personnes ayant un projet de vie axé en priorité sur une vie en milieu ordinaire, quelle que soit sa traduction dans le champ médico-social ou du logement adapté.

Cette dimension « *apprendre à habiter* » peut constituer une nouvelle étape du projet de vie et doit inclure les modalités permettant le maintien des acquis, la poursuite de l'insertion sociale et professionnelle, l'accès à la culture et aux loisirs, les besoins thérapeutiques...

En termes de réalisations concrètes, quelques expériences montrent une palette de possibles et une graduation de l'hébergement médico-social au logement adapté. Les montages s'effectuent en fonction des besoins évolutifs des personnes. Le constat peut être fait que pour les accompagnements allant vers plus de spécificité, la mixité des publics est rare (du moins dans les expérimentations repérées lors du travail de veille de l'ANCREAI).

Concernant les besoins des personnes, il est essentiel de poser en préalable qu'il existe une grande diversité des troubles autistiques avec un niveau d'autonomie très variable selon les personnes. Des besoins spécifiques très diversifiés en découlent au niveau de l'habitat. Aussi, ne doit-on pas fixer de cadres trop limitatifs, risquant d'impacter les cahiers des charges des appels à projets, dans des équations simplistes trop restrictives de type : seuls les MAS ou FAM conviennent aux personnes avec autisme.

Il convient de ne pas imposer une vie collective à tous, ni le même objectif de progression et d'accepter des formes d'autonomie originales (ex : exécuter une grande partie des actes de la vie par Internet).

¹² Autour d'un premier repérage des réalisations abouties d'offres de service d'habitat conçues pour des personnes avec autisme ou TED - ou pour des publics avec handicaps autres mais transposables à ces personnes

Ce postulat de départ met en évidence l'importance d'une **bonne évaluation des capacités et compétences des personnes avec TED**, pour décider du choix du projet de vie. C'est l'enjeu de plans personnalisés de compensation.

Cette évaluation des besoins de compensation des personnes va de pair avec un repérage fin des besoins sur un territoire, avec pour objectif de limiter les orientations « par défaut » qui contribuent à dégrader certaines situations et les rendre plus complexes.

2.1.2. Une diversification des réponses médico-sociales

Le modèle médico-social, s'il présente des exigences contraignantes en termes de procédures d'autorisation de financement, d'orientation des personnes et de modalités d'admission pour des durées déterminées, présente également les avantages de ces inconvénients : pérennité des financements, individualisation des projets, réévaluation et adaptation permanentes, flexibilité des solutions (notamment sa capacité à s'ouvrir hors les murs vers le milieu ordinaire)...

Plusieurs dispositifs se sont ainsi diversifiés, à partir d'un établissement « classique », à travers des structures d'habitat, soutenues par des services dédiés (type SAMSAH) censés répondre de plus en plus finement aux besoins des personnes à un moment de leur trajectoire de vie, tout en bénéficiant du plateau technique d'origine.

La décomposition en petites unités regroupées se fait par appartements collectifs ou studios, avec des espaces privatifs et des espaces de rencontres possibles. Ces unités sont conçues pour permettre des modifications dans l'occupation des appartements au gré des besoins des personnes.

En outre, le caractère évolutif des situations et des trajectoires peut conduire à privilégier des projets de service qui apportent un accompagnement soignant et encadrant afin de développer le plus d'autonomie possible, rendant possible les passages du collectif vers un habitat individualisé et, au besoin, « des retours en arrière » vers moins d'autonomie.

2.1.3. Des projets d'habitat en logement ordinaire appuyés sur l'effort financier des familles et la solvabilisation des personnes

L'accès à du logement « banalisé » peut se décliner de différentes façons : associations gestionnaires se portant acquéreuses de logements privés, familles se regroupant pour acquérir un bien immobilier ou des parts au sein d'une SCI, appartements ou immeubles mis à disposition par une commune, implication d'un bailleur social dans un projet... Les résidents peuvent alors être locataires ou propriétaires de leur logement.

La notion d'inscription dans la durée est importante. L'accès à l'habitat n'est pas soumis (ou pas seulement) à une décision de la CDAPH, mais des conditions peuvent être posées à l'admission, comme disposer d'une décision de PCH aides humaines d'un certain taux horaire quotidien.

Les projets de logement conçus sur la base d'un domicile privatif avec services, que les personnes handicapées intègrent comme des locataires ordinaires, prévoient une présence

humaine importante, parfois 24h/24, avec par exemple un service à domicile hébergé dans l'un des appartements sur le site. Ces projets sont fondés sur les ressources des personnes que l'on solvabilise et sur des aides variées qui peuvent être cumulées.

Ce type de solution nécessite l'implication de plusieurs acteurs du projet, issus du secteur du logement, de l'aide à domicile et du médico-social, et leur coordination autour du projet de la personne.

2.1.4. Des conditions indispensables pour parvenir à des réalisations abouties

L'habitat, qu'il soit sous forme de logement personnel, de collectif adapté ou encore d'hébergement innovant et évolutif, requiert des conditions de réalisation communes qui tiennent à l'accompagnement et aux aides humaines associées :

- présence d'une équipe pluridisciplinaire, dédiée à l'accompagnement dans l'habitat avec taux d'encadrement et temps de présence important auprès des personnes : lever/coucher, toilette habillage, préparation et aide aux repas, entretien ménager...
- diversification des lieux de l'habitat mais aussi des lieux de l'activité, ce qui peut passer par des conventions de partenariat avec d'autres structures (ex : ESAT, foyer de vie, FAM, accueil de jour...) ainsi que par des projets d'accompagnement vers des activités de travail, de loisirs, sportives de droit commun...
- mise en réseau de différents établissements sur un même territoire pouvant évoluer vers une plate-forme de services (incluant si nécessaire des services à la personne).

L'organisation de ces habitats doit également être pensée pour être à la fois conviviale, spécifique et structurée :

- conviviale : pour que la vie courante soit vécue sans stress, dans la stabilité des relations quotidiennes, tout en intégrant une ouverture bien préparée au monde alentour...
- spécifique : avec une écoute, des activités et entraînements dédiés aux personnes avec autisme et conçus tout exprès pour elles,
- structurée : autour d'animations avec peu de monde en même temps, avec un programme souple mais prévisible en fonction des souhaits des personnes, de leur rythme (adaptabilité des équipes) et avec moments commentés en amont, pendant, en aval, etc...

L'inventaire de ces attentes, voire de ces exigences, est une première étape, la définition de conditions indispensables dans la mise en œuvre de réponses innovantes en termes d'offre d'habitat pour les personnes avec autisme.

D'autres aspects doivent également être explorés et pris en compte tels que :

- la sécurisation des logements ordinaires,
- les aménagements spécifiques de l'habitat (organisation espace/temps, recours à l'information visuelle ou auditive, environnement : bruit, agitation, lumière, odeurs...).

2.2. De quelques données de la littérature sur la question sur les modes d'habitat et d'hébergement des personnes avec TED.

2.2.1. Qu'est ce qu'habiter ?

Michel BILLE (2010) interroge en sociologue, de manière très critique, le projet d'une vie en établissement médicosocial gérontologique au travers de trois paradigmes historiques¹³ :

- celui de l'enfermement, au travers de l'hospice, avec son meilleur, l'hospitalité, et son pire, la concentration.
- celui du placement, avec ses contraintes (la vie en collectivité, les règlements, les horaires contraints et la surveillance) et son implicite (la recherche des places !)
- celui de l'hébergement enfin qu'il voit comme « une notion molle, consensuelle, intermédiaire, politiquement correcte ».

Pour lui il existe une tension forte entre **habiter ou être hébergé**.

Habiter c'est occuper un morceau d'espace privé, mais aussi un morceau d'espace social, symbolique. Cet action d'habiter dit quelque chose du rapport de la personne aux groupes sociaux, à la société, au politique (« polis », la ville des grecs).

Etre hébergé c'est porter un stigmate au sens d'Erving GOFFMAN¹⁴. « Héberger sert exactement à faire croire aux gens qu'ils sont comme les autres, enfin presque ... ».

SALIGNON, philosophe et enseignant en architecture, dans une approche très phénoménologique, parle de « **l'habiter** » comme un véritable « être au monde » de la personne : « l'habiter de l'homme trouve son explication dans un rapport essentiel de l'homme au monde ».¹⁵ Il en découle pour lui des « pratiques et des conduites habitantes ».

Or s'agissant des personnes avec TED nous verrons combien la manière d'être au monde et de le percevoir (du fait de leurs singularités sensorielles) est importante et vient « impacter » la question de l'habiter de ces personnes.

ROUSSEL et SANCHEZ (2008) proposent comme définition de **l'habitat** « **un mode d'occupation de l'espace remplissant des fonctions matérielles et symboliques, vitales, citoyennes, identitaires, relationnelles et sociales du logement** ». ¹⁶

Habiter « chez soi », vivre de manière autonome dans la cité, vivre au milieu des autres est-il possible pour toutes les personnes avec TED ? Cette réponse ne peut être la règle pour tous en l'état actuel des demandes. Les personnes ayant des limitations importantes d'activités ou des difficultés relationnelles ont besoin de réponses intermédiaires « entre domiciles ordinaires et les univers spécialisés ». La formule d'habitat regroupé constitue une des réponses possibles.

¹³ BILLE M. (2010) Le projet de vie au cœur de l'établissement : habiter ou être hébergé ? *Cahiers de l'Actif*, n°414-415, 9-33

¹⁴ GOFFMAN E. (1963) *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*. (trad. franc.) Paris : Editions de Minuit, 1975

¹⁵ SALIGNON, *op. cit.* p.24

¹⁶ *Op.cit.* p. 8

C'est donc tout le continuum, entre des réponses dédiées et des réponses généralistes, qu'il faut parcourir pour répondre au plus près des besoins de chaque personne avec TED.

2.2.2. Typologies des réponses à l'étranger

Typhaine MAHE (2006) a conduit au CTNERHI une étude très documentée¹⁷ sur les formules d'hébergement et de logements regroupés ou résidentiels au niveau international dont elle a proposé une typologie.¹⁸ Le rapport de P. ROUSSEL et J. SANCHEZ (2008) qui lui a fait suite constitue un contrepoint intéressant sur les questions de l'habitat des personnes en situation de handicap dans notre pays.¹⁹

Comme le soulignent ces derniers auteurs en ouverture de leur rapport « *Un habitat personnel pour une personne en situation de handicap est souvent souhaité comme le support essentiel de toute intégration à la vie sociale.* »²⁰

¹⁷ T. MAHE (2006) *Formules de logements groupés et autonomie des usagers. Evaluation de ces formules au niveau international et national.* Paris : CTNERHI. 128 pages.

¹⁸ *Ibid.* p. 59

¹⁹ P. ROUSSEL & J. SANCHEZ (2008) *Habitat regroupé et situations de handicap.* Paris : CTNERHI, 86 pages

²⁰ *Ibid.* p. 4

TYPOLOGIE DES MODES DE VIE, DE LOGEMENT ET DE SERVICES
POUR PERSONNES AGEES ET HANDICAPEES AU NIVEAU INTERNATIONAL
(MAHE, 2006, p. 59)

| | | | | | | | |
|---|--|---|---|---|--|--|--|
| Modèles de logement -modèles de vie individuelle (appartements/pavillons éclatés ou regroupés géographiquement) -autonome -choix de vie -intégration et participation -risque d'isolement | | | Modèles d'hébergement -modèles de vie communautaire (appartements/chambres dans un même complexe immobilier) -durée de séjour limitée -sécurité -services -regroupement de personnes (profil/besoins similaires) -faible autonomie | | | | |
| <i>Dans leur propre domicile</i> | | <i>Dans un autre domicile (qui devient le leur) ; vie plutôt individuelle et indépendante</i> | | <i>Plutôt dans une structure ; vie communautaire dominante avec une relative indépendance</i> | | <i>Dans une structure ; vie communautaire avec une plus faible indépendance</i> | |
| Habitation autonome, privée, avec éventuellement des services à domicile | Habitation autonome, sociale, individuelle avec soutien ; vie indépendante avec un minimum de services | Habitation sociale, individuelle ou collective avec soutien | Habitation regroupée et partagée, petite vie communautaire, avec soutien | Habitation regroupée et partagée, vie communautaire, avec soutien | Habitation résidentielle avec un soutien conséquent en termes de services et de soins médicaux | Habitation résidentielle, de type hospitalier (services de soins médicaux permanents, voire spécialisés) | |
| Maintien ou soutien à domicile* | Logements AVJ | | Group Homes | Congregate Housing | Assisted Living | Nursing Homes* | |
| Lifetime Homes (logements adaptables et adaptés) | Logements avec services de soutien | | | Sheltered Housing* | | Care Homes* | |
| | | Logements ou appartements supervisés (de transition) | | | Maisons de retraite* | | |
| Smart Homes* | | | | | | | |

*Ces formules n'ont pas été abordées dans ce rapport dans la mesure où elles ne sont pas définies comme constituant une alternative à la vie en institution. En effet, ou bien il s'agit de mesures mises en œuvre pour favoriser le maintien à domicile, ou bien il s'agit de formules « institutionnelles » (maisons de santé, centres hospitaliers, foyers, maisons de retraite). Elles sont néanmoins mentionnées ici, comme repères, pour avoir un point de vue d'ensemble, d'autant plus que nous les avons évoquées à travers d'autres formules.

A ces modes d'hébergement ou de logement correspondent des populations présentant des problématiques diversifiées (tableau suivant).

TYPOLOGIE DE POPULATIONS ACCUEILLIES
DANS LES OFFRES DE LOGEMENT ACCOMPAGNE
(MAHE, 2006, p. 63)

| Formules/ Pays | Type de population concernée par les formules de logements à l'étranger |
|---|--|
| « Logements AVJ », Belgique Wallonne | Personnes handicapées physiquement et de gravité importante (en fauteuil roulant), âgées de 18 à 65 ans. |
| « Logements avec services de soutien » ou « Supportive Living », Canada | Personnes âgées fragiles, personnes handicapées physiquement, ayant subi une lésion cérébrale acquise ou atteintes de VIH ou du sida. Personnes capables de vivre autonome, sans exprimer trop de besoins en matière de services de soutien (une quantité minimum ou moyenne). |
| « Group Homes », Canada, Etats-Unis | Population assez variée : personnes rencontrant des problèmes dans le champ de la santé mentale ou personnes handicapées intellectuelles ou personnes âgées. Ces personnes peuvent aussi être atteintes d'un handicap moteur. Mais ces personnes doivent surtout exprimer la volonté de vouloir acquérir des bases pour vivre de façon plus autonome et/ou la volonté de vivre dans un espace privé, en milieu ordinaire (tout en partageant des espaces communs). |
| « Logements ou appartements supervisés », Canada, Belgique Wallonne | Personnes âgées de 18 ans et plus, présentant une déficience intellectuelle ou psychique, plutôt légère ou modérée, souhaitant développer des projets de vie et acquérir une autonomie. Certaines conditions sont posées : signature d'un contrat d'accompagnement ou de séjour, adhésion au règlement intérieur, ressources financières suffisantes pour payer les charges et l'occupation du logement. |
| « Congregate Housing », Canada, Etats-Unis | Personnes plutôt âgées : 60 ans ou plus, capables de vivre de façon autonome avec les services de soutien mais ne nécessitent pas de soins ou de soutien 24h sur 24, expriment la volonté de vivre dans des espaces partagés avec d'autres adultes. Eventuellement : personnes atteintes de la maladie Alzheimer, de problèmes d'ordre psychiatrique ou personnes handicapées motrices. |
| « Assisted Living », Canada | Adultes capables de vivre de façon autonome mais nécessitant une aide régulière et journalière sans exprimer pour autant des besoins en matière de services de santé spécialisés ni permanents. |
| « Lifetime Homes », Royaume-Uni | Toutes personnes, sans distinction. |

2.2.3. Analyse comparée des modèles par les tenants de la désinstitutionalisation

Pour disposer d'une méta-analyse exhaustive sur la question des différents modes d'habitat chez les personnes avec déficience intellectuelle (accompagnée plus ou moins d'un trouble envahissant du développement) nous nous sommes référés au travail de KOZMA *et al.* (2009)²¹ et de MANSELL et BEADLE-BROWN (2010)²².

²¹ KOZMA A., MANSELL J. & BEADLE-BROWN J. (2009) Outcomes in Different Residential Settings for People with Intellectual Disability: a Systematic Review, *AJIDD*, 114, 3, 193-222

²² MANSELL J. & BEADLE -BROWN J. (2010) Deinstitutionalisation and community living : position statement of the Comparative Policy and Practice Special Interest Group of the International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities, *JIDR*, 54, 2, 104-112

KOSMA et ses collègues ont effectué une revue de la littérature de 68 études de langue anglaise publiées entre 1997 et 2007 dans des revues à comité de lecture et portant sur la désinstitutionalisation et la vie dans la communauté (*community living*). Une série de domaines sont explorés tels que : la présence dans la communauté et la participation, les réseaux sociaux et amicaux, les contacts familiaux, l'autodétermination, la qualité de vie, le comportement adaptatif, les comportements-problèmes et leur analyse, la prescription des médicaments psychotropes, la santé globale et les facteurs de risques, les risques de violences urbaines, la mortalité et indice de satisfaction des usagers et de leurs familles. La majorité des études montrent dans au moins 7 domaines explorés que le mode de vie autonome accompagné dans la communauté en milieu ordinaire se révèle plus favorable.

MANSELL & J BEADLE-BROWN (2010) (deux des trois auteurs de l'article précédemment cité) expriment la position et les travaux du groupe de travail rassemblés par **IASSID-International Association for the Scientific Study of the Intellectual Disabilities** qui est la société savante experte pour l'OMS sur les questions de déficience intellectuelle avec troubles associés tels que les TED²³. Ces élaborations ont été approuvées lors du congrès de IASSID à Singapour en 2009. Elles s'inscrivent dans le contexte général international de *désinstitutionalisation*.

Deux types d'offres d'hébergement sont définis et étudiés : les institutions « résidentielles » et celles « de vie dans la communauté »

Définition des « residential institution »:

"Au commencement du processus de remplacement des institutions résidentielles par un mode de vie dans la communauté, ce type d'institutions possédait plusieurs caractères :

- 1. Il a existé de très grandes institutions desservant dix, cent et jusqu'à des milliers de personnes.*
- 2. Elles étaient physiquement et socialement isolées du reste de la société.*
- 3. Que ce soit par volonté politique ou par l'absence d'alternatives en matière de services de soutien, les résidents ne parvenaient pas aisément à les quitter pour vivre ailleurs.*
- 4. Les conditions matérielles de vie étaient pires que pour la plupart des personnes vivant en milieu ordinaire"*

Le constat, le réquisitoire même, est sans appel, on le voit pour ces auteurs anglo-saxons. Il n'est pas dénué de justesse.

L'accompagnement dans ce type d'institution « résidentielle » est décrit par eux comme : « *dépersonnalisant, marqué par la rigidité des routines institutionnelles, une prise en charge indifférenciée et peu respectueuse de l'intimité et un éloignement social.* »

Définition du « community living »:

« Le but des dispositifs de vie dans la communauté est de permettre à des personnes avec une déficience intellectuelle de bénéficier des mêmes niveaux de logement, de prestations et de mode de vie que ceux accessibles au reste de la population, et d'avoir

²³ <https://www.iassid.org/>

une bonne qualité de vie, une pleine participation comme citoyen, dans les activités sociales, culturelles et économiques, dans toute l'étendue des choix faits par les personnes. Ainsi la vie au sein de la communauté implique :

- 1. L'accès à des logements, situés au sein même de la population, qui soient adaptés et accessibles aux personnes.*
- 2. L'accès à un éventail de types de logements habituellement disponibles pour la population générale.*
- 3. La possibilité pour les personnes, avec le plus grand choix possible, de choisir où, avec qui et comment elles souhaitent vivre.*
- 4. De fournir tous types d'aides requises, pour permettre aux personnes une participation réussie à la vie en société. »*

Cette expression de vie dans la communauté correspond à un mode de vie en milieu ordinaire avec un accompagnement permettant de renforcer les habiletés de la personne dans différents domaines de vie.

Il suppose que trois conditions soient remplies :

- Il s'agit bien d'un **habitat accompagné par des services supports** à la fois au domicile et sous la forme d'activités de jour.
- Cela suppose aussi que **l'environnement sociétal** veille à réduire les freins à cette vie dans la cité.
- Cela suppose également, et le point est important comme garantie de succès de ce processus, un **plan soutenu de formation** et d'accompagnement des accompagnateurs.

Le terme de *community living* recouvre donc finalement un éventail assez divers allant de l'habitat autonome avec ou sans service de soutien à du logement regroupé, au petit collectif avec services de soutien intégré dans la cité.

On doit également s'interroger sur l'acceptation par le corps social de personnes à la présentation ou au comportement surprenants. La stigmatisation et son corollaire, la mise à l'écart, ne sont pas l'apanage des institutions résidentielles, elles parcourent aussi toute la société.

ROBERTSON, EMERSON *et al.* (2005)²⁴ ont montré que l'intégration dans le voisinage et l'acceptabilité est facilitée dans la plupart des cas par l'attitude positive des accompagnateurs, et cela même dans des situations cliniques très problématiques.

Il existe dans la littérature scientifique un corpus considérable de travaux portant sur la qualité de vie des personnes selon leur mode vie. Ces travaux accompagnent le processus généralisé de **désinstitutionnalisation** qui s'est progressivement mis en marche dans la majorité des pays européens et en Amérique. L'analyse de cette littérature dépasse la nature et l'objet de ce rapport. Cependant un nombre important de nos interlocuteurs, au fil de nos interrogations, a insisté sur la pertinence forte à leurs yeux du modèle de la vie intégrée pour les personnes avec TED. Le modèle logement collectif dans la cité avec services de soutien, *group home* scandinave ou anglo-saxon, étant avancé comme souhaitable pour un grand nombre de personnes avec TED.

²⁴ ROBERTSON, EMERSON *et al.* (2005) Community-based residential supports for people with intellectual disabilities and challenging behaviour: the view of neighbours. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18, 85-92

Ces travaux sont largement alimentés depuis deux décennies par l'équipe de David FELCE et ses collègues au Pays de Galles et en Grande Bretagne.²⁵

Certains des résultats ont été présentés au congrès de Montpellier de l'ANCRA par David FELCE.²⁶ Ils montrent la grande diversité des situations cliniques et des accompagnements mis en place. Ils postulent que le modèle de la vie en communauté pour les personnes avec TED est viable et qu'il génère une amélioration de la qualité appréciée par des critères objectifs directs et indirects²⁷.

Autisme Europe est membre fondateur de l'*European Coalition for Independent Living* qui prône un mode de vie dans la communauté pour les personnes avec TED. C'est ainsi que dans les recommandations du rapport « *Included in society* »²⁸, financé par la Commission Européenne, auquel a contribué cette association on peut lire :

"People with Autistic Spectrum Disorders (ASD) require a range of specific, sophisticated, individually tailored care, appropriate and meaningful education, life-long training and ongoing supervision.

Like any other human being, a person with ASD wishes to live a full, worthwhile life within the possibilities of their own, unique capabilities. A person with ASD also wishes to benefit from opportunities to achieve independence and a good quality of life in terms of physical, emotional, social and material well-being and freedom from abuse or exploitation. These needs are best met in community-based services, in an environment that fosters communication and is adapted to their behaviour and problems with social interaction." (p.14)

²⁵ FELCE D., PERRY J., KERR M. (2011) A comparison of activity levels among adults with intellectual disabilities living in family homes and out-of-family placements. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 24, 421-426

PERRY J, FELCE D., ALLEN D., MEEK A. (2011) Resettlement outcomes for people with severe challenging behaviour moving from institutional to community living. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 24, 1-17

FELCE D., PERRY J., LOWE K., JONES E. (2011) The impact of autism or severe challenging behaviour on lifestyles outcome in community housing. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 24, 95-104

²⁶ FELCE D., PERRY J., LOWE K., JONES E. (2009) De l'hébergement à un 'chez soi' pour les adultes avec handicap: l'impact des troubles autistiques et des troubles sévères du comportement. Communication orale. Congrès ANCRA, Montpellier, 26 février 2009

Téléchargeable à l'adresse : <http://www.journees-autisme.fr/spip.php?article25>

²⁷ PERRY J & FELCE D (2003) Quality of Life Outcomes for People with Intellectual Disabilities Living in Staffed Community Housing Services: a Stratified Random Sample of Statutory, Voluntary and Private Agency Provision. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 16, 11-28

²⁸ FREYHOFF G., PARKER C., COUE M., GREIG N. (Editors) *Included in Society*. Les Editions Européennes, 97 p. Téléchargeable à l'adresse web :

http://www.community-living.info/contentpics/226/Included_in_Society.pdf

2.3. Les singularités sensorielles des personnes avec TED : impact sur la vie quotidienne.

« La gestion de l'espace a toujours été un souci depuis mon enfance. À une époque mes parents crurent que j'étais devenu un enfant modèle en voyant ma chambre si bien rangée. Seulement ils ne comprirent pas que je m'étais limité à cette seule pièce. Dès que j'ai voulu étendre le contrôle au reste de la maison, c'en fut fini, terrassé par mon incapacité à trouver une règle commune pour me guider.

Pouvoir gérer son logement est le résultat de l'intégration d'une organisation sociale complexe. Si elle fait défaut, le domicile devient un cercueil, un lieu où l'on s'enterrera dans son isolement faute de pouvoir user d'un savoir implicite pour l'agencer à sa guise et devenir un acteur social disposant d'un outil majeur d'expression identitaire. »

J.C. THEURÉ²⁹

Les personnes avec TED présentent des **singularités de la modulation sensorielle**^{30 31} qui les rendent particulièrement vulnérables à des situations de vie quotidienne tant dans la Cité qu'en institution résidentielle.

Il est donc important dans cette étude sur l'habitat et les cadres de vie de se préoccuper de ce qui peut sous-tendre des recommandations architecturales et d'organisation de vie quotidienne dans les logements ou les projets d'établissements des institutions recevant ce public.

Les institutions peuvent se retrouver maltraitantes, sans le savoir, par manque d'attention à cette problématique, en imposant des **contraintes sensorielles insupportables** aux personnes avec TED. Pour s'en convaincre il suffit de relire les nombreux témoignages des personnes autistes de haut niveau qui ont toutes décrit leurs difficultés allant jusqu'à la souffrance intolérable devant tel bruit, telle stimulation lumineuse, un vécu de monde chaotique, véritable « jungle sensorielle »^{32 33 34}

Ces gênes, ces souffrances, génèrent nombre de réactions d'angoisse, de troubles réactionnels, de comportement-problème, pouvant aller jusqu'aux automutilations (GRANDIN, 1997) qui mettent en difficulté en retour les équipes d'accompagnement ou les familles.³⁵

²⁹ Jean-Claude THEURÉ (2010) *Autisme et marginalité* « Pour moi la prison c'est dehors » Communication présentée au colloque interdisciplinaire du samedi 26 juin 2010 à l'auditorium de l'Hôtel de Ville de Paris « Autisme, Sociétés et Citoyenneté ». Colloque organisé par le Collectif du Sens des Autres et le groupe Facebook « Club Asperger ». Version corrigée du 29/07/10.

Communiqué par l'auteur

³⁰ BEN-SASSON A., HEN L. *et al.* (2009) A Meta-Analysis of Sensory Modulation Symptoms in Individuals with Autism Spectrum Disorders *J Autism Dev Disord*, 39:1–11

³¹ BOGDASHINA O. (2003) *Sensory perceptual issues in autism and Asperger syndrom. Different sensory experiences. Different perceptual worlds.* London : Jessica Kingley Publishers. 217 p

³² GRANDIN T. (1997) *Penser en images.* Paris : Editions Odile Jacob. 236 p

³³ GRANDIN T. (1994) *Ma vie d'autiste.* Paris : Editions Odile Jacob

³⁴ WILLIAMS D. (1992) *Si on me touche je n'existe plus.* Paris : Editions Robert Laffont

³⁵ WILLAYE E. & MAGEROTTE G. (2008) *Evaluation et intervention auprès des comportements défis.* Bruxelles : Ed. De Boeck, 378 p

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

ANESM (2010) *Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement*

Il est important de mieux les reconnaître. C'est ce qu'est s'est attachée à faire Séverine RECORDON-GABORIAUD dans plusieurs travaux dans une perspective pragmatique et de bonnes pratiques.^{36 37}

Une mauvaise qualité de l'habitat et de la vie résidentielle, avec une absence de préoccupation des singularités sensorielles, communicatives et relationnelles ainsi que la **cohabitation de publics divers** sur les mêmes lieux de vie contraignent les adultes avec TED. Les conséquences se manifestent alors sous forme de retrait et d'isolement, de recrudescence ou d'émergence de comportements problématiques (angoisse, agitation..).

L'accueil en structures « généralistes » un peu « monolithiques » peut renforcer ces problèmes de cohabitation de personnes ayant des besoins spécifiques et parfois contradictoires. D'où l'intérêt de proposer des **structures dédiées** ou à l'intérieur de structures généralistes, des **offres alternatives**.

De plus les problèmes sensoriels peuvent venir impacter le suivi de santé du fait d'une perception modifiée du ressenti de la douleur et d'une expression parfois difficile à décoder. Ceci amène comme conséquence **la nécessité de disposer d'équipes d'accompagnement en santé « aguerries » et bien informées** des problématiques autistiques.

RECORDON-GABORIAUD (2010) prône un habitat adapté de type familial car plus propice à des relations interindividuelles appropriées et « vivables » du point de vue de la personne avec autisme. Elle propose un **habitat pour 5 personnes maximum** pour garantir un accompagnement de qualité, le respect des différences et une vie sociale sur mesure.

C'est que nombre d'autistes filtrent avec difficultés le bruit, les mouvements ainsi que les déplacements des personnes rappelle RECORDON-GABORIAUD. Pour elle « *un travail sur l'aménagement sensoriel d'une institution et les espaces qui la composent s'avère un préalable à la mise en œuvre de stratégies éducatives.* ». Cela passe par « un

³⁶ RECORDON-GABORIAUD S. (2009) Réflexion sur les qualités sensorielles nécessaires à un habitat adapté pour les personnes avec autisme vivant en internat. *Le Bulletin scientifique de l'ARAPI*, 23, 25-30

³⁷ RECORDON-GABORIAUD S. (2010) Réflexion sur les qualités sensorielles nécessaires à un habitat adapté pour les personnes avec autisme vivant en internat. *Le Bulletin scientifique de l'ARAPI*, 26, 46-50

environnement temporel et spatial structuré, visuellement accessible, une journée rythmée, une diversité d'activités dans des domaines différents, des moyens divers de communication, un accès à des choix »

Cet **habitat doit être le plus ordinaire possible**. Il doit assurer des espaces privatifs dignes, des espaces collectifs en plus grand nombre mais moins spacieux que ces grandes salles de vie qui favorisent l'errance et empêchent de trouver un refuge sécurisant face au « chaos sensoriel. ».

L'acoustique et l'éclairage doivent être impérativement réfléchis avec réduction des bruits et un éclairage doux privilégiant la lumière naturelle et proscrivant les lampes à fluorescence et autres néons qui sont insupportables à la plupart des autistes. Les sols doivent être souples, les matériaux de construction solides, les vitres renforcées. Le mobilier doit faire aussi l'objet d'une grande attention avec par exemple des fauteuils profonds et enveloppants. Enfin RECORDON-GABORIAUD, comme la plupart des auteurs que nous avons pu consulter fait une place à deux types de salles : l'une hyposensorielle (espace « time out »), dénuée d'objets dangereux qui a été recommandée dans les bonnes pratiques de l'ANESM et dénommée espace de « calme-retrait »³⁸, l'autre une pièce d'apaisement sensoriel de type Snoezelen.

Ainsi les problèmes sensoriels rencontrés par les personnes avec TED appellent des réponses concrètes, fruit d'une réflexion d'équipes éducatives attentives et vigilantes, de concepteurs d'espaces architecturaux au fait des singularités de l'autisme. C'est à quoi nous invite cette professionnelle et chercheuse.

D'où l'importance de la recherche fondamentale et appliquée en matière d'architecture adaptée, et du chapitre suivant. D'où la nécessité pour les autorités de tutelle et les promoteurs d'intégrer l'adaptation de l'environnement dans l'analyse et la validation des projets.

Il s'agit là d'une autre forme d'accessibilité, **une accessibilité cognitive au cadre de vie** des personnes avec TED.

³⁸ ANESM (2010) *Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement* : «Il s'agit également de penser l'aménagement des locaux de façon à garantir la sécurité des personnes, tout en rendant possibles des moments individuels, et en permettant le retrait ou le repli volontaire de la personne par rapport à son groupe de vie et à l'espace collectif. » (p.28)

2.4. Quel état de la connaissance en matière d'autisme et d'architecture ?

Nous avons effectué un rapide état des lieux de la littérature sur les questions d'environnement et d'architecture en matière de TED. Cette élaboration n'a aucune prétention à l'exhaustivité scientifique. Néanmoins il apparaît qu'existent dans la littérature grise, et souvent accessibles sur internet, une série de documents très intéressants (rapports, études, notes documentaires) parmi lesquels certains prétendent à un statut de recommandations de bonnes pratiques. Quelques rares articles publiés dans des revues professionnelles ou scientifiques peuvent être également repérés.

2.4.1. En France

2.4.1.1. *La recherche universitaire française* commence à se préoccuper de ces questions aussi bien au niveau de l'approche psychologique qu'architecturale.

C'est ainsi qu'une thèse en psychologie environnementale de Kevin CHARRAS, est aujourd'hui publiée.³⁹

Par ailleurs Stephan COURTEIX⁴⁰ exerce en tant qu'enseignant chercheur à l'École Nationale d'Architecture de Lyon et anime au *Laboratoire d'Analyse des Formes* à Lyon un département consacré à *Autisme et Architecture*. Il conduit un projet de recherche pluridisciplinaire ambitieux associant professionnels de l'architecture, du secteur de l'autisme dont le CRA Rhône Alpes, association de parents et des personnes avec TED (SATEDI). Ce projet de recherche inédit se propose de coordonner dans une perspective commune l'exploration des effets que peuvent avoir différentes composantes du cadre architectural (ambiances, formes, rapports topologiques...) sur la qualité de vie et les troubles de l'adaptation sociale des personnes avec TED. Deux thèses de doctorat, l'une en architecture et l'autre en psychologie sont en cours sur ce champ. L'objectif recherché par delà les aspects purement scientifiques reste l'aide à la conception et à la décision des planificateurs, des opérateurs et des concepteurs.

L'une de ces thèses est initiée par Estelle DEMILLY dont nous avons pu prendre connaissance du projet de thèse.⁴¹

Comme le remarque Stephan COURTEIX dans une interview donnée à la revue *Direction*, la réglementation peut se montrer contre-performante dans les normes des établissements

³⁹ CHARRAS K. (2008) *Environnement et santé mentale : des conceptions psycho-environnementales de la maladie d'Alzheimer à la définition de paramètres environnementaux pour une prise en charge adaptée des personnes avec autisme*, Thèse de Doctorat en Psychologie Environnementale, Paris, Univ. Paris V, 374 p.

⁴⁰ Architecte et docteur en psychologie clinique, il est un expert reconnu dans le domaine de l'architecture dans le médicosocial

⁴¹ DEMILLY Estelle *Autisme et architecture : relations entre formes architecturales et l'état clinique des patients*. Projet doctoral de recherche. Aimablement transmis par S. COURTEIX

recevant du public (ERP). " *Par exemple les normes d'éclairage pour les malvoyants ne sont pas adaptées aux personnes autistes.*"⁴²

Nous avons pris contact avec Stephan COURTEIX dans le cadre de cette étude pour recueillir ses avis et mieux appréhender ses pistes de recherches. On peut trouver sur le site du LAF une revue très complète de la littérature en langue française sur les interactions entre architecture et autisme.⁴³

« 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 résidents par unité semble être le nombre idéal), et le lieu de vie doit être distinct du lieu d'activité.

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

Les espaces sont sécurisants, mais sans excès

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

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

- *Penser à la qualité des limites (dedans/dehors) qui sont très sollicitées (portes – vitres...).*

⁴² Revue *Directions* (2011) Dossier. "Architecture médicosociale : une logique de projet de vie". Janvier, n°81

⁴³ COURTEIX S. (2009) *Troubles envahissants du développement et rapports à l'espace*. LAF-ENSAL, Lyon, inédit, 35 p. Laboratoire d'Analyse des Formes -Ecole Nationale Supérieure d'Architecture de Lyon. Téléchargeable à l'adresse : http://www.laf.archi.fr/index.php?option=com_content&view=article&id=47%3Aated&catid=22%3A-fhum-sg-&Itemid=41&lang=fr

- *Penser à l'importance des recoins, mezzanines qui permettent d'être là tout en restant à distance.*
- *Eviter les culs de sac et les couloirs trop étroits.*

Les espaces préservent l'intimité

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

Les espaces préservent et stimulent les dimensions sensorielles

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

Les espaces ménagent des possibilités de retrait et de lien social

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

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

Les espaces distinguent l'hébergement de l'activité

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

2.4.1.2. Les acteurs de terrain

Un référentiel de bonnes pratiques a été mis en place en 2005 à l'initiative du Conseil Général de l'Isère qui consacre une de ses thématiques à l'architecture dans le cadre des projets pour autistes adultes.⁴⁴

Il faut signaler une livraison récente des Cahiers de l'ACTIF⁴⁵ consacré au cadre architectural et à la qualité de vie des personnes en institution qui fait une place aux questions d'autisme (COURTEIX, 2010⁴⁶ ; GHIDAQUI C. 2010⁴⁷). Des architectes et des responsables du secteur médicosocial y font part de leurs expériences.

⁴⁴ Conseil Général de l'Isère (2005) *Référentiel départemental de bonnes pratiques pour l'accueil des personnes adultes atteintes d'autisme*. CGIDAS / CREA Rhône-Alpes, 40 p.
Téléchargeable à l'adresse : <http://www.mda38.fr/download/referentiel%20autisme%20final.pdf>

⁴⁵ Cahiers de l'ACTIF, (2010) Dossier spécial : *Cadre architectural, environnement et qualité de vie*. Novembre-Décembre, n°414-415

⁴⁶ COURTEIX S. (2010) Une meilleure accessibilité pour tous... même pour les plus dépendants ? Les revers de l'application de la loi de 2005, *Cahiers de l'Actif*, n°414-415, 59-72

⁴⁷ GHIDAQUI C. (2010) L'articulation entre chez soi et espace collectif interne. *Cahiers de l'Actif*, n°414-415, 91-109. Article republié dans la revue de Sésame Autisme

A noter un travail remarquable car très exhaustif publié par un parent, responsable associatif dans la revue de Sésame Autisme en 2006 (SADOUN, 2006) qui présente une excellente synthèse en langue française de ce que l'on pourrait considérer comme l'état de l'art. Ce document est présenté en infra (voir le chapitre 5.4.) Il nous semble que l'essentiel est évoqué dans ce texte qui devrait constituer un véritable *vade mecum* pour tout promoteur associatif et tout architecte qui construirait un projet à destination des personnes avec TED.

La FEGAPEI a par ailleurs publié récemment un document à destination des promoteurs associatifs placés dans cette posture. Les éléments de contrainte architecturale y sont évoqués à grands traits.⁴⁸

Ce guide a pour vocation de fournir aux organismes gestionnaires une méthodologie de projet destinée à les guider lors de la création, la transformation ou l'extension d'établissements ou de services pour personnes autistes et personnes atteintes de trouble du spectre autistique et produire un certain nombre de recommandations et de bonnes pratiques professionnelles.

Ce guide accompagne les promoteurs dans chaque étape à franchir pour la création d'un établissement, d'un service ou d'une section pour personnes atteintes d'un trouble du spectre autistique.

Rappelons que la CNSA organise chaque année un concours d'architecture, le prix "Lieux de vie collectifs et autonomie". Ces prix, assez richement dotés, incitent les gestionnaires d'établissements médicosociaux à favoriser la créativité architecturale et la fonctionnalité du lieu, résultats du dialogue entre les gestionnaires et leurs architectes.⁴⁹

2.4.2. Au niveau international

La *National Autistic Society*, en Grande Bretagne, a publié une série d'articles et de documents sur les éléments de contraintes architecturales en matière d'accompagnement des personnes avec TED.⁵⁰

Dans la même visée Andrew BRAND a publié en 2010 une étude sur les propositions d'habitat intégré dans la communauté pour les personnes avec TED.⁵¹ Il défend un habitat intégré dans la cité⁵² sous la forme de petits collectifs de vie tout en reconnaissant

⁴⁸ FEGAPEI (2011) Création de places pour personnes autistes. Guide méthodologique

⁴⁹ CNSA : <http://prix-autonomie-cnsa.fr>

⁵⁰ NATIONAL AUTISTIC SOCIETY: *Creating Autism Friendly Spaces*

Consultables et téléchargeables à l'adresse suivante :

<http://www.autism.org.uk/working-with/creating-autism-friendly-spaces.aspx>

⁵¹ BRAND A. (2010) *Living in the Community. Housing Design for Adults with Autism*.

London: Helen Hamlyn Centre, Royal College of Art, 52 pages

Téléchargeable à l'adresse :

<http://www.kingwood.org.uk/downloads/research/living-in-the-community-housing-design-for-adults-with-autism.pdf>

Et pour les témoignages : <http://www.kingwood.org.uk/autism-case-studies>

⁵² *Large institutional residences are not appropriate for most people with autism. They can be over-stimulating environments, occupied by large numbers of people for whom daily routines are determined by staff rather than residents. In response to these older types of services, there has been*

implicitement la nécessité de penser des formules diversifiées. Cependant il propose une trame générale à ces habitats.

De manière très pragmatique et pédagogique⁵³ il ordonne ses propositions autour de 4 thématiques :

1. le développement personnel avec comme axes de réflexion :

- a. Renforcer l'indépendance personnelle et la capacité de choisir, renforcer l'estime de soi ;
- b. Les interactions sociales : proposer des situations diversifiées d'interactions sociales, en respectant le désir et le besoin d'intimité, en permettant de les moduler au gré du désir de la personne ;
- c. Accessibilité au voisinage et au monde environnant, extérieur à l'habitat
- d. Des services de soutien gradués et ajustés aux besoins d'indépendance et à l'autonomie de la personne ;
- e. Evolutivité des réponses et facilitation de la prise d'autonomie.

2. les déclencheurs :

- a. Sensoriels : mettre en place des dispositions appropriées en matière de lumière, d'acoustique, de ventilation, de matériaux et de couleurs ;
- b. Perception : renforcer la clarté et la lisibilité de l'environnement ;
- c. Protection : offrir des espaces privés et au sein des espaces collectifs des aires de retrait et de mise à distance du groupe ;
- d. Renforcer et faciliter l'*empowerment* de la personne.

3. La robustesse :

- a. La sécurité grâce aux aides techniques, technologiques, aux matériaux adaptés ;
- b. L'usage de matériaux résistants pour réduire l'impact des comportements inappropriés ou automutilateurs ;
- c. La facilité de maintenance ;
- d. La tolérance aux mésusages de l'environnement et la facilitation de l'apprentissage d'habiletés nouvelles.

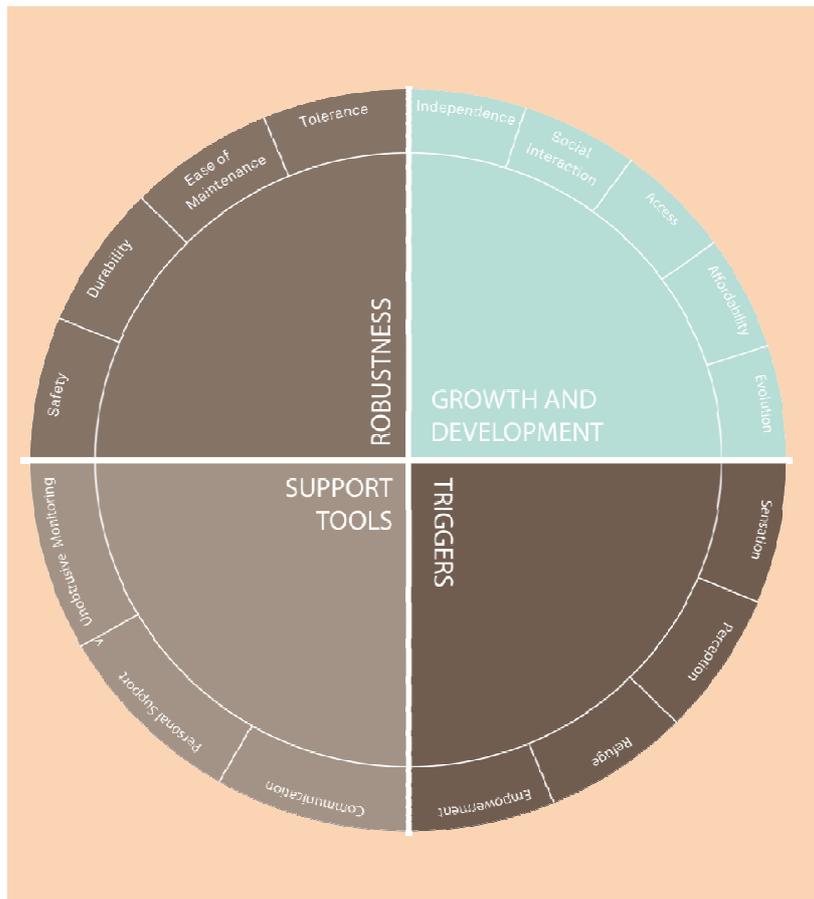
4. Les aides et supports :

- a. A la communication ;
- b. Aides personnelles et individualisées visant à développer des habiletés de vie quotidienne et l'expression des désirs ;

a shift towards providing residential accommodation in domestic-sized buildings in the community, not apart from it. Smaller living units such as group homes or self-contained flats in a single building have been shown to lessen the incidences of challenging behaviour, with individuals benefiting from more variety and stimulation from their living environment and inclusion in a community. Whilst these new types of residential building form the focus of this study, it is recognised that they may not be suitable for all people with autism. Different models of accommodation and support exist in the form of clustered housing in one locality, sometimes referred to as villages or farmsteads.

⁵³ *"The environment in which an adult with autism lives can have a profound impact on their health and wellbeing. Providing the right setting can help enhance motivation, confidence and self-esteem. This study explored how design could improve living environments for adults with autism, supporting their specific needs and resulting in a better quality of life. Key findings are published for wide readership with particular focus on housing providers, architects and designers involved in the design, refurbishment and development of residential accommodation for adults with autism."*

- c. Aides techniques et la domotique permettant de sécuriser à distance l'accompagnement des résidents.



LES QUATRE THEMATIQUES D'ACTION
DANS LA CONCEPTION D'UN HABITAT POUR PERSONNES AVEC UN TED
(BRAND, 2010, p.15)

Dans la suite du document il est proposé un véritable « pas à pas » pour le promoteur d'un habitat pour personnes avec TED dans chaque étape de la construction du projet (implantation, plan de masse, gros œuvre et délimitation interne des espaces, alimentation électrique et fluides, matériaux et décoration intérieure, appareils).

Sont abordés les actions à entreprendre, les mises en garde et points de vigilance. Enfin pièce d'habitation par pièce les points de vigilance sont mis en exergue.

Comme on le voit ce document (très synthétique) présente un véritable panorama des recommandations et des mises en garde pour qui voudrait proposer un habitat individuel ou en petit collectif (de type *group home*).

Pour un cadre de vie « autism-friendly » ?

Nous avons pu examiner deux documents très complets (RESNIK, 2009 ; AHRENTZEN, & STEELE, 2009)^{54 55} portant sur les recommandations architecturales qui peuvent être faites aux services de soutien, aux promoteurs associatifs et institutionnels, aux planificateurs et plus largement à tous ceux qui sont en responsabilité de concevoir et proposer un habitat adapté aux personnes avec TED.⁵⁶

Le rapport émane d'organismes de recherche et de Fondations de l'Etat d'Arizona. Il ambitionne d'être un **guide de bonnes pratiques et de recommandations** pour la définition de projets d'habitat pour les personnes avec un trouble du spectre autistique.

Les destinataires sont les architectes et les constructeurs. Le but est d'aboutir à un environnement défini comme "autism-friendly", bienveillant pour les personnes autistes.

Dix axes de progrès sont proposés :

1. Assurer la sécurité des personnes comme priorité première
2. Optimiser la lisibilité, la clarté, la familiarisation des espaces
3. Minimiser l'impact des désordres sensoriels : isolation phonique, ventilation, choix des couleurs et des matériaux espaces de calme etc...
4. Donner la possibilité aux personnes de gérer et de contrôler ses interactions sociales, assurer l'intimité.
5. Donner des possibilités de "choix raisonnables" en proposant des environnements flexibles et évolutifs au fil des besoins des personnes.
6. Garantir la santé et le bien-être par le choix des matériaux, la promotion de l'activité physique etc...
7. Promouvoir la dignité des personnes en se préoccupant de l'acceptation des personnes par le voisinage
8. Garantir la durabilité du cadre bâti en choisissant des matériaux de qualité, solides.
9. Rendre l'accès à l'habitat accessible au plan financier en jouant sur des pratiques de développement durable privilégiant le long terme.
10. Garantir l'accessibilité aux services communautaires, aux commerces, aux transports et aux services supports.

⁵⁴ RESNIK D.D. (edit.) (2009) *Opening doors. A Discussion Of Residential Options For Adults Living With Autism And Related Disorders*. Phoenix, Arizona : Urban Land Institute Arizona, Southwest Autism Research & Resource Center and Arizona State University. 99 pages

Téléchargeable à l'adresse :

http://www.autismcenter.org/documents/openingdoors_print_042610_001.pdf

⁵⁵ AHRENTZEN S., & STEELE K. (2009) *Advancing Full Spectrum Housing: Design for Adults with Autism Spectrum Disorders*. Phoenix : Arizona State University, the Herberger Institute School of Architecture and Landscape Architecture, and the Stardust Center for Affordable Homes and the Family. 57 pages.

Téléchargeable à l'adresse :

http://stardust.asu.edu/research_resources/research_files/60/105/Download_the_full_report_in_PDF_format.pdf

⁵⁶ "This report introduces housing providers, architects, developers, planners, public officials, and others involved in the residential development industry to conditions and aspirations of adults with ASDs that demand a new approach to how we provide, design, and develop homes in which they live. This report is an initial effort to formulate evidence-based design goals and guidelines to direct future housing design and development." (AHRENTZEN S., & STEELE K., 2009, p.7)

Les domaines ciblés sont très divers. Ils sont tous passés au crible de ces dix axes. Ils recouvrent respectivement :

- Le voisinage et l'environnement physique et social
- Les espaces intérieurs
- Les espaces extérieurs
- Les espaces de vie collective
- La cuisine
- Les rampes d'escaliers
- Les chambres, les salles de bains
- Les pièces d'apaisement et de stimulation sensorielle contrôlée
- La buanderie
- La domotique et les aides technologiques
- Les aides visuelles
- La ventilation
- L'éclairage
- Le choix des matériaux en termes de sécurité, de confort et de bien être, de résistance...
- L'isolation acoustique
- Les appareils domestiques (fours, électroménager, etc.), les toilettes, la plomberie et les évacuations...

Ce document dresse un recensement quasi exhaustif des spécifications et des cahiers de charges de ce que devrait être un habitat (individuel ou collectif) recevant des personnes relevant du spectre autistique avec toute la diversité des situations cliniques et en terme de limitations fonctionnelles ou sociales.

III. LES PRINCIPES ET LES VALEURS FONDANT L'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES AVEC TED

3.1. Inventaire des valeurs et des données scientifiques portées par les associations et les CRA

3.1.1 Le respect comme valeur fondamentale

Le questionnaire soumis aux associations s'ouvrait par cette interrogation : « *Quels principes, quelles valeurs, devraient fonder l'accompagnement des personnes avec TED ?* ». Il ressort comme une évidence partagée et presque comme une valeur « commune » que la **notion de respect** de la personne est le socle sur lequel doivent venir prendre appui toutes les autres valeurs.

Plus de la moitié des participants à l'étude placent le respect comme la valeur fondamentale. Cette mise en exergue du respect n'est pas sans faire référence à l'Article 3 de la loi 2002-2 (et art L.116-2 du CASF): « *L'action sociale et médico-sociale est conduite **dans le respect de l'égalité dignité** de tous les êtres humains avec l'objectif de répondre de façon adaptée aux besoins de chacun d'entre eux et en leur garantissant un accès équitable sur l'ensemble du territoire* ».

Du reste : « *avant d'être handicapée ou malade, la personne avec TED est avant tout une personne à part entière* » mentionne un des participants. C'est donc bien vers cette première acception du mot respect qu'il convient de se tourner si on suit les réponses d'une partie des participants. Il est important de pouvoir garantir aux personnes avec TED le respect de leurs droits de citoyens avant tout, « *citoyen à part entière* » souligne une association, ou encore leurs assurer le respect « *du droit commun* ».

Toutefois, pour d'autres associations le respect des personnes avec TED c'est aussi le respect d'individus ayant des particularités. Et c'est précisément cette particularité qu'il convient de respecter. Le respect de la personne avec TED devient ici le respect : « *du particularisme lié à l'autisme* » ; « *de leurs différences* ». Dans cette deuxième acception le mot respect n'est pas sans rappeler les contours du concept de bientraitance défini dans la recommandation de bonnes pratiques professionnelles du même nom « *La bientraitance trouve ses fondements dans le respect de la personne, de sa dignité et de sa singularité.* »⁵⁷

3.1.2 L'individualisation principe fondateur

Conformément à la philosophie des lois 2002.2 & 2005.102, plus de la moitié des participants soutiennent qu'une évaluation singulière et personnalisée des besoins constitue un principe fondateur de l'accompagnement des personnes avec TED.

⁵⁷ cf. p 14 3.1 RBBP juillet 2008 « *La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre* »

Les représentants d'association ayant participé à l'étude soulignent l'importance d'élaborer des réponses spécifiques et individualisées, pour répondre au plus près des besoins de chacun. De plus cette mise en avant de l'individualisation comme principe cardinal permet de « *prendre en compte l'hétérogénéité des manifestations de l'autisme* » et de proposer en retour « *des réponses spécifiques et individualisées* ».

Les participants reprennent avec ce principe de personnalisation des accompagnements une disposition légale qui s'applique aux établissements et services sociaux et médico-sociaux « *le droit de participation directe de l'usager ou de son représentant légal à la conception et à la mise en œuvre du projet d'accueil et d'accompagnement qui le concerne* »⁵⁸.

Toutefois, il faut souligner que si « *le libre choix de la personne* » doit servir de fondement à la définition des projets, il faut par ailleurs rester vigilant, de façon à « *ne plus évaluer leurs besoins à travers le filtre de la pensée des proches, des aidants ou des décideurs* ».

Sur cette question de la liberté de choix des personnes avec TED, il semble important, précise une association, de « *veiller à l'équilibre entre liberté de la personne et vigilance pour sa vulnérabilité* ».

3.1.3 Principes ou valeurs complémentaires exprimés par les associations⁵⁹

- Donner accès à une vie de qualité
- Bien-être
- Empathie
- Accompagnement stable et sécurisant
- Informer (parents/milieus pro/ milieus médicaux/ autorités publiques...)
- Connaissance et reconnaissance de la pensée autistique
- Repérer les compétences plutôt que les incapacités
- Identifier un domaine non stressant ou apaisant et toujours s'y référer (...)

L'accompagnement des personnes avec TED notamment les personnes avec autisme doit être fondé sur les valeurs éducatives. Accéder à l'éducatif dès le plus jeune âge représente la voie la plus sûre et la plus probante pour le développement des capacités cognitives et l'autonomie. »

Sources : enquête DGCS Ancreai 2010-2011-exploitation : ANCREAI

De la même façon que le questionnaire soumis aux associations, celui adressé aux Centres de Ressources Autisme régionaux s'ouvrait par un questionnement sur les valeurs et les principes fondamentaux : « *Sur quels principes, sur quelles données scientifiques actualisées et sur quelles valeurs, devrait se fonder l'accompagnement des personnes avec TED ?* »

Concernant les valeurs, on relève des éléments relativement proches entre les réponses des associations et les réponses des CRA. Les CRA reprennent eux aussi dans leur majorité, la nécessité de projet de vie individualisé comme un principe clef lié à l'accompagnement des

⁵⁸ CASF, art. L.311-3

⁵⁹ Eléments uniques n'étant à chaque fois mis en avant que par une et une seule association et/ou participant à l'étude

personnes avec TED. Pour l'un d'eux, il est important de souligner que le respect de la dignité des personnes avec TED passe par l'élaboration « *des projets individualisés en collaboration avec tous les partenaires de la prise en charge de la personne et notamment la famille.* »

Les CRA étaient également questionnés sur les données scientifiques actualisées susceptibles d'orienter l'accompagnement des personnes avec TED. L'une des réponses qui revient le plus souvent sur ce point c'est la référence à **la triade autistique** (particularités sensorielles, difficultés de communication et troubles des interactions sociales). Il semble important pour plusieurs CRA d'insister sur cette triple spécificité : « **cognitive, sensorielle et de communication** ».

Parmi la documentation publiée spécifique à l'autisme, une majorité de CRA met en exergue **les recommandations** : soit celle de la **Haute Autorité de Santé** : « *Recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme* » datée de juin 2005 ou encore la récente **recommandation de l'ANESM de janvier 2010** « *Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement* »⁶⁰.

Un des CRA participant à l'étude mentionne sans plus de précisions le terme de « *Holistique* ». Sans chercher à interpréter cette réponse, il peut être intéressant de mentionner ici qu'un des principes qui préside l'accompagnement des personnes avec TED, c'est précisément une approche qui vise à saisir cette dernière dans son environnement, et non pas comme un sujet d'abstraction tout théorique. Il s'agirait également de considérer chaque individu dans sa totalité, et non pas de l'étudier de façon compartimentée et examinant chaque partie séparément.

Holisme : Doctrine philosophique défendue notamment par Duhem, et selon laquelle ce n'est jamais un énoncé scientifique isolé, mais le corps tout entier de la science qui affronte le verdict de l'expérience.

CF. définition LAROUSSE 2011

3.2 Critères essentiels à prendre en compte dans la mise en place des réponses à l'intention des personnes avec TED

3.2.1 Prendre en compte les besoins généraux et particuliers des personnes à partir d'une évaluation des besoins

Quasiment tous les participants à l'étude pointent la corrélation évidente entre d'une part le recueil et l'évaluation des besoins des personnes et d'autre part l'élaboration de réponses adaptées, qui pourront de fait répondre à ces besoins.

Par conséquent, qu'il s'agisse des particularités cognitives et sensorielles, du profil psychologique ou d'une façon plus large des besoins généraux et particuliers liés à l'autisme et aux TED tels que : habitat, vie quotidienne, poursuite des apprentissages pour les domaines nécessaires à une plus large autonomie de la personne ... Une majorité s'accorde à

⁶⁰ Une partie spécifique dédiée à la recommandation de bonnes pratiques professionnelles « *Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement* » sera développée ci-après dans cette troisième partie

dire que « **la couverture des besoins des personnes ne se conçoit pas sans des évaluations de qualité** ».

3.2.2 - La notion de sécurité

S'agissant d'un public, **d'une population souvent vulnérable**, il faut travailler à mettre en place un environnement sécurisant et sécurisé, **ce que postulent** plusieurs réponses; « *la sécurité est primordiale car il s'agit d'un public très fragile* ».

Attention toutefois, aux excès : « *la sécurité ne doit pas renvoyer à un principe de précaution* ». Elle ne doit pas s'apparenter à un « *enfermement autistique* » dont les personnes autistes sont sorties ou aimeraient bien sortir... Un participant interroge cette notion de sécurité et pose cette question : « *Qui a le plus peur, eux ou nous ?* »

La sécurité peut aussi s'entendre de façon préventive : non pas en « *enfermant* » la personne dans un espace excessivement sécurisé et aseptisé, mais en lui assurant une éducation de qualité, une formation professionnelle adaptée, une veille médicale systématique, un maintien communautaire constant ...

Enfin, pour un des participants la sécurité peut aussi passer par de l'intégration dès le plus jeune âge. « *La sécurité passe alors par de l'inclusion* » nous confie-t-il rajoutant : « *la connaissance de la personne avec autisme dès l'école maternelle et son appréciation en tant que personne différente* »

3.2.3 La notion d'inclusion

Nombreux sont les participants qui ont souhaité inscrire cette **notion d'inclusion**, comme l'un des critères essentiels à prendre en compte dans la mise en place des réponses à l'intention des personnes avec TED.

L'inclusion sociale peut représenter pour les uns « *la pointe de leur handicap !* ». Entendons par là, l'angle le plus « *vif* », le trait le plus saillant résultant de difficultés inhérentes aux TED.

Un membre du conseil scientifique de l'ARAPI précise que pour chaque personne avec TED la notion d'inclusion est essentielle et que l'on peut distinguer 4 dimensions de l'inclusion : **l'inclusion physique** (vivre à côté des autres), **l'inclusion fonctionnelle** (faire des activités avec les autres), **l'inclusion sociale** (avoir des relations sociales et des contacts avec les autres) et enfin **l'inclusion sociétale** (être repris dans les règlements, lois, dispositions diverses et dans les valeurs et discours publics).

Mais bien que cette définition de par sa précision et sa richesse soit porteuse de sens et qu'elle appellerait bien des illustrations voire des commentaires, on ne peut s'empêcher de souligner que pour beaucoup la préoccupation reste l'inclusion sociale qui doit être au centre de toutes les préoccupations.

Elle ne pourra se faire dans de bonnes conditions, nous dit un participant que si « *le milieu est adapté à la personne et préparé à cet accueil et non l'inverse* ».

L'inclusion sociale des personnes avec TED, ce pourrait être aussi tout simplement, serait-on tenté de rajouter avec une direction de structure, de « *vivre comme tout le monde !* ».

Enfin, avec nuance, il faut aussi entendre toute la prudence qui apparaît dans cette position : « *L'inclusion sociale n'est pas forcément souhaitée par la personne autiste. Cette inclusion doit toujours rester prudente et respectueuse de la personne* ». Il s'agit ici sans doute de préparer au mieux les étapes et la chronologie d'un processus d'inclusion, qui devra nécessairement être personnalisé, pour ne pas mettre les personnes dans des situations inadaptées pouvant générer de l'échec.

Focus sur l'inclusion

Article 19 de la Convention relative aux Droits des Personnes Handicapées : Autonomie de vie et inclusion dans la société

Les États Parties à la présente Convention reconnaissent à toutes les personnes handicapées le droit de vivre dans la société, avec la même liberté de choix que les autres personnes, et prennent des mesures efficaces et appropriées pour faciliter aux personnes handicapées la pleine jouissance de ce droit ainsi que leur pleine intégration et participation à la société, notamment en veillant à ce que :

- a. Les personnes handicapées aient la possibilité de choisir, sur la base de l'égalité avec les autres, leur lieu de résidence et où et avec qui elles vont vivre et qu'elles ne soient pas obligées de vivre dans un milieu de vie particulier;
- b. Les personnes handicapées aient accès à une gamme de services à domicile ou en établissement et autres services sociaux d'accompagnement, y compris l'aide personnelle nécessaire pour leur permettre de vivre dans la société et de s'y insérer et pour empêcher qu'elles ne soient isolées ou victimes de ségrégation;
- c. Les services et équipements sociaux destinés à la population générale soient mis à la disposition des personnes handicapées, sur la base de l'égalité avec les autres, et soient adaptés à leurs besoins.

Référence : site de l'organisation des nations unis (UNO enable)
Développement des droits de l'homme pour tous. www.un.org

3.2.4 Développer un système de communication adapté

Bien que cette injonction à développer un système de communication adapté ne soit pas aussi largement reprise par les associations questionnées, pour plusieurs d'entre elles cela semble constituer un critère important.

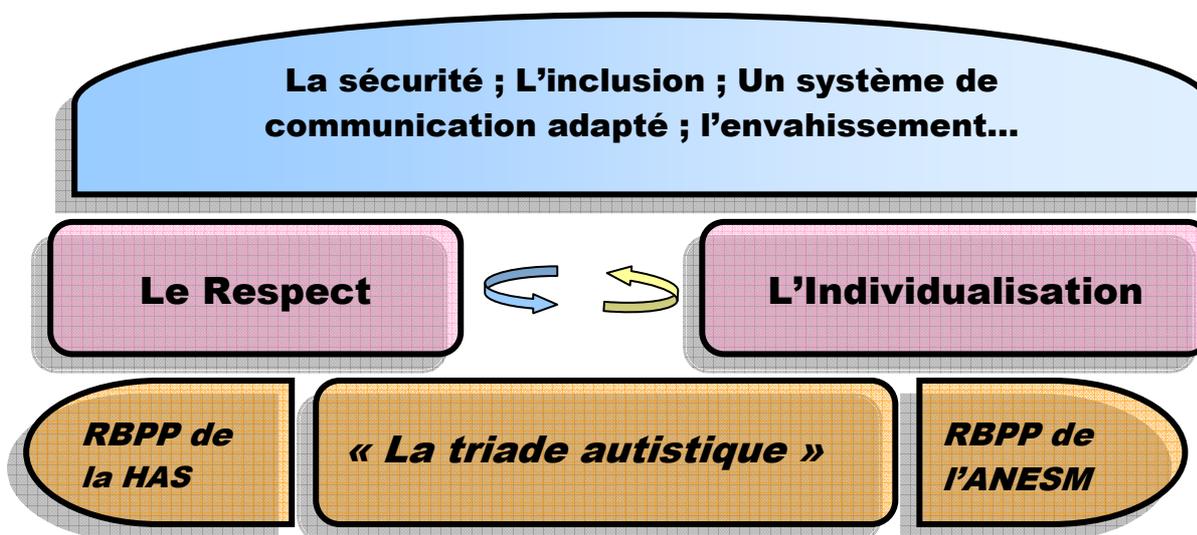
Il s'agit pour l'une d'entre elles : « *de prendre en compte ou développer un système de communication et d'en informer tous les intervenants autour de la personne avec TED* ». Pour une autre, ce sera plus précisément de travailler à développer : « *Un système de communication fonctionnel adapté, et non seulement pour les échanges, mais dans toutes les formes de relation avec l'environnement* ».

A l'éclairage de ces 2 approches, il semblerait que la notion précédente à savoir l'inclusion sociale, trouve un prolongement possible si l'on s'applique à développer et transmettre un système de communication adapté à l'environnement des personnes avec TED.

3.2.5 La notion d'envahissement

Cette dernière notion, bien que mise en avant par un seul participant, semble revêtir une importance singulière et permet de regrouper sous ce seul concept 3 points de difficultés dans 3 domaines essentiels. **L'envahissement** impacterait alors « *les relations sociales, la communication, et la résistance aux changements si fréquents dans la vie quotidienne* ».

3.2.6 Valeurs et critères : synthèse graphique



-  Sources questionnaires CRA
-  Sources questionnaires association
-  Sources communes

3.3 Les pré-requis essentiels en matière d'habitat et d'hébergement des personnes avec TED et les composantes d'une palette d'offre (de l'accueil institutionnel au logement de droit commun)

Pour rendre compte des critères essentiels que les participants à l'étude ont retranscrits, il semble pertinent de les présenter en deux temps. Tout d'abord, les critères ou les pré-requis susceptibles de favoriser la qualité de vie en établissement résidentiel. Cette première sous-partie s'attachera à rendre compte des différents leviers d'action ou des pistes d'amélioration recensés pour faciliter la qualité du service rendu en institution. Nous préciserons dans un second temps, de la même façon, les leviers d'action et les pistes d'améliorations permettant de faciliter l'intégration d'une personne avec TED dans un logement de droit commun, en milieu ordinaire.

3.3.1 Leviers d'action et/ou pistes d'amélioration recensés pour faciliter le « vivre ensemble » pour les personnes avec TED au sein d'un établissement résidentiel

Un cadre de vie de qualité :

Ceci semble la base, les ESMS se doivent de proposer à chaque résident un cadre de vie de qualité. Bien qu'il n'y ait pas de recommandations de bonnes pratiques applicables « *mécaniquement* » sur ce point, on peut relayer ici la pertinence des constats de quelques uns des participants et ce qui peut être considéré comme une plateforme minimale d'offre :

- Des espaces de vie suffisamment grands et des surfaces bien aménagées,
- Porter plus d'attention au cadre de vie (les espaces, leur répartition, les matériaux utilisés),
- Mettre en place une communication adaptée et fonctionnelle (signalétique, messages, etc.),
- Limiter les espaces et les temps en grand collectif,
- Limiter les temps vides en journée et particulièrement le week-end,
- Regrouper les personnes ayant le même comportement et les mêmes habitudes de vie.

La taille de la structure :

De nombreuses réponses proposent **de réduire la taille des unités de vie**, ces petites unités de vie peuvent comprendre de 4 à 6 personnes. L'intérêt de ces petites ou « *micro structures* » est de tendre de par le style de l'habitat proposé à reconstituer des « *petites familles* ». De plus, ces petites entités lorsqu'elles sont déjà opérantes semblent faciliter « *une vie active d'adulte avec des rythmes hebdomadaires* ». La modélisation de ces projets d'habitat peut s'envisager autour de logements type appartement pour 3 à 4 personnes avec par exemple « *des encadrants qui se relayent le jour et un veilleur de nuit* ».

Les encadrants / les professionnels :

Un préalable important consiste à garantir que le taux d'encadrement proposé pour l'accompagnement des personnes correspond à des besoins : éducatifs, pédagogiques, médicaux et thérapeutiques de ces dernières. Sur cette thématique certaines associations interrogées proposent de rechercher davantage de moyens pour « *renforcer les taux d'encadrement pour tenir compte des spécificités des personnes avec TED* ».

Au-delà de l'aspect quantitatif relatif aux ratios d'encadrement, il est également primordial « *d'augmenter la technicité des personnels (psychologue, psychomotricien, médecin...)* ». Si

cette première remarque vise la gestion des ressources humaines et s'adresse davantage à une partie des professionnels déjà en poste, une autre remarque souligne les besoins en formation initiale des futurs professionnels, qui sont de potentiels « *accompagnants professionnels* » des personnes avec TED. Il semblerait en effet qu'il y ait nécessité à améliorer nombre de formations initiales en intégrant, pourquoi pas, dans les cursus divers éléments inhérents aux problématiques autistiques.

Ces 2 points mentionnés ci-dessus ne sont pas sans rappeler des mesures préconisées dans le dernier plan autisme 2008-2010.

L'encadrement des personnes avec TED doit pouvoir être « *modulable individuellement* » qu'est ce à dire ? Toute interaction humaine entre un professionnel et un usager peut connaître des interactions plus ou moins pertinentes, plus ou moins difficiles, en fonction des personnalités et des « *humeurs* ». De fait, une institution devra toujours garder assez de souplesse pour essayer d'alterner, d'interchanger, de relayer au besoin, les personnels encadrant la vie quotidienne et ainsi permettre à chacun « *de trouver sa place* », mais aussi de trouver des temps de respiration, de ressourcement.

Enfin, il sera essentiel qu'une institution ait réfléchi, arrêté et mis en œuvre des modalités de communication efficaces par rapport à la population accueillie. De plus, il est primordial que tout le personnel d'une institution soit investi de la même façon « *par rapport à la manière de communiquer* ».

On peut ainsi lire cet exemple rapporté par un des participants « *si par exemple l'orthophoniste est la seule à utiliser le système Makaton (LSF) pour la communication car les autres personnels n'ont pas été formés me semble une aberration ; ceci se rencontre fréquemment dans les applications sur le terrain des formations !* ».

« Il est préconisé également que **des modes de communication adaptés** soient utilisés au sujet de l'intervention ou de l'accompagnement qui sera mis en œuvre pour que la liberté de choix ou d'expression de l'usager puisse trouver des occasions concrètes de s'exercer. »

cf. p19 RBPP La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre juillet 2008

Des règles de fonctionnement claires et un juste équilibre entre droits et devoirs

On se souviendra que dans chaque ESMS un règlement de fonctionnement est établi conformément aux dispositions conjointes de l'article L. 311-7 du code de l'action sociale et des familles et du décret 2003-1095 du 14 novembre 2003. La formalisation de ce dernier garantit un certain nombre de règles qui vont régir le fonctionnement de la structure donnant ainsi des repères et un cadre institutionnel stable à chaque usager.

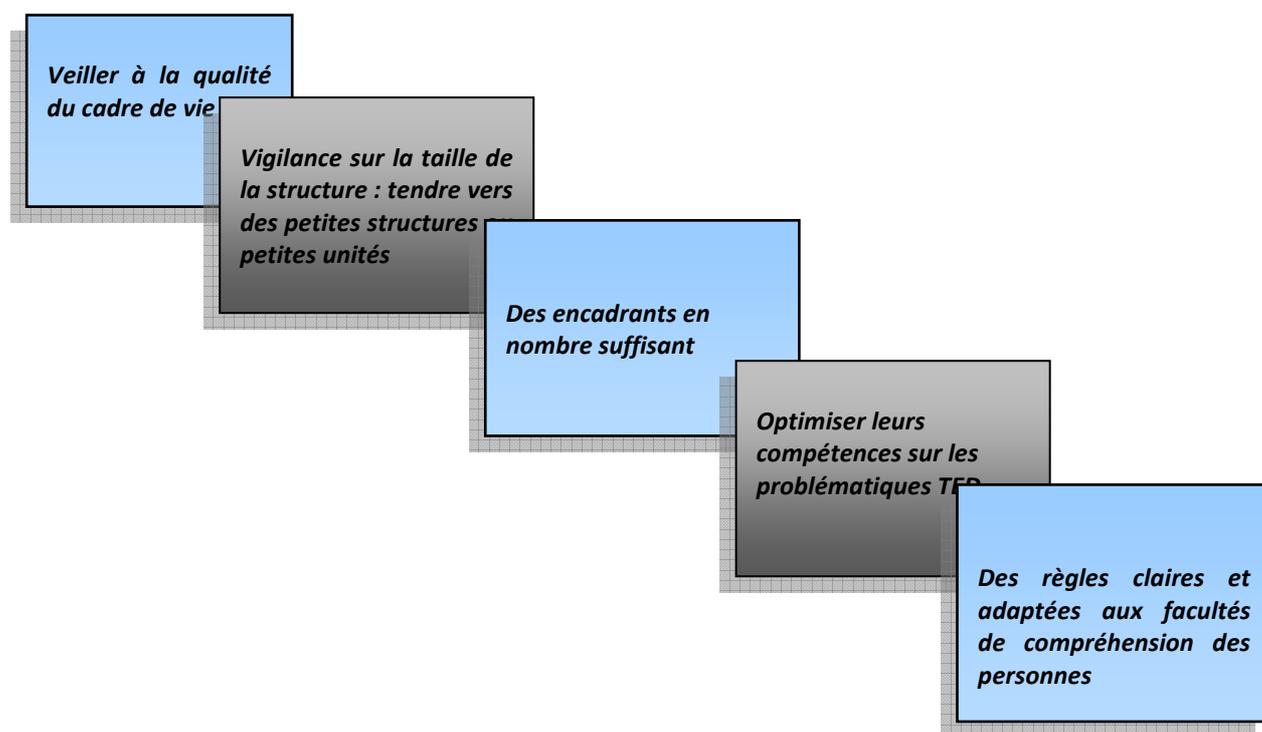
Bien que peu de réponses au questionnaire évoquent directement cet outil initié par la loi 2002.02, nombreux sont ceux qui y font référence implicitement.

Au-delà de ce document on retrouve des établissements soucieux de permettre à chaque usager de « *repérer l'équilibre de la personne entre le soi, l'autre et la société* » ou encore de travailler à « *donner des responsabilités à chacun* ».

Mais des règles claires et adaptées aux facultés de compréhension des personnes permettent aussi une utilisation plus adéquate de l'habitat et des différents lieux de vie qui le composent et le structurent. On recense ainsi plusieurs participants qui insistent sur l'importance de bien délimiter pour les usagers les espaces de vie collectifs ou communs et les espaces de vie privatifs car individuels et d'en faciliter le repérage.

Dans le prolongement logique de cette idée, une association mentionne que c'est précisément la dissociation entre « *le lieu de vie de celui des activités de jour* » qui permettra en retour « *de garder le rythme habituel comme pour tout un chacun* ».

Éléments favorisant la qualité de vie au sein d'un établissement résidentiel :



3.3.2 Les leviers d'action et les pistes d'améliorations permettant de faciliter l'intégration d'une personne avec TED dans un logement de droit commun, en milieu ordinaire.

Informier et sensibiliser

On se souviendra que désormais, chaque 2 avril, a lieu la Journée mondiale de sensibilisation à l'autisme. Elle vise à informer le grand public sur les troubles envahissants du développement. C'est l'occasion d'un éclairage sur cette problématique et d'une sensibilisation sur les politiques publiques notamment sur le plan Autisme 2008-2010.

Or c'est précisément sur la nécessité d'informer et de sensibiliser à la problématique autistique qu'insistent les répondants. En effet, pour la majorité d'entre eux, une communication de qualité « *sur les troubles et manifestations des TED* » permet en retour de faciliter l'intégration des personnes avec TED, « *l'intégration commence ainsi par la communication* ».

Il semblerait que plus cette implication des pouvoirs publics à faire connaître les TED intervienne tôt dans le parcours de la personne avec TED (petite enfance, école, lieux de loisirs...), plus elle soit efficiente, c'est-à-dire porteuse d'effets positifs. Il faut ainsi, continuer à « *favoriser l'inclusion scolaire* », c'est-à-dire précise un questionnaire « *l'intégration individuelle de chaque enfant dans une classe de son âge ... pour former les adultes et les décideurs de demain* ».

Concernant les personnes avec TED occupant un logement de droit commun, pour être pertinentes, l'information et la sensibilisation qui concernent les troubles et les manifestations de l'autisme doivent être prioritairement centrées sur le « voisinage ». La connaissance des particularités des TED sera à faire partager et connaître auprès du voisinage et d'une façon plus large de tous les aidants susceptibles de pouvoir interagir avec la personne.

D'une façon plus précise, on relève que cette sensibilisation/information est nécessaire, notamment pour : « *faire comprendre les particularités sensorielles et de communication des personnes* ». On pourrait également rajouter les singularités comportementales et relationnelles.

Partant du postulat que la méconnaissance conduit trop souvent à de l'appréhension, cette **information/communication est un enjeu fort** pour lever les appréhensions du voisinage, pour le « *rassurer* », souligne un participant. De fait, une bonne information du voisinage et notamment des spécificités liées à l'autisme permettra d'éviter les mauvaises interprétations.

Dans un positionnement moins préventif et plus positif, une association propose de repérer les interactions positives possibles entre la personne avec TED et le voisinage. Cette évaluation des capacités permettra de créer du lien social, la personne avec TED étant ici à son tour un aidant, une personne ressource pour une population plus vulnérable ou plus dépendante, exemple : « *personnes âgées ...* ».

« Planifier une palette de solutions peut sembler restrictif, mieux vaut planifier une accessibilité, et ensuite, place à la créativité »

Sources : enquête DGCS Ancreai 2010-2011-exploitation : ANCREAI

Eviter la stigmatisation

Il faut tendre à anticiper tous les éléments susceptibles de stigmatiser les personnes avec TED vivant en milieu ordinaire. Sur ce point, il est essentiel que l'entourage familial et/ou professionnel soit continuellement vigilant pour essayer de ne pas négliger certains détails qui, bien que pouvant paraître « *futiles* », peuvent impacter sur la bonne intégration d'une personne avec TED en logement de droit commun, ex « *ne pas négliger certains détails comme la mise vestimentaire des personnes* ».

3.3.3 Quelle palette de formes d'habitat et de logement, de l'accueil institutionnel au logement de droit commun

Pour des réponses adaptées en fonction des besoins

La palette de formes d'habitat doit couvrir l'étendue des troubles des personnes avec TED. Il va de soi que la réponse en matière d'habitat est modulée « *selon la gravité de l'expression autistique* ». De plus, il est capital de poser ici avec les participants que : « *compte tenu de la grande hétérogénéité des formes d'autisme, la palette doit être très large : du service d'accompagnement à l'établissement d'internat ou à l'hébergement en petit nombre ...* »

Bien sûr, la réponse dite « *institutionnelle* » par contraste avec la solution de droit commun est souvent vécue comme rassurante et teintée d'un vécu positif. Toutefois, elle ne parvient « *que rarement à elle seule, à apporter une réponse totalement appropriée à la personne* ». L'accueil en établissement « *s'il n'est pas forcément à proscrire* », puisque c'est l'équipement qu'un participant qualifiera « *d'actuel* » (c'est-à-dire celui à partir duquel il faut composer, puisqu'il existe), reste **un équipement à transformer, et à faire évoluer**. Il faut réfléchir notamment à la façon de le faire évoluer en « *sous-ensembles plus intimes* », mentionne ce dernier.

Dans une approche plus pragmatique, un questionnaire insiste sur « *la prestation minimale* » qui doit être mise à disposition des personnes et ce « *quelle que soit la formule : collectif, individuel, institution, milieu ordinaire...* ». Chaque personne devrait pouvoir disposer « *d'une chambre individuelle d'au moins 20 m² avec salle de bain et sanitaire privés* » souligne ce dernier.

Concernant l'accès à un « *logement de droit commun* », ce n'est pas une solution « *universelle* ». Dans bien des cas, cette solution ne va pas correspondre aux problématiques de la personne avec TED. Il faut également se montrer très vigilant quant au « *mythe d'inclusion sociale qui coule de source* », car là aussi : « *sous prétexte que le logement est inclus dans la cité, les personnes peuvent se retrouver dans un excès de solitude* ».

Enfin, concernant l'accès aux logements de droit commun, un observateur relève que des problèmes de normes liées au handicap physique (cf. loi 2005-102 volet accessibilité) augmentent considérablement les coûts et rendent difficiles la recherche de lieux adaptés. Par exemple, explique ce dernier : « *on ne peut pas utiliser un pavillon existant bien situé dans une ville car il ne correspond pas aux normes de sécurité et d'accessibilité* ».

Les différentes composantes d'une palette d'offre⁶¹ :

Habitat de droit commun

L'habitat de droit commun, qu'il soit individuel ou partagé, sur la base d'un accord de gré à gré entre personnes, ne pourra s'adresser a priori qu'à « *des personnes avec TED très autonomes* ». De plus, ces logements de droit commun nécessitent, souligne un participant, d'avoir « *de l'espace* », et il rajoute que lorsque c'est possible il faut privilégier une maisonnée dans un lotissement plutôt qu'un logement individuel dans un ensemble collectif : « *l'appartement ne semble pas adapté car les personnes avec TED sont bruyantes* ».

Ce point de vue reste isolé et beaucoup de logements dans des immeubles d'habitation type HLM, qu'ils soient situés dans un cadre urbain ou rural, peuvent apporter des qualités d'habitat tout à fait compatible avec des TED.

Habitat de droit commun avec un soutien social ou médico-social

Pour tous les participants, les personnes avec TED, pour vivre dans de bonnes conditions dans un logement ordinaire, ont besoin d'une « *supervision* », d'un « *étayage* ». Ce soutien plus ou moins soutenu en fonction des profils peut revêtir diverses formes et mobiliser un ou plusieurs acteurs spécialisés.

Mais quelle que soit la solution envisagée, il faut toujours tâcher de mettre en place « ***un accompagnement humain adapté, de qualité et en quantité suffisante*** ». Etant donnée la diversité des niveaux d'autonomie sociale et de vie quotidienne, cet accompagnement est très variable. En effet, cet accompagnement pourra aller « *du 1 pour 1 à une maitresse de maison pour veiller au confort de 5 à 6 personnes* ».

L'habitat de droit commun peut aussi prendre la forme de logements sous-loués à une association qui met en place un service de soutien de type SAVS ou SAMSAH.

En règle générale, les questionnaires relatent une nécessité à avoir des SAVS ou des SAMSAH spécifiques TED, c'est-à-dire des structures exclusivement dédiées aux problématiques autistiques. Parmi ces SAMSAH dédiés, certains peuvent se composer de professionnels formés et dont l'intervention (en fonction du public) peut par exemple être axée sur deux dimensions : « *la dimension job-coaching, et la dimension accompagnement social* ».

On peut également noter que les SAMSAH sont parfois associés à une prise en charge en appartement associatifs.

⁶¹ Recensées à partir des réponses fournies par les associations ou établissements ayant répondu au questionnaire

Etablissements sociaux et médico-sociaux : des formules originales.

Les principales structures médico-sociales repérées dans les questionnaires transmis aux associations sont principalement des Foyers de vie, des FAM et enfin des MAS. Mais au-delà du recensement, somme toute classique, de ces trois types de structures qui viennent ici compléter les différentes composantes d'une palette d'offre, il est sans doute intéressant de rendre compte de modalités singulières et originales de déclinaisons ou d'association de ces structures.

On relève ainsi un ensemble d'unités d'habitat type **appartements locatifs en résidence ordinaire mais reliés à un foyer de vie ou à un FAM**. Ce type de montage permet de mettre à disposition des personnels en continu, en capitalisant les plateaux techniques.

Un autre participant fait également état d'un ensemble d'habitations collectives de petite taille, de 4 à 6 personnes, qui forment un FAM sur un même site, sorte de **Foyer d'Accueil Médicalisé éclaté**.

Des structures collectives doivent pouvoir offrir « *des possibilités évolutives* », mentionne un participant. Pour ce faire, il est essentiel de privilégier **les structures collectives de petite taille** « *type MAS de 20 à 30 places maximum* ».

Mais on peut aussi noter cette analyse qui fait semble-t-il synthèse entre les constats notés ci-dessus : il faut dit-il, privilégier les « *collectifs de petite taille de 30 à 40 places* » maximum et « *les logements plus individuels* » qui, ici, peuvent être une partie détachée de la structure collective et prévoir « *des services et des activités communes pour se retrouver ensemble par moment* ».

Bien que ce dernier recensement déborde de la palette d'offre strictement dédiée à l'habitat, il nous semblait pertinent de faire figurer ici deux modalités d'accueil de jour dont rendent compte les associations. Il s'agit pour une part des ESAT pour des personnes ayant conservé plus d'un tiers de leurs capacités⁶² de travail et des CAJM (Centre d'accueil de jour médicalisé) pour les personnes reconnues inaptes au travail.

Enfin pour terminer sur ce sous-thème, nous reprendrons un extrait de questionnaire qui mentionne qu'en la matière « *Il faudrait pouvoir **moduler l'hébergement en établissement avec un accompagnement plus spécifique**, par le biais de la PCH par exemple.* »

⁶² Les capacités de travail en ESAT Art. R 243-2 et 3 (décret 16 juin 2006)

3.4 Principes concernant la place et le rôle des familles, des proches en matière d'hébergement et d'habitat des adultes avec TED

En guise de propos liminaire, il semble important de rappeler, en reprenant l'analyse d'un participant, que la place, le rôle de la famille sont bien évidemment « fonction de l'expression des troubles autistiques ». Entendons par là que le rôle et la place de la famille rencontrent une multitude de variantes influencées directement par les formes et la gravité des TED.

Les participants à l'étude utilisent de nombreux qualificatifs pour décrire ces différents rôles que peuvent être amenées à prendre les familles. Ce qui est significatif sur ce point c'est la diversité des postures que les professionnels et les bénévoles ayant participé à l'étude décrivent et qui sont repris ci-après.

3.4.1 Les différents rôles/postures et positionnements des familles

Des observateurs devenus aguerris : une expertise « profane »

L'observateur, au sens étymologique du terme, est celui qui « *regarde ou observe le déroulement de certains événements afin d'en rendre compte* » ; le premier rôle que revêt ici la fonction parentale semble correspondre à cette définition. De fait, les parents, même s'ils ne participent pas directement à l'accompagnement de leurs enfants (au sens social ou médico-social du terme), sont indéniablement des témoins privilégiés. Ils portent ainsi sur leurs enfants un regard attentif qui leur permet en retour de recueillir de nombreux constats, riches et pertinents. A ce titre, les familles sont « *des fins connaisseurs de la personne, de son histoire, de son évolution, de ses capacités et de ses besoins* ».

Il semble ensuite pleinement approprié de pouvoir transmettre et de recueillir ces constats comme autant de retour d'expériences, qu'il sera riche de capitaliser pour « *le mieux vivre* » de leur enfant.

Bien que le champ de ces observations soit très difficile à circonscrire, on pourrait être tenté de le délimiter ainsi en reprenant cette analyse qui repère chez certaines familles un rôle d'observateur devenu aguerri à force « *d'expérience et de nécessité* », notamment « *autour des questions de santé et du décodage des manifestations de souffrance* ».

Un autre point notable, qui a trait lui aussi à la capitalisation des observations de la famille concerne le partenariat que pourra jouer cette dernière pour organiser « *le lieu de vie* », de leur enfant.

Ainsi les familles construisent une véritable expertise sur leur enfant ou leur proche, expertise profane complémentaire de celle acquise par les professionnels.

Parce que les familles et les proches des usagers ont été bien souvent en situation de les accompagner et de répondre à leurs besoins avant l'intervention des professionnels, ils sont détenteurs d'une analyse sur sa situation qui est extrêmement précieuse »

cf. p14 RBPP La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre juillet 2008.

Des acteurs attentifs

Le rôle dévolu à la fonction parentale ne se cantonne pas uniquement à porter un regard, aussi attentif soit-il, sur leurs enfants. Pour certains participants, les parents peuvent aussi prendre le rôle d'acteurs. Ils sont ainsi présentés comme des « *acteurs attentifs du quotidien* ». Entendons sous cette formulation que dans bien des cas, ils utiliseront autant que possible « *leur capacité d'être présents dans la vie de leurs enfants* ». Pour recentrer ce que « *être présent* » signifie rapporté à la problématique de l'hébergement et/ou de l'habitat, on peut reprendre des exemples qui positionnent dans certains cas les parents comme des acteurs à même d'assurer le relais ou de proposer des alternatives notamment sur les temps de week-end ou pendant les vacances.

Faciliter le repérage du « *chez lui* » et la prise d'autonomie :

« *Si la famille doit être présente, attentive, voire « exigeante* » » peut-on lire dans une réponse au questionnaire, « *elle doit aussi savoir laisser à son enfant une part d'autonomie importante, a fortiori si celui-ci est un adulte.* ». « *Les familles doivent « impérativement » laisser vivre leur enfant « comme un adulte »* » souligne un autre participant.

Pour prolonger ce constat, on peut également retranscrire cette autre réponse qui souligne que « *comme pour toute personne adulte, ce qui prévaut c'est la distinction clairement marquée entre l'hébergement ou l'habitat de la personne avec TED et le domicile ou les lieux de vie dits familiaux.* » Cette distinction, lorsqu'elle est possible, est proposée comme un repérage normal quant à l'habitat ou l'hébergement de la personne avec TED. De fait, comme pour tout adulte, il est normal que là où habite l'adulte autiste habituellement soit « *son chez lui* » et que le retour en famille soit comme pour les autres adultes « *aller chez ses parents* ».

La famille joue ici un rôle qui doit permettre d'identifier clairement et sans ambiguïté le repérage entre le lieu de vie qui relève pour leur enfant du « *chez lui* » et le lieu de vie qui relève pour leur enfant et elle-même du « *chez elle* ».

Garant d'un style de vie et d'une culture

En matière d'hébergement ou d'habitat, lorsque les familles vont rechercher ou aider à rechercher des solutions adaptées pour leur enfant, autrement dit lorsqu'elles font valoir « *ce qu'elles pensent être favorable pour leurs enfants* », on relève que leurs choix et leurs orientations de recherche sont sensiblement influencés par « *leurs propres styles de vie et leurs cultures* ». De fait ce qui leur semble « *bien pour eux* » peut par extension apparaître « *bien pour lui* », c'est-à-dire pour leur enfant.

Par ailleurs, cette approche de l'habitat de leur enfant à partir de cette thématique du « *style de vie et de la culture* » que l'on pourrait qualifier du style de vie et de la culture dite « *familiale* » est « *un repère important* » pour l'enfant précise un participant. Sans aller jusqu'à dire qu'il constitue une guidance, il convient de le préserver lorsque cela s'avère pertinent, tout en instaurant « *une certaine distance* », c'est-à-dire à favoriser l'autonomie.

Ce lien pourra d'ailleurs s'incarner par « *le biais de visites, ou de relais pendant les week-ends* » par exemple permettant ainsi à la personne avec TED de retrouver « *sa cellule familiale initiale* ».

« La famille doit pouvoir maintenir un lien, en rapport avec son style de vie et sa culture. C'est pourquoi il est important que le lieu de résidence de leur enfant adulte ne soit pas trop éloigné de chez eux, tout en instaurant une certaine distance, qui permette à chacun de se sentir chez soi. »

Sources : enquête DGCS Ancreai 2010-2011-exploitation : ANCREAI

Des « alliés objectifs » mais pas des décideurs

Les aidants naturels, c'est-à-dire la famille et les proches, sont a priori sensibles et favorables pour être consultés concernant les décisions importantes en matière de logement ou d'hébergement proposés ou en cours de réflexion concernant leur enfant. Toutefois si pour certains il est important d'être considérés comme des « *alliés objectifs* » capables d'amener des éléments de réflexion, ils ne se revendiquent pas pour autant comme des « *décideurs* », sous réserve « *de certaines situations extrêmes* ».

En filigrane, il semble qu'il soit préférable pour les familles de « *pouvoir aider et participer* » dans la mesure « *de leurs capacités et de leurs compétences* » quant aux choix qui sont faits « *par et pour la personne avec TED* ».

Des promoteurs

Un participant relève que certaines fois les familles devront elles-mêmes promouvoir des projets d'habitat ou d'hébergement. Les familles seront alors celles qui donnent la première impulsion à un projet, cherchant à faire admettre une conception nouvelle. Cette première impulsion, pour qu'elle soit efficace, devra être rapportée auprès des décideurs, autrement dit : « *des autorités de contrôle et des collectivités locales pouvant accueillir ces projets.* »

Des financeurs

Bien que ce rôle ne soit répertorié que par un seul participant, il paraissait important de mentionner que « *si la famille en a les moyens, elle pourrait participer financièrement aux frais d'habitat (loyer, charges, électricité ...), selon un prorata défini par les instances publiques ou autres.* »

Des personnes soucieuses de l'avenir

Ce point, qu'il semble important de présenter ici en appendice de cette partie consacrée aux postures et positionnements des familles, reprend la problématique souvent vive de la question du devenir d'un enfant en situation de handicap au lendemain de la disparition du ou des parents. Elle apparaît dans les réponses sous la forme d'une inquiétude ainsi décrite : « *les parents apparaissent souvent préoccupés de la situation de leur enfant après eux* ». Pour répondre à cette préoccupation, ils chercheront à trouver « *des garanties et à pérenniser les réponses* », y compris et peut-être même surtout concernant le maintien de solutions d'habitat ou d'hébergement adaptés au lendemain de leur disparition.

3.4.2 Synthèse graphique des différents rôles/postures et positionnements des familles



3.4.3 Les rapports entre la famille et la structure sociale ou médico-sociale

Il semblait également intéressant de repérer et de comprendre quel rôle, quelle place pouvaient avoir ou prendre les familles ou les proches vis-à-vis d'un établissement ou d'un service social ou médico-social dont leur enfant était l'utilisateur.

Pour rendre compte des réponses des participants, il nous semblait adéquat de ventiler les réponses autour des trois thématiques suivantes :

La visite, première modalité de rencontre entre la famille et l'ESMS

Le simple fait de pouvoir rendre visite à la personne accueillie est la première possibilité de rencontre et d'échange entre les familles ou les proches et les professionnels d'un établissement social et médico-social.

Pour autant, il faut un cadre clair qui définisse les modalités de cette rencontre (horaires, jours, fréquence, personnes ressources à contacter pour annoncer cette visite...). C'est précisément ce que mentionne un participant : « *En institution, les familles doivent être bien accueillies avec des règles claires.* »

De plus, il est primordial que la famille puisse rendre visite à la personne handicapée sans qu'il y ait « *de suspicion de la part des équipes* ». Cela implique que la place laissée à la famille lorsqu'elle rend visite à un usager de « *l'institution* » soit clairement admise et définie par les professionnels de la structure et affranchie de toute stigmatisation.

L'intérêt de clarifier voire de formaliser les modalités et la place qui sont accordées par l'institution aux visites permettra en retour d'éviter les malentendus et de clarifier les engagements des deux parties, et plus important encore de définir des limites.

La famille ou les proches comme possibles partenaires

La famille demeure un interlocuteur « *précieux pour connaître et comprendre les habitudes de la personne* ». Les professionnels pourront ainsi se retourner vers les familles comme un partenaire potentiel y compris concernant d'éventuelles modifications de problématiques concernant l'habitat de l'usager. Pour ce faire, la famille doit rester partenaire, mentionne un participant car « *elle connaît bien son enfant, ses habitudes, ses goûts, ses troubles et la manière d'y faire face* ».

Mais au-delà d'un partenariat basé sur une possible capitalisation empirique par l'ESMS des connaissances des parents, la famille ne pourrait-elle pas être un participant actif à « *la vie de l'institution* » ? En effet, pour d'autres participants la famille peut ou doit pouvoir participer pleinement aux « *instances de la structure* » c'est-à-dire aussi bien « *aux réunions si elles existent tant de loisirs et de détente que de fonctionnement* ». D'une façon plus transverse, et sans doute plus conforme aux standards d'association des familles, les proches peuvent être invités à des espaces de réflexion institutionnelle. Les termes de ces invitations mériteraient eux aussi d'être précisés pour éviter trop de confusion.

Le projet personnalisé d'accompagnement de l'usager apparaît lui aussi comme un point de partenariat pensable entre les familles et l'ESMS, et de nombreuses réponses y font référence. Il est sans doute important avec l'accord de l'usager et dans un cadre méthodologique pensé en équipe et ayant donné lieu à une formalisation précise, que les familles puissent, lorsque c'est pertinent, être « *des partenaires des établissements dans la définition des projets de leur enfant* ». Par la suite, la famille doit pouvoir également « *aider à la réalisation du projet personnalisé et faciliter sa mise en œuvre* », là aussi en accord et totale concertation avec les professionnels de la structure.

En éléments de synthèse, nous pourrions émettre cette remarque à propos de la place dévolue à la famille ou aux proches comme possibles partenaires. Ce partenariat peut tout à fait être pertinent et ajouter une réelle plus-value dans la compréhension des problématiques inhérentes à une personne. Toutefois, il faut bien garder présent à l'esprit qu'il y a échange, collaboration et, dans bien des cas, recherche de synergie, entre ce que

nous pourrions qualifier « *d'expertise profane* » pour les proches et « *d'expertise professionnelle* » pour les acteurs d'un dispositif.

Enfin, pour donner une résonance plus théorique à cette notion **de partenariat entre la famille et l'ESMS** on peut rappeler ici un passage de la recommandation de bonnes pratiques professionnelles éditée par l'ANESM en juillet 2008 : « *La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre* ».

« La bientraitance se définit par conséquent au terme d'échanges continus entre tous les acteurs : institutions, professionnels, usagers, familles et proches des usagers, bénévoles et parties prenantes ponctuelles de l'accompagnement. Ce n'est qu'au croisement et dans le respect de toutes ces analyses qu'une bientraitance réellement légitime peut se construire au sein des structures. »

cf. p14 RBPP La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre

La structure sociale ou médico-sociale comme possible « régulateur relationnel » entre l'usager et sa famille

Plus l'adulte avec TED est dépendant vis-à-vis d'une structure et d'un ensemble de professionnels, plus « *il devrait être autonomisé de sa famille* » déclare un participant. Si cette posture peut renvoyer de prime abord à un paradoxe, ce dernier ajoute pour argumenter son propos : « *Ceci permettrait de le protéger des aléas familiaux et en même temps de préserver le lien affectif avec sa famille* ».

Certains parents, de par l'âge ou la difficulté des situations rencontrées, peuvent ressentir une certaine fatigue. Dans ces moments singuliers, ils peuvent être amenés à déléguer plus facilement et « *abandonneront* » ainsi leur rôle « *d'éducateur* » familial pourrait-on dire. Face à ce type de problématique : « *l'institution doit rester ouverte dans ce cas là aux fratries de la personne* ». Il faut comprendre avec ce participant que, pour l'institution, ce qui est important c'est de repérer la fonction parentale autrement dit, la figure de l'aidant familial, celui qui sera le plus à même de soutenir et d'aider la personne.

3.4.4 La place de la famille dans la « prise d'autonomie » liée à l'habitat

Le dernier principe que nous avons relevé, à propos du rôle des familles ou des proches en matière d'hébergement et d'habitat des adultes, concerne le principe d'autonomie. Cette thématique de l'autonomie renvoie de fait au concept d'indépendance. Car celui qui est autonome est précisément celui qui ne dépend pas d'autrui, qui évolue indépendamment. Pour autant, cette prise d'autonomie des personnes avec TED ne sera efficace que si elle correspond à une « *indépendance graduée* ».

Pour illustrer cette transition qui doit conduire la personne du « *chez nous* » vers le « *chez soi* », il est important de souligner que pour les jeunes adultes « *une période de transition vers l'indépendance est nécessaire* ». De plus, durant cette période de transition, la famille devra évidemment rester présente puis graduellement s'effacer de plus en plus pour laisser le jeune adulte prendre son autonomie. On peut ajouter que, pendant cette période, l'étayage d'un ou plusieurs professionnels sociaux sera un élément facilitateur impactant en

retour la place de la famille elle-même : « *Si l'expérience d'habitat accompagné est positive, la famille pourra alors se tenir un peu plus à l'écart.* »

Si cette « *prise d'autonomie* » est a priori souhaitée par chaque parent, une fois qu'elle se matérialise et prend toute sa réalité dans les faits du quotidien d'un enfant devenu adulte, quelques difficultés peuvent se faire jour. De fait : « *si la famille s'est investie depuis l'enfance de la personne* », il paraît difficile « *de lui demander de renoncer brutalement à toute implication dans la vie de cet enfant devenu adulte* ». Il sera là aussi important de prévoir et de construire le projet de prise d'autonomie autour d'étapes progressives visant cette fois à limiter les éventuels obstacles psychologiques ou émotionnels ressentis non pas par l'enfant mais par la fonction parentale. Si ces éléments ne sont pas bien anticipés, ils pourraient avoir des répercussions négatives sur les ressentis du jeune adulte et finir par majorer ses difficultés à accéder à une autonomie (sentiment de culpabilité, mal-être)

Bien sûr, il semble plus évident sur cette thématique concernant : « *la place de la famille dans la prise d'autonomie liée à l'habitat* » de centrer la problématique autour de la figure du jeune adulte et c'est d'ailleurs en direction de cette figure que convergent de nombreuses réponses. Toutefois, il paraît complémentaire de retranscrire ici cette analyse qui met en avant le fait que l'accompagnement d'une personne avec TED vers son « *chez soi* » peut, selon les problématiques et les profils, intervenir à tout âge : « *entrer dans cette éducation, autour de la vie chez soi, est possible à tout âge (...)* » ; *ce qui semble primordial, c'est qu'il y ait une certaine continuité de la prise en compte des capacités de la personne.* »

Enfin, un participant repère et mentionne que quelquefois le trait d'union entre l'ex domicile familial et le nouveau chez soi passe par un détail matériel savamment repéré et simplement valorisé, comme par exemple de simples photos qui peuvent permettre « *de garder les liens à distance* ».

« Le rôle des familles et des proches est d'accompagner l'installation, de la rendre joyeuse et belle, souple et progressive ».

Sources : enquête DGCS Ancreai 2010-2011-exploitation : ANCREAI

IV. ENVIRONNEMENT ET RESSOURCES POUR L'HABITAT

4.1 Implantation de l'habitat

Familles et associations gestionnaires ne retiennent pas, en général, un seul modèle en termes d'implantation des structures ayant vocation à accueillir des personnes avec TED et on n'observe pas de positionnement réclamant une offre exclusivement urbaine ou rurale.

Dans les différentes réponses, on ne relève aucune préférence de principe déclarée ou tranchée en faveur du milieu rural ou urbain. Du reste, une association argumente le bien-fondé et les possibilités de construire une offre adaptée et de qualité à partir de l'un ou l'autre de ces deux milieux de vie :

- « *Certains habitats plutôt en milieu rural (avec un bourg proche disposant d'infrastructures de socialisation) afin de donner de l'espace calme, autour par exemple de 3 à 5 maisons de même type plus ou moins proches les unes des autres.*
- *Alors que d'autres en milieu urbain, type proche banlieue permettant un accès aux transports en commun et des déplacements possibles vers des lieux de travail.* »

Une vigilance est toutefois attendue afin de ne pas se retrouver dans un milieu rural trop isolé et sans possibilité de socialisation ou, à l'inverse, dans un tissu urbain trop dense et peu propice à la sérénité nécessaire à beaucoup de personnes atteintes d'autisme, ce qu'un répondant décrit ainsi : « *Urbain ou rural, les deux doivent être possibles mais comportent leurs risques d'excès : trop loin de la vie sociale dans certains milieux ruraux (risque pour les résidents, comme pour les professionnels), trop peu d'espace ou trop de bruit dans certains milieux urbains (risque d'exclusion accru car tolérance de l'entourage diminuée, réactions comportementales des personnes autistes plus difficiles à contenir et sans doute stimulées par la surcharge sensorielle)* ».

Au-delà de cette mise en garde, des exigences, ou pour le moins des recommandations, sont formulées quant aux caractéristiques de l'environnement dans lequel mettre en place ces structures, environnement qui va constituer, de fait, le cadre de vie des personnes accueillies :

⇒ Le choix de l'implantation doit se faire en articulation avec le **projet d'établissement** et ce choix doit être validé et justifié par ce projet. Pour illustration, un établissement en milieu rural prend tout son sens si des activités type « *ferme* », autour des animaux, de la culture de produits agricoles sont proposées.

⇒ Les **habitudes de vie** des personnes autistes, leurs centres d'intérêt doivent être pris en compte pour appuyer le choix de leur cadre de vie.

⇒ L'accès à une **vie sociale** doit être privilégié, « *l'éducation des personnes avec TED a pour but de les socialiser et de les rendre autonomes dans les actes de la vie quotidienne* ». Les demandes dans ce sens sont nombreuses et une personne avec TED, comme tout un

chacun, doit pouvoir « *faire les courses au supermarché, aller au cinéma, prendre une boisson dans des lieux publics, aller à la piscine, se promener dans un parc...* ». Il est donc important que l'environnement soit suffisamment « *accueillant* » et riche en ressources diverses pour permettre aux personnes avec TED, qu'elles vivent dans un habitat ordinaire ou dans un établissement, d'avoir aussi des activités à l'extérieur.

⇒ La possibilité de pouvoir **se déplacer facilement** pour permettre cette vie sociale est considérée comme un impératif. L'habitat doit donc plutôt se situer au cœur du bourg dans le cas d'une implantation en milieu rural et à proximité immédiate des transports en commun dans le cas d'une implantation urbaine.

⇒ L'implantation doit être aussi **attractive pour les professionnels**, ne doit pas constituer un frein aux recrutements et doit permettre de composer un plateau technique solide et diversifié, à même de pouvoir mettre en œuvre un projet d'accueil de qualité. Cette remarque ne plaide donc pas en faveur d'une implantation trop éloignée des centres urbains. Les exemples sont nombreux, dans le médico-social, concernant des établissements situés à une heure de trajet de grandes villes et qui peinent à recruter des professionnels qualifiés, surtout quand il s'agit de temps partiels (psychiatres, orthophonistes...). La rareté des professionnels formés à la problématique des TED vient encore renforcer cet état de fait.

⇒ Le **maintien des liens familiaux** doit pouvoir être favorisé et certains préconisent à ce sujet « *la proximité (ou au moins un éloignement pas trop important) entre l'établissement et le domicile des parents* ». Ce type de demande reste rarement explicite. On peut penser qu'elle est considérée comme allant de soi et légitime, dès lors que les parents sont prêts à occuper une place permettant à leur enfant d'accéder à son autonomie.

Enfin, outre les caractéristiques architecturales internes des lieux de vie qui vont faire l'objet d'un développement au chapitre 5, il est souhaité qu'une attention soit aussi portée à **l'environnement immédiat** de ces lieux de vie en termes de « *sécurité et de lisibilité* ». Ces aspects, moins souvent au cœur des préoccupations des promoteurs, ne doivent pas être négligés.

Toutefois, le constat est parfois fait qu'entre tous ces pré-requis, dont la mise en œuvre effective constituerait une situation idéale, et la réalité vécue sur le terrain, les **écarts peuvent être importants** et le choix d'une implantation adaptée aux besoins des personnes avec TED vient se heurter « *aux contraintes budgétaires et à la disponibilité immobilière en milieu urbain* ».

En résumé, le cadre d'implantation de l'habitat, urbain ou rural, n'est pas un critère qui génère des choix tranchés. Au contraire, des **offres dans les deux environnements, nécessaires et complémentaires**, doivent exister avec des possibilités de participer à la vie du quartier/bourg (voire de faire de petits travaux), d'avoir des activités culturelles et sportives, le tout soutenu par la présence de transports en commun... Ce qui est rejeté, ce sont les environnements « *extrêmes* » entre espaces ruraux retirés (pas de transport, pas d'autonomie dans le quotidien, pas d'espace de socialisation) ou espaces urbains trop déshumanisés (source de stress, anonymat, pas de lien avec l'environnement).

4.2 Ouverture sur la Cité et vie sociale

Les répondants à l'enquête font part de leur très profond attachement à cet objectif : l'inclusion/intégration sociale des personnes avec TED et sur la nécessité de favoriser les « *interactions construites et accompagnées avec l'environnement* », indispensables aux apprentissages et à la socialisation.

L'ouverture sur l'extérieur, sur les autres, sur la vie en société est indispensable et est à maintenir tout au long du parcours de la personne. Certains parents constatent amèrement que cette ouverture est souvent au cœur des projets des structures pour enfants et adolescents, elle est d'ailleurs de plus en plus mise en œuvre mais n'occupe plus qu'une place marginale dans les structures pour adultes. Une des raisons pouvant expliquer ce changement d'approche est le rejet réel ou supposé de l'environnement et de la tolérance moindre à des comportements atypiques quand il s'agit d'adultes par rapport aux enfants.

C'est pourquoi, pour faire évoluer les représentations, l'ouverture sur l'extérieur des structures recevant des personnes avec TED doit être pensée dans les 2 sens :

⇒ Faire sortir les résidents en les accompagnant, en préparant et sensibilisant aussi le voisinage, l'environnement, notamment aux modes de communication de ces personnes avec TED, « *les gens ont un regard d'autant plus bienveillant quant à l'intégration qu'ils sont bien informés et préparés à accueillir ces personnes si particulières* ».

⇒ Accueillir des personnes de « *l'extérieur* » dans la structure pour participer aux activités qui sont proposées aux résidents (jardinage, informatique, cuisine...), organiser des journées portes ouvertes, des petits marchés « *pour que le quartier ne considère pas la résidence comme un blockhaus dans lequel on ne sait pas ce qui se passe* ». Comme le résume un répondant, « *il faut faire entrer la Ville dans l'établissement, c'est le meilleur moyen pour que les résidents puissent ensuite en sortir et se sentir bien dans la Ville* ». Les effets en seront ainsi profitables aussi bien pour les uns que pour les autres, permettant de démystifier les idées préconçues et les craintes réciproques.

Des recommandations sont formulées à propos de l'utilisation des ressources locales (services municipaux, associations sportives et culturelles...) :

- Accompagnement des personnes avec TED, en petits groupes de 2 ou 3, en particulier à des moments de moindre fréquentation des lieux concernés.
- Préparation de ces sorties : aide visuelle, jeux de rôle en amont...
- Mise en place de conventions pour assurer la pérennité des partenariats.
- Sensibilisation des interlocuteurs avec, éventuellement, mise en place de tutorat.
- Recherche de la « *mixité inter-âge qui favorise l'inclusion sociale* », à travers les « *clubs d'anciens* » notamment.
- Sorties inter-résidences (ou transferts de courte durée, 3 à 4 jours) pour faire de nouvelles rencontres et favoriser de nouveaux cadres d'échanges qui peuvent « *révéler de nouvelles compétences non identifiées dans un cadre trop routinier* ».
- Recours au bénévolat pour développer certaines activités en interne ou accompagner des sorties tout en restant vigilant. Le bénévolat peut constituer un soutien mais il ne faut pas s'appuyer uniquement sur ce vecteur pour l'inclusion des personnes avec TED (en outre, certains parents signalent que le bénévolat peut se heurter à la

suspicion des professionnels médico-sociaux, expliquée par la crainte « *d'être dépossédés* »).

En institution, une des difficultés à laquelle sont confrontés les professionnels va être de trouver un **juste milieu** entre une organisation de la journée trop dense en activités avec une sur-sollicitation des personnes avec TED et des temps trop longs d'attentes, où rien n'est prévu, rien ne se passe et qui sont propices au développement des stéréotypies et comportement inadaptées... Comme le décrit un gestionnaire, « *c'est un numéro d'équilibriste, permanent, qui nous met dans la position difficile, nous accompagnateurs, d'initiateur... et ce, évidemment dans le respect des personnes* ».

Le programme d'activités se doit d'être personnalisé au plus près des potentialités, des compétences et centres d'intérêt (même restreints) de la personne et être toujours ambitieux : « *il ne faut jamais renoncer à des activités, a priori, car cela risque de réduire encore l'environnement de la personne. Bien souvent l'habitué progressive permet de réaliser des choses que l'on aurait cru impossibles* ».

En outre, le **libre choix** des personnes doit toujours être privilégié, sous forme d'une « *sollicitation bienveillante pour participer à des moments de vie sociale, progressivement et sans 'violence'* ». Il s'agit donc de respecter leur intimité tout en ne favorisant pas l'isolement et la solitude, approche qui peut s'avérer délicate et qui est à ajuster selon les personnes. Ainsi, la participation systématique à des activités de socialisation peut être vécue douloureusement, « *les personnes avec TED cherchent à s'isoler parce qu'elles sont mentalement saturées, or la société les pousse toujours à 'baigner davantage dans leur jus'* » déplore une personne ayant un syndrome d'Asperger. Les espaces/temps de repli, pour permettre aux résidents d'une structure de se soustraire de moments collectifs devenant trop pesants, doivent donc être partie intégrante d'une offre de service pour personnes avec TED.

Pour les personnes vivant en habitat individuel, il faut se préoccuper de ce qu'elles font dans la journée, surtout quand elles vivent seules ou n'ont pas d'activité professionnelle. Il est primordial d'éviter de laisser une personne s'isoler et de ne pas intervenir trop tard, quand la personne est déjà en souffrance... Les SAVS et SAMSAH, qui sont les premiers à être mobilisés pour ces publics à domicile, doivent être réactifs et pouvoir proposer un accompagnement plus soutenu selon les besoins (les attentes par rapport à ces dispositifs sont présentées au point 4.4).

4.3 Services de droit commun à proximité de l'habitat

4.3.1 Accès aux soins

La dimension de l'accès aux soins est une problématique récurrente des répondants et des témoignages. Cette thématique se situe en droite ligne des travaux de **l'audition publique organisée par la Haute Autorité de Santé en octobre 2009** sur l'accès aux soins des personnes en situation de handicap.⁶³

Dans son rapport la HAS évoque trois facteurs de difficultés particulières ou particulièrement graves qui peuvent se conjuguer pour freiner l'accès aux soins :

1. La stigmatisation sociale et culturelle : elle se traduit pour la personne par
 - o Une absence d'information à son égard.
 - o L'absence de recherche de son consentement.
 - o La non prise en compte de sa parole, de son avis, de son expérience et de son expertise.

Cette stigmatisation s'étend aux proches.

2. Le déficit d'identification et d'expression du besoin de soins par les personnes et un moindre recours aux services de santé.

3. Le déficit de connaissances, d'attention et de savoir-faire des professionnels.

Lors de cette audition, Saïd ACEF, rapporteur sur l'autisme, considère ces difficultés d'accès sous une triple problématique :

- Celle tenant aux personnes et à leur entourage à savoir les obstacles relatifs aux troubles et la nature des difficultés qui en découlent et les obstacles liés à la capacité d'aide et de soutien de l'entourage.
- Celle tenant aux professionnels.
- Et enfin celle tenant aux organisations.

Dans les réponses aux questionnements sur les problématiques d'accès aux soins courants les pistes évoquées sont multiples :

Pouvoir accéder au droit commun en proximité :

"Tant que faire se peut, il serait souhaitable que chacun des adultes puisse avoir un médecin traitant en ville avec en cas de besoin des interventions ponctuelles au sein même de la structure. Il en est de même pour les actes paramédicaux. Pour que cela soit possible, il est

⁶³ HAS (2009) *Accès aux soins des personnes en situation de handicap - Rapport de la commission d'audition publique*. Téléchargeable à l'adresse : http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_736311/acces-aux-soins-des-personnes-en-situation-de-handicap-rapport-de-la-commission-d-audition-publique

nécessaire d'établir un réseau de professionnels informés sur les patients ainsi que sur l'autisme."(Chercheur en autisme)

" Il faut garantir leur accès au droit commun. Ce serait paradoxal de recréer pour eux un parcours différent."

L'importance de l'existence de réseaux structurés de santé

Un travail préalable d'interconnaissance des équipes d'accompagnement et de celles en santé pour *"La coordination de ce réseau avec l'établissement ou avec les intervenants qui œuvrent autour de la personne est essentielle, de même que la coordination des différents professionnels de santé entre eux."*

Ceci doit pouvoir aller jusqu'à des **conventionnements avec des équipes et lieux de soins**. Telle cette proposition de passer *"convention (et formation) avec la maison médicale la plus proche ou formalisation d'un réseau de santé"*

Des professionnels de santé formés et informés

Cette formation des professionnels de première ligne aux problématiques autistiques est un axe fort d'attentes des familles : *"Un réseau sensibilisé pour le moins me paraît important, comment un kinésithérapeute pourrait-il aider une personne avec autisme sans être au courant de ce qu'elle peut éprouver sur le plan somesthésique, du contact, des pressions.. "*

Le suivi de santé est un processus continu :

*"La **vigilance** quotidienne de tous les accompagnants, la présence institutionnelle d'un pôle médical constitué d'un généraliste et d'infirmières"* est indispensable dans les institutions.

Pour les personnes vivant en habitat autonome *" la **supervision** régulière de la personne par une infirmière dépendant d'un SAMSAH ou exerçant en libéral"* est une garantie et une sécurité.

*"Les équipes du quotidien doivent se doter **d'outil de suivi**, afin de servir de support aux spécialistes préalablement identifiés vers qui ils se retourneront en cas de besoin."*

Préparation de la personne autiste aux examens et aux soins et cela par des moyens appropriés dont un certain nombre commencent à être codifiés (cahier de communication, livrets etc.) et disponibles en particulier dans les services de documentation et sites des CRA⁶⁴.

En matière de soins Saïd ACEF soulignait dans son intervention à l'Audition de la HAS, que *« dans le domaine de l'autisme, il serait compliqué et dommageable d'écarter de cette problématique les soins relatifs aux pathologies associées puisqu'elles constituent des motifs récurrents, directs ou indirects de consultation médicale. »*. Les personnes avec TED présentent des comorbidités qui nécessitent un accès à des ressources diagnostiques et thérapeutiques plus spécialisées dans les Centres Hospitaliers par exemple. Force est de constater que le tableau est pour le moins contrasté sur le territoire.

⁶⁴ Voir en particulier sur le site du CRA Languedoc Roussillon : <http://www.autisme-ressources-lr.fr/Ressources>

Les aménagements du cadre des consultations en cabinet privé comme en consultation hospitalière : cela concerne par exemple les conditions d'attente, les horaires et divers aménagements... Bref il s'agit de renforcer les conditions d'accessibilité des personnes avec TED aux ressources en santé.

" Des équipes spécialisées devraient être prévues dans chaque CHU (au minimum). En psychiatrie des unités d'interface entre hôpitaux psychiatriques et établissements médico-sociaux ou familles devraient voir le jour sur tout le territoire, celles existant (THUIR, NIORT, etc) donnant toute satisfaction et réduisant considérablement le nombre des hospitalisations d'urgence."

"Comme il est peu probable que tous ces services de soins soient internes à l'établissement (ce n'est d'ailleurs pas forcément souhaitable), il est important que s'organisent des partenariats, notamment de formation sur l'autisme et plus particulièrement sur ses incidences sur la santé : les déficits de communication et les particularités sensorielles ont un effet direct sur la santé des personnes, sur leur repérage et sur leur suivi régulier."

La HAS a synthétisé ses travaux et a proposé 5 pistes de réponses.

"Les obstacles pour un accès aux soins courants sont multiples, complexes et variés, mais des pistes de réponses existent qui doivent s'appuyer sur des principes forts et partagés :

1. **Donner aux personnes en situation de handicap la liberté de choisir leurs soignants** ainsi que les modalités et les lieux de soins. Ceci constitue un préalable éthique incontournable, au même titre qu'assurer sur toute l'étendue du territoire l'égalité de traitement entre personnes en situation de handicap demandeurs de soins.
2. **Consolider dans leur rôle d'acteur les personnes en situation de handicap**, leur famille et leurs aidants en accroissant leurs capacités et leur autonomie par le soutien de dispositifs d'information, d'orientation et d'accompagnement personnalisés et coordonnés.
3. **Développer l'offre de formation** tant initiale que continue pour les professionnels de santé afin d'améliorer leur connaissance des problématiques du champ du handicap, les accompagner par l'échange de bonnes pratiques et les soutenir pour remplir leurs obligations en matière d'accessibilité.
4. **Amplifier la mise en place de formules d'accompagnement individualisé** au sein du système de santé (par exemple interprètes – médiateurs en communication alternative, dont la langue des signes française pour les sourds) et des aides techniques en particulier à la mobilité, et instaurer les soutiens et relais nécessaires pour les familles et les autres aidants.
5. **Satisfaire à l'exigence de traitement non discriminatoire des personnes en situation de handicap**, ce qui n'exclut pas des actions spécifiques mais doit d'abord reposer sur la mise en état des structures de droit commun pour qu'elles puissent répondre aux besoins de ces personnes, sans que ces dernières ne soient contraintes d'emprunter des circuits spécifiques ou de satisfaire à des formalités particulières. Lorsque des actions spécifiques sont nécessaires, comme la création d'instances ou d'équipes ressources, elles doivent se faire au mieux à l'intérieur ou à proximité des structures de droit commun."

HAS (2008) Préconisations de la HAS à la suite de l'audition publique.

"Accès aux soins des personnes en situation de handicap", Paris, 22 & 23 octobre 2008

4.3.2 L'accès au logement adapté de droit commun

Si l'hébergement médico-social, qui intègre logement et accompagnement, est réputé répondre par un même dispositif à l'ensemble des besoins des personnes, le logement de droit commun d'une personne handicapée pose d'entrée la distinction et la complémentarité entre le logement lui-même, et les services qui permettent à la personne d'y accéder et de s'y maintenir en compensant les conséquences de son handicap. On est là dans une synergie de réponses à plusieurs niveaux, impliquant des interventions issues de champs différents, dont au moins celui du champ du logement et celui du champ des services à domicile. C'est l'exploration de ces deux champs que retracent ce sous-chapitre et le suivant.

Les acteurs rencontrés font un constat unanime : on dispose de très peu de lisibilité des actions concernant le logement de droit commun des personnes avec TED ; ce constat s'est vérifié lors de notre enquête. Il a été difficile de recueillir des expérimentations portant sur le logement ordinaire : si celles-ci existent, le nombre de celles que nous avons pu explorer est insignifiant, comparé aux dispositifs d'habitat diversifié portés par le champ médico-social.

Pendant, le logement de droit commun fait bien partie de la palette des solutions dont les associations de familles et de personnes souhaitent qu'elles soient développées pour répondre à la diversité des situations.

Et les besoins spécifiques des personnes avec TED amènent à poser un pré-requis : pour que celles-ci puissent disposer d'un « *chez soi* », les logements de droit commun doivent être adaptés, prenant en compte ces besoins spécifiques.

C'est dans cette perspective qu'ont été recueillis les approches, les apports et les actions des acteurs du logement.

4.3.2.1. Les acteurs du logement : une très faible connaissance des besoins spécifiques des personnes avec TED, mais des pistes d'actions à développer

L'Union Sociale pour l'Habitat

L'Union Sociale pour l'Habitat, qui regroupe 850 bailleurs sociaux gestionnaires de 4,2 millions de logements, rappelle d'entrée que les bailleurs sociaux, ont, de par la loi de 2005-102, la responsabilité de la mise en accessibilité du cadre bâti neuf : les espaces communs, mais également le privatif, dans un cadre où les personnes handicapées disposent, [comme d'autres publics], d'une priorité d'attribution de logements sociaux.

L'USH a particulièrement développé sa réflexion sur la connaissance des besoins dans les situations de handicap mettant en jeu la mobilité, même si ces besoins restent encore globalement mal connus par les bailleurs sociaux. Des méthodes ont été élaborées et des actions ont été développées portant sur le recensement de l'offre adaptée et sur le rapprochement de l'offre et de la demande, en partenariat avec les collectivités locales (Nancy, Rennes, Drôme...). A ce titre, les EPCI (Établissements publics de coopération intercommunale) qui ont la responsabilité des PLH⁶⁵, sont des acteurs essentiels dans la connaissance et le développement d'une offre adaptée à destination des personnes handicapées.

⁶⁵ Programmes Locaux de l'Habitat, document cadre en matière de politique du logement au niveau local, qui en assurent le diagnostic, la définition et la programmation des actions

Si l'USH a par ailleurs développé l'information des bailleurs sur les situations et sur les ressources à mobiliser pour des publics présentant des difficultés en santé mentale déjà présents dans le parc locatif⁶⁶, elle se déclare très preneuse d'apports sur les besoins des publics en situation de handicaps cognitifs, mentaux et psychiques. Ainsi, l'USH a travaillé avec l'UNAFAM, pour caractériser les besoins des personnes en situation de handicaps psychiques, et capitaliser les expériences.

S'agissant des besoins spécifiques des personnes avec TED, l'USH connaît très peu les besoins. Elle note cependant que l'offre est restreinte dans le parc ancien, du fait de la difficulté, voire de l'impossibilité de créer une isolation phonique correcte et n'entraînant pas des coûts excessifs.

Autre frein évoqué : si le besoin peut être celui de logements individuels, il est à noter que ceux-ci, mal solvabilisés par l'APL (contrairement aux grands appartements), génèrent un taux d'effort important pour leurs locataires.

C'est pourquoi il paraît utile que soient menées des actions des associations de familles et de personnes avec TED auprès des associations régionales de bailleurs sociaux, pour participer à leur information, et caractériser les typologies de besoins, afin d'inciter les bailleurs sociaux à formuler une offre nouvelle adaptée, à l'instar des avancées obtenues à l'instigation des associations de personnes handicapées motrices sur une offre de logement qui soit adaptée à leurs besoins.

Comme ce souci d'élaborer une typologie des besoins est également une approche recueillie auprès des associations de familles et de personnes avec TED, il y a là une synergie entre les acteurs, qu'il convient de soutenir.

Fédération des Pact

La Fédération des Pact (Protection Amélioration Conservation Transformation de l'habitat) est un réseau de 145 associations actrices de l'amélioration et de la réhabilitation de l'habitat, contribuant ainsi à la cohésion et à la mixité sociale.

Les associations Pact réalisent de 85 à 90 000 interventions / an principalement dans le parc privé, mais aussi le parc HLM pour l'amélioration des logements, dont 34 000 interventions concernant les personnes âgées et handicapées, avec des statuts résidentiels variés - locataires des parcs privés et HLM, copropriétaires, propriétaires, logés en petites unités de vie.

Leurs missions se situent à plusieurs niveaux :

- *Assistance à maîtrise d'ouvrage technique : visite à domicile, réalisation d'un diagnostic adaptation-accessibilité, réception et avis sur les devis des entreprises / en lien avec les préconisations des ergothérapeutes*
- *Maîtrise d'ouvrage administrative et financière pour le montage du programme de travaux*
- *Assistance au maître d'ouvrage pour la réception des travaux et le règlement des entreprises*
- *Possibilité d'une mission de maîtrise d'œuvre adaptée*

Dans leur mission de maîtrise d'ouvrage administrative et financière, ils accompagnent les personnes dans la mobilisation des aides financières, et sont soucieux de prendre en compte la capacité de financement et le reste à charge du ménage ; ce qui les conduit à proposer une hiérarchisation des travaux d'adaptation, en préconisant parfois non pas l'idéal mais le possible.

⁶⁶ *L'accès et le maintien dans le logement des personnes ayant des difficultés de santé mentale, Les cahiers de l'USH, n°103, mars 2006*

Le constat des Pact est que l'évaluation des besoins touchant à l'habitat n'est pas suffisamment portée par les MDPH, ni suffisamment rapidement. Ainsi, alors qu'une moyenne de 3 à 6 mois était nécessaire pour disposer d'une évaluation par les Dispositifs pour la Vie Autonome⁶⁷, le même type d'évaluation peut prendre un an pour une MDPH. Ce constat vient en écho à celui des associations de familles et de personnes avec TED qui notent elles aussi la difficulté des MDPH à se saisir de l'évaluation des besoins en présence d'un projet de vie axé sur l'accès au logement.

Comme l'USH, les Pact ont conscience de leur très faible connaissance des besoins des personnes en situation de handicaps mentaux et psychiques, et en particulier des besoins des personnes avec TED.

Ils connaissent quelques situations de familles avec enfants autistes, pour lesquels ils ont conduit des interventions d'adaptation du logement prenant en compte la spécificité des besoins de l'enfant et de sa famille :

- Une famille confrontée à des conflits de voisinage liés au bruit fait par un enfant autiste : la solution a été le relogement dans un habitat individuel (ce qui reste très souvent la seule solution dans ce type de situation en habitat collectif ancien, ce dont témoigne également l'USH),
- Une famille dont l'enfant autiste présentait des comportements alimentaires à type de boulimie : un aménagement et la sécurisation de la cuisine ont été réalisés,
- Une famille avec un jeune adulte autiste avec souhaits d'autonomie : création d'un mini-studio en rez-de-chaussée de la maison familiale, permettant l'autonomie, la sécurisation, et un volume de la salle de bains compatible avec la présence d'aidants.

Cependant, les Pact n'ont pas capitalisé sur les besoins et les volumes des besoins des familles avec enfants autistes, et n'ont pas de connaissance ni de sollicitation à propos des besoins d'adaptation de l'habitat des personnes adultes avec TED.

Les exemples ci-dessus montrent en tout cas une capacité d'adaptation des Pact aux besoins spécifiques liés aux TED.

Les Pact se déclarent d'ailleurs prêts à travailler avec les associations de personnes et de familles de personnes avec TED sur les besoins et la typologie de ceux-ci. En cela, ils se rapprochent des observations de l'USH, qui encourage les associations à se rapprocher des associations régionales de bailleurs sociaux pour travailler sur les typologies de besoins.

⁶⁷ Dispositifs pour la Vie Autonome : outil d'accès des personnes handicapées aux aides techniques de 2001 à 2006, intégrés à cette date aux MDPH. Les Pact en étaient les opérateurs exclusifs. Ils sont aujourd'hui dans une moindre mesure opérateurs des MDPH

Les résidences sociales : un exemple de logement accompagné

Le taux d'encadrement réduit limite de fait l'accès à la résidence accueil à des personnes disposant d'une bonne autonomie dans les actes de la vie quotidienne.

« Les limites sont en effet atteintes lorsque le degré d'autonomie de la personne est insuffisant, sans que cela justifie une prise en charge sanitaire, mais un accompagnement à la personne assez fréquent et parfois plus que journalier, sans toutefois être permanent.

Une autre situation résulte de la difficulté que rencontre le public accueilli à pouvoir gérer seul son logement et à l'entretenir journalièrement, sinon avec l'aide d'un tiers.

Etant donnée la variabilité du handicap psychique ces personnes ont souvent de grandes difficultés à pouvoir s'alimenter convenablement. Momentanément ou durablement elles peuvent rencontrer des difficultés à s'approvisionner ou à confectionner elles-mêmes leurs repas. »⁶⁸

C'est pourquoi l'UNAFAM a élaboré (avec AGAPSY, l'URIOPSS et l'UNAF0) un projet complémentaire de « résidence accueil et services », alliant une résidence accueil avec ses logements individuels et un SAVS intégré, adapté à la situation réelle des personnes accueillies, donc disposant de plus de personnel d'encadrement. Selon l'UNAFAM, « *le concept de résidence accueil conçu à l'origine pour des personnes ayant un handicap psychique pourrait être étendu moyennant les adaptations en personnel qualifié nécessaire, à la prise en compte d'autres handicaps : personnes déficientes intellectuelles, traumatisés crâniens, autistes, personnes en perte d'autonomie par une maladie neuro-dégénérative* ». ⁶⁹

Les acteurs du logement accompagné

Ces acteurs, encore mal connus par le champ médico-social, et eux-mêmes encore peu impliqués dans le logement adapté à destination des personnes handicapées, ont cependant su, au cours des dernières années, s'adapter à de nouvelles demandes et développer leurs offres à destination de nouveaux publics : les résidences accueil en sont un témoignage, et la preuve que « *l'effet filière* » (d'un côté le médico-social pour les personnes handicapées, de l'autre côté le logement d'insertion pour les personnes en difficultés sociales) n'est pas une fatalité dans notre pays.

4.3.2.2. Le financement de l'adaptation des logements⁷⁰

La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ayant placé l'accessibilité comme l'un des grands piliers de la nouvelle politique du handicap, des mécanismes spécifiques au handicap et de droit commun mobilisables pour le handicap existent, qui visent à l'allègement du coût des travaux : subventions, aides personnelles, crédits d'impôts, etc. Ces aides bénéficient notamment aux propriétaires, aux locataires ou aux organismes gestionnaires d'habitation.

⁶⁸ Nous remercions Jean Dybal, de l'UNAFAM, de ses apports et de ses notes sur le concept de résidence accueil, et de résidence accueil et services

⁶⁹ Ibid.

⁷⁰ Les lignes qui suivent prennent appui sur le dossier très complet réalisé par l'APAJH en mai 2010 : « *Les aides financières pour l'aménagement du logement de la personne en situation de handicap* », auquel nous renvoyons pour plus de précisions

Les PACT (cf. *supra*) ont notamment pour mission d'aider les particuliers à mobiliser ces aides.

Les aides à destination des particuliers

a. Les aides spécifiques au handicap

- La prestation de compensation du handicap (PCH)

La prestation de compensation du handicap comprend notamment des aides à l'aménagement du domicile pour l'adapter aux personnes en situation de handicap.

A ce titre, peuvent être pris en compte les frais d'aménagements du logement, ainsi que les coûts entraînés par le déménagement et l'installation des équipements nécessaires lorsque l'aménagement du logement est impossible ou jugé trop coûteux au vu de l'évaluation réalisée par l'équipe pluridisciplinaire et que le demandeur fait le choix d'un déménagement dans un logement répondant aux normes réglementaires d'accessibilité.

Le montant maximal de la PCH pour l'aménagement du logement varie selon le montant des travaux à effectuer :

- Pour les travaux prévus jusqu'à 1 500 €, le taux de prise en charge est de 100 % ;
- Pour les travaux prévus au-delà, le taux de prise en charge est de 50 %.

Le montant de la PCH attribuable sur 10 ans est toutefois plafonné à 10 000 €.

- Les subventions de l'Agence Nationale de l'Habitat (ANAH)

L'Agence nationale de l'habitat accorde des subventions pour la réhabilitation et l'amélioration des résidences principales de plus de 15 ans.

Les personnes concernées sont :

- Les propriétaires occupants ;
- Les propriétaires bailleurs ou locataires ;
- Les syndicats de copropriétés ;

Pour les propriétaires ou les locataires, la subvention correspond à un taux maximum de 70% et le montant total des travaux subventionnables est plafonné à 8 000 €.

Pour les copropriétaires, le taux maximum de la subvention est de 70 % dans la limite d'un plafond de 15 000 € par accès aménagé.

- L'aide ALGI (Association d'aide pour l'adaptation du logement des personnes en situation de handicap)

Cette aide prend en compte tous les travaux d'accessibilité du logement, ainsi que tous les travaux d'adaptation (sauf les éléments mobiliers, aides techniques et électroménagers) et les travaux d'extension ou d'aménagement liés au handicap pour une construction neuve.

- Le crédit d'impôt sur les équipements spécialement conçus pour les personnes âgées ou en situation de handicap

Ce crédit d'impôt concerne les dépenses de remplacement et d'installation d'équipements spécialement conçus pour les personnes en situation de handicap dans l'habitation principale de la personne qui supporte la dépense, quelle que soit la date d'achèvement de l'immeuble.

Les équipements permettant de bénéficier du crédit d'impôt sont limités aux équipements sanitaires de sécurité et d'accessibilité.

Le crédit d'impôt est de 25 % du coût des équipements et des frais de main-d'œuvre.

b. Des possibilités de financements complémentaires de droit commun existent :

- L'aide personnalisée au logement pour l'amélioration versée par la CAF
- Le prêt pour les travaux d'amélioration de l'habitat : versement de la CAF
- Le prêt PAS
- Le prêt conventionné
- Le prêt 1 % Logement
- Le prêt à taux zéro

Les aides à destination des organismes gestionnaires d'habitation

Les organismes gestionnaires d'habitation peuvent également bénéficier d'aides directes ou fiscales pour les travaux d'accessibilité du logement, ce qui peut ainsi les inciter à rendre les logements accessibles.

- La subvention PALULOS (prime à l'amélioration des logements à usage locatif et à occupation sociale)

C'est une subvention à l'amélioration des logements à usage locatif et à occupation sociale, dont fait partie l'adaptation aux besoins des personnes en situation de handicap.

Les bénéficiaires de cette aide sont les organismes d'habitations à loyer modéré, les sociétés chargées de réaliser ou de gérer des logements, les collectivités locales et les associations agréées, etc.

- La déduction de la taxe foncière sur le bâti

Les dépenses engagées par les organismes d'habitations à loyer modéré ou par les sociétés d'économie mixte ayant pour objet la réalisation ou la gestion de logements pour l'accessibilité et l'adaptation des logements aux personnes en situation de handicap sont déductibles de la taxe foncière sur les propriétés bâties.

4.3.3 Les services d'aide à domicile

Les représentants des associations de familles et de personnes avec TED rencontrés ont fortement rappelé le caractère incontournable d'un accompagnement en appui au maintien dans le logement.

On observera en *infra* (chap. 4.4.) le rôle des Services d'accompagnement sociaux et médico-sociaux (SAVS/SAMSAH) pour un accompagnement spécifique et la coordination des acteurs.

Mais ce sont les services d'aide à domicile intervenant auprès de publics fragiles, relevant soit d'une autorisation⁷¹ soit d'un agrément qualité⁷² qui ont vocation à mettre en œuvre les aides humaines nécessaires au maintien des personnes avec TED dans le logement.

⁷¹ Ayant opté pour l'autorisation, ils relèvent alors du Code de l'Action Sociale et des Familles et sont soumis aux mêmes règles que tous les établissements et services sociaux et médico-sociaux

⁷² Ayant opté pour l'agrément qualité, ils relèvent du Code du Travail, mais sont soumis à l'évaluation interne et à l'évaluation externe

*Structures de proximité, généralistes, **les services d'aide à domicile** interviennent aux domiciles des personnes pour l'aide aux actes de la vie quotidienne : accompagnement aux rythmes de vie, à l'hygiène personnelle et à l'entretien du logement, aux courses et à la réalisation des repas, aux activités de socialisation.*

Leur financement est assuré soit par la solvabilisation de la personne par l'ACTP ou la PCH, soit par le reste à charge de la personne.

Leur intervention est mise en œuvre à partir du Plan Personnalisé de Compensation élaboré par la CDAPH, ou à l'initiative de la personne ou de ses proches.

Des éléments sur la connaissance des acteurs des services à domicile quant aux besoins des personnes avec TED et l'organisation de réponses pour ce public ont été recueillis par des entretiens avec les deux grandes têtes de réseau de ce secteur : l'Union Nationale de l'Aide, des Soins et des Services aux Domiciles (UNA) et l'Union Nationale des ADMR.

L'UNA regroupe 1200 structures de services à domicile, plutôt en zone urbaine.

L'UN-ADMR regroupe 3350 associations locales d'aide à domicile, plutôt en zone rurale.

Se posant comme généralistes de l'aide à domicile, les associations membres de l'UNA ont vu depuis la loi de 2005 une montée en charge des demandes d'interventions auprès des personnes handicapées. Pour aider ses membres dans leurs actions auprès de ces publics, l'UNA a réalisé un référentiel pour l'accompagnement des personnes en situation de handicap.

Fruit de l'histoire locale, des fédérations départementales ADMR ont développé une offre auprès des personnes handicapées, à partir d'établissements ou de services sociaux et médico-sociaux (Loire-Atlantique, Bouches-du-Rhône). Cf. en infra le dispositif SAMSAAD à Salon de Provence (chapitre 7.1.).

Au titre des actions innovantes, nous est présenté un dispositif de plateforme d'aide à domicile (Guingamp) rendu possible par la mutualisation des heures de PCH de plusieurs habitants de logements accompagnés.

Ce dispositif apparaît proche dans les solutions proposées de celui développé par les Domiciles Ti' Hameau⁷³, pour des personnes avec handicaps moteurs : le dispositif comprend des logements adaptés pour des personnes handicapées (à côté de logements pour personnes valides), avec un service d'auxiliaires de vie sur site fonctionnant 24h/24, par mutualisation de 3 heures par personne handicapée, susceptible d'intervenir pour des actions de réassurance, de sécurisation, de confort.

La connaissance – limitée – qu'ont les deux têtes de réseau des situations de TED se fait à travers des interventions auprès de familles avec enfants avec TED : accompagnement aux activités sociales, aide au répit. Pour cet accompagnement des enfants avec TED, mais aussi pour des publics avec d'autres handicaps, ils assument une fonction de « passeurs », dans les interstices entre les dispositifs spécifiques. Mais les deux têtes de réseau ne disposent pas de la connaissance de besoins exprimés auprès de leurs adhérents sur des situations de TED chez des adultes.

Un projet de partenariat est en cours entre l'UNA et Autisme France pour des accompagnements de jeunes adultes avec TED.

Autant dire que la question de l'information et de la sensibilisation des services d'aide à domicile aux situations de handicap et aux besoins de compensation des personnes avec TED ainsi que la préparation à l'intervention au domicile dans le respect de l'espace privatif et intime des personnes, restent largement à conduire, ce pour quoi les deux têtes de réseau

⁷³ www.ti-hameau.com et http://www.dailymotion.com/video/x5vpq9_domiciles-ti-hameau_lifestyle

s'attachent et déclarent être ouvertes à des partenariats avec les associations du champ des TED.

Les SAVS et les SAMSAH, de par leurs missions de coordination des actions et leur connaissance des services à domicile sur un territoire, sont susceptibles d'être des acteurs essentiels de la prise en compte de ces besoins par les services à domicile.

4.3.4. Leviers d'action pour faciliter l'accès et le maintien dans le logement des personnes avec TED

• **Les acteurs du logement** (collectivités locales dans leur responsabilité PLH, associations régionales de bailleurs sociaux, PACT, acteurs du logement accompagnés) :

- Informer et sensibiliser les acteurs du logement sur les besoins spécifiques des personnes avec TED, et plus largement des personnes en situation de handicap psychique.

- Elaborer avec les acteurs du logement des typologies de besoins, permettant à ceux-ci d'en déduire les adaptations nécessaires, pour les programmes dans l'ancien, et le développement d'une offre nouvelle.

Quelques exemples :

Besoin de sécurisation quant à l'accès à l'eau : coupure extérieure de l'eau, robinets d'arrêt d'eau, besoin d'isolation phonique : matériaux adéquats pour le bâti et les surfaces, besoin de repères dans l'espace : des espaces caractérisés dans leurs fonctions.

- Soutenir l'action des bailleurs sociaux dans le recensement des demandes de logements et le rapprochement de l'offre et de la demande pour les personnes avec TED, et plus largement des personnes en situation de handicap psychique.

• **Les équipes pluridisciplinaires des MDPH et les CDAPH :**

- Inciter les équipes pluridisciplinaires des MDPH et les CDAPH à prendre en compte les projets de vie de personnes avec TED, et plus largement des personnes en situation de handicap psychique, axés sur l'accès au logement.

- lors de l'évaluation des situations,
- lors de la décision concernant le Plan Personnalisé de Compensation.

• **Les services d'aide à domicile :**

- Informer et sensibiliser les services à domicile sur les aides humaines nécessaires pour compenser les situations des personnes avec TED, et plus largement des personnes en situation de handicap psychique, en s'appuyant notamment sur la mission de coordination des actions des SAVS et des SAMSAH spécialisés.

• **Les services de l'Etat, les Conseils généraux et les ARS,** dans leurs compétences de programmation et planification :

- Prendre en compte de façon transversale dans la programmation et la planification de l'habitat, de la cohésion sociale, du social et du médico-social, le besoin d'une palette de solutions incluant le logement et les aides humaines des personnes avec TED, et plus largement des personnes en situation de handicap psychique.
 - Soutenir, pour ce faire, sur le territoire la synergie entre les acteurs, notamment à l'occasion de l'élaboration des différents schémas et programmes.
 - Elaborer des typologies de besoins avec les associations de familles, leur permettant de porter la demande devant les collectivités territoriales et les associations régionales de bailleurs sociaux, + Pact.
 - Soutenir et évaluer les expérimentations de logements et services pour personnes avec TED, et plus largement pour personnes en situation de handicap psychique, du type du projet « résidence accueil avec services » porté par l'UNAFAM, ou Ti Hameau®.
- **Les porteurs de projet dans le champ des TED :**
- Développer la connaissance par ces acteurs des dispositifs propres à l'accès au logement de droit commun et aux mécanismes d'appui, et notamment :
 - Recourir à l'assistance à maîtrise d'ouvrage pour les opérations d'adaptation des logements,
 - Mobiliser les financements existants pour l'adaptation du logement.
 - Elaborer des typologies de besoins, permettant de porter la demande devant les collectivités territoriales et les associations régionales de bailleurs sociaux, + Pact.
 - Expérimenter les solutions de mutualisation d'heures d'aides humaines offertes par les services à domicile, entre les personnes bénéficiaires de l'ACTP ou de la PCH.
 - Sensibiliser et informer le voisinage en amont de tout projet et tout au long du projet.
 - Tenir la mesure entre des logements très diffus sur un territoire, rendant difficile la mise en œuvre des aides humaines et la possibilité de rencontres entre pairs, et une concentration des logements dans un espace réduit d'habitations, au risque du rejet de l'environnement.

4.4 Services sociaux et médico-sociaux pour accompagner les personnes avec TED vivant en habitat individuel

Les SAMSAH, services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés, sont largement **reconnus** comme les dispositifs les plus à même d'accompagner les personnes avec TED ne résidant pas dans une structure collective.

Ces SAMSAH doivent fonctionner avec une équipe s'adressant spécifiquement aux personnes avec TED et formée à leur accompagnement.

La palette des prestations attendues de tels SAMSAH est large et, finalement, assez proche de celle qui est nécessaire pour des publics présentant d'autres types de handicaps, à la différence que le mode de fonctionnement si particulier des personnes souffrant de troubles autistiques va demander des accompagnateurs des savoir-faire et des méthodes adaptés.

Outre les SAMSAH, qui restent les plus polyvalents, certains aspects de la vie sociale peuvent être confiés à des SAVS, des assistants de service social, des services d'aide à domicile avec cette exigence, comme pour les SAMSAH, que les professionnels impliqués aient été formés à la problématique autistique, chacun selon sa place et selon le type d'intervention auprès de la personne avec TED.

Toutefois, les répondants n'excluent pas, voire souhaitent, que les services sociaux de droit commun, relevant par exemple des CCAS ou du conseil général, puissent aussi répondre aux sollicitations de ce public.

Les besoins recensés pour assurer de bonnes conditions de vie dans un habitat individuel font référence à :

- L'hygiène de vie, l'alimentation (rythme, quantité, équilibre nutritionnel...), le sommeil, les soins personnels, le respect de son corps, la mise vestimentaire... Autant d'éléments qui renvoient, par ailleurs, à l'image que l'on va donner de soi et qui sont essentiels pour pouvoir entretenir des relations sereines avec le voisinage.
- La vie autonome dans son logement avec la prise en compte du quotidien, l'entretien... Selon les personnes, la façon d'apporter cette aide devra être modulée et se faire avec son adhésion, comme le décrit une personne atteinte du syndrome d'Asperger : « *Il est inutile de proposer une aide à la personne, que ce soit pour le ménage ou pour tout autre entretien du logement, s'il n'est pas réellement investi. Ce serait comme proposer d'aller aux toilettes à la place de quelqu'un. L'aide ne pourra pas être le prolongement de la personne aidée. Elle ne serait plus qu'un meuble, ce qui conduit systématiquement au refus de toute aide* ».
- L'aide à la gestion du budget, les démarches administratives... Il est probable qu'une proportion relativement importante de personnes avec TED bénéficient d'une mesure de protection juridique pour majeurs (tutelle ou curatelle). Toutefois, ce sujet n'a pas été évoqué dans les réponses produites aux questionnaires et les problèmes qui y seraient relatifs n'ont donc pas pu être repérés.
- L'autonomie sociale, les habiletés sociales, les codes sociaux : c'est là une attente majeure en ce qui concerne ce public. Elle nécessite de recourir aux compétences d'éducateurs et psychologues qui auront reçu une formation spécifique, qui pourront aider les personnes avec TED à comprendre les codes sociaux et à travailler sur les comportements à adopter dans la rue, au cinéma, au travail... Le travail sur l'autonomie doit également veiller à prendre en compte les aléas, les événements de la vie qui dérangent l'organisation de la journée (ex : comment réagir en cas d'une grève des transports qui empêche de se rendre sur son lieu de travail ?)
- Le suivi des soins, le respect des consultations, l'observance des traitements médicamenteux... (*rappel : la question de l'accès aux soins a été développée au point 4.3.1*).

- La gestion des activités, les aspects loisirs, sportifs et culturels doivent être pris en compte et accompagnés en favorisant « *l'inclusion dans des activités de la Cité (club d'informatique, bibliothèque, musique, arts plastiques, marche à pied...) selon les intérêts, que l'on peut stimuler et mettre en valeur, de la personne* ». Outre l'offre de droit commun, d'autres pistes peuvent être creusées comme les GEM, groupe d'entraide mutuelle⁷⁴, mais leur offre actuelle n'est peut-être pas toujours adaptée aux attentes des personnes avec TED, comme le fait remarquer un répondant présentant un syndrome d'Asperger, « *les GEM seraient une bonne référence s'ils ne faisaient pas référence au 'handicap psychique' et si les activités étaient plus pragmatiques* ».
- La recherche d'un emploi et le maintien dans l'emploi peuvent aussi constituer un objectif pour un certain nombre d'adultes avec TED et les souhaits des répondants montrent que les réponses à mobiliser en la matière doivent être variées : en milieu ordinaire avec préparation et accompagnement soutenus par Job coaching⁷⁵, ESAT spécifiques, hors les murs ou plus classiques...

Sont aussi préconisés :

- Une capacité des services à répondre aux sollicitations des personnes accompagnées à domicile **la nuit ou le week-end**, moments où l'isolement peut être plus fortement ressenti.
- Un adossement des SAMSAH ou SAVS à un foyer occupationnel ou à un FAM, « *pour un accompagnement plus soutenu ou un repli en cas de besoin de la personne* ».

4.5 Le « vivre ensemble » avec le voisinage, relations avec l'environnement

Vivre ensemble ne va pas de soi, cela s'apprend, se construit... Tout ce qui est à promouvoir pour favoriser l'inclusion sociale des personnes avec TED va concourir aussi à ce que ce « vivre ensemble » se mette en place dans de bonnes conditions.

Comme le résume un parent, il faut « *informer l'environnement sur l'autisme et ses « bizarreries », éviter l'enfermement des personnes et l'absence de contact avec le reste de la population : seules une connaissance et une fréquentation régulière peuvent permettre l'inclusion des personnes autistes dans la société civile* ».

⁷⁴ Circulaire DGAS/3B n° 2005-418 du 29 août 2005 relative aux modalités de conventionnement et de financement des groupes d'entraide mutuelle pour personnes souffrant de troubles psychiques : « *Outil d'insertion dans la cité, de lutte contre l'isolement et de prévention de l'exclusion sociale de personnes en situation de grande fragilité, le groupe d'entraide mutuelle peut contribuer à assurer un meilleur accompagnement des personnes en souffrance psychique (même si les articles 4 et 11 de la loi du 11 février 2005 ne le limitent pas à ce seul type de handicap)* »

⁷⁵ Le job coach intervient en amont pour évaluer les aptitudes du salarié, ainsi que les besoins du poste et son environnement physique et socio-affectif (disposition du bureau, personnalité des collègues). À partir de ces données, il procède à une adaptation matérielle afin de faciliter le bon déroulement des tâches à accomplir : des schémas écrits ou imagés, la mise en place de paravents pour éviter la proximité, etc. Une fois la prise de poste effective, le job coach répond à chaque difficulté relationnelle lorsqu'elle se présente

L'information/sensibilisation du voisinage immédiat, des commerçants, des animateurs de centres de loisirs extérieurs autour des particularités de la personne, notamment sensorielles, son mode de communication, est donc essentielle pour rassurer et dépasser la peur initiale. Ce travail sur l'image, sur le regard qui va être porté sur les personnes avec TED doit se faire le plus en amont possible (avant le démarrage effectif du projet : ouverture d'une structure ou installation de résidents avec TED dans un immeuble, un quartier...) et avec le concours des services municipaux, des associations locales... etc

Partager des activités en commun, qu'il s'agisse de la vie quotidienne du quartier, de fêtes de voisins, d'invitations à des manifestations au sein de la structure, échanger lors de moments conviviaux constitue l'autre étape essentielle. Ces moments pourront être l'occasion de valoriser le rôle des voisins, leurs compétences qui peuvent stimuler celles des personnes avec TED.

Et c'est, bien sûr, sur un **accompagnement professionnel** de qualité que doit s'appuyer ce travail de lien avec l'environnement qui peut permettre un travail dans la durée. Les répondants le soulignent : « *quel que soit le lieu d'inclusion, une personne référente et responsable doit être présente pour parer à une difficulté imprévue* », « *l'inclusion des personnes avec TED ne peut pas reposer uniquement sur le "bénévolat ou la bienveillance" supposée de l'entourage (gardien, voisins etc...)* »⁷⁶.

Enfin, et ce point sera repris (ou a été déjà été évoqué) au cours de ce rapport un « vivre ensemble » harmonieux ne peut se mettre en place que dans **de petites structures d'habitation** qui puissent prendre en compte la personne en tant que telle à travers un objectif de socialisation, d'apprentissage, de maintien des acquis et de qualité de vie.

⁷⁶ Le niveau de l'encadrement (taux, qualification) à mettre en place pour les personnes avec TED est développé au chapitre 5

V. L'ORGANISATION DE LA VIE DANS L'HABITAT

5.1 Capacités d'accueil optimales : les différentes configurations

La question des capacités d'accueil optimales ou idéales concerne aussi bien les propositions d'habitat en structure résidentielle que celles concernant un habitat intégré dans la communauté en petits collectifs.

5.1.1. Un fort consensus : faire place à l'innovation

Il se dégage sur ce point un très fort consensus tant au niveau des réponses aux questionnaires qu'au plan des débats lors des réunions organisées avec les personnes concernées et associations. Les différentes pistes ouvertes par les répondants aux questionnaires peuvent être résumées dans l'intervention qui suit :

« La « polarisation » des dispositifs de financement entre résidence médicalisée pour personnes en situation de grande dépendance d'une part et « maintien à domicile » seul ou avec cohabitation avec des membres de sa famille d'autre part ne laisse pas assez de place pour des solutions innovantes adaptées aux besoins de ces personnes ; pire, la pression exercée par des tutelles et des hiérarchies, parfois peu au courant des problèmes du terrain, pour une plus grande « autonomie » des personnes induit des professionnels et des gestionnaires du médico-social, sous la contrainte des modes de financement, à demander aux « usagers » accompagnés des performances d'autogestion et d'auto-organisation bien au-delà de leurs possibilités réelles, tout en écartant les familles (l'adulte est censé devenir « autonome » de ses parents même quand ceux-ci sont valides et disponibles...). Le stress chronique ainsi induit sur certaines personnes, en particulier les personnes avec TED, peut conduire à des situations de surhandicap et donc de réorientation.

(...) En estimant que la plus grande part de ceux qui ont pu recevoir dès la première enfance un diagnostic, des soins de rééducation fonctionnelle conséquents, une éducation spécialisée et les bases de l'instruction scolaire pourront acquérir à l'âge adulte le statut de « travailleurs handicapés », il faudra aussi organiser des conditions d'hébergement et de vie hors travail compatibles avec leurs limitations de capacité. Par exemple :

- *des foyers-appartements de petite taille, avec chambres individuelles et espaces communs, organisés avec présence active/passive à temps complet d'aidants compétents (éducateurs spécialisés et moniteurs éducateurs, pas des simples « aides à domicile » ou « animateurs »)*
- *une organisation accompagnée des déplacements et du « temps libre »*
- *la prise en compte de l'éventuelle fatigabilité de ces personnes dans des contextes de vie courante » (L. BRESSAN)⁷⁷*

⁷⁷ Luciana BRESSAN : Note transmise au groupe projet ANCREAI dans le cadre de l'étude

5.1.2. Réduire la taille des unités de vie, se rapprocher des cadres de vie ordinaires.

« Les personnes autistes ont besoin, comme nous, de se rassurer, en particulier sur la stabilité et les repères d'une vie familiale. La taille optimale du groupe de vie est inférieure ou égale à cinq. Cela ne préjuge pas de la taille de la population globale accueillie dans l'institution ou l'habitat. »

Dans le cas de l'hébergement résidentiel en institution, tous les interlocuteurs de cette étude ont insisté sur la nécessité de proposer des unités de vie sur le modèle de petits groupes de vie :

« Microstructures d'habitation : appartement pour 3 personnes avec un encadrant et un veilleur de nuit. »

« Reconstituer des « petites familles » par le style de l'habitat, et une vie active d'adulte avec un rythme hebdomadaire »

« Des unités de vie à 4 à 6 personnes ».

Pour un tenant de l'inclusion totale des personnes handicapées dans la société il convient *« d'habiter dans des logements « ordinaires » et pas dans des immeubles « importants en volume » dans des rues ordinaires ni dans des châteaux (sauf pour des vacances) ou près des cimetières (!) »*

5.1.3. Quelle taille optimale ?

A la question sur la taille optimale d'une structure résidentielle, les réponses sont à la fois dispersées (elles s'inscrivent dans les valeurs associatives) et resserrées dans une fourchette somme toute étroite.

En effet la plupart de ces réponses, quand elles valident le modèle d'hébergement résidentiel (MAS, FAM, Foyers de vie...) proposent **40 places comme plafond** pour une structure de type médicosocial « classique ». Les attentes se situent majoritairement dans une fourchette entre 20 et 30.

Mais, dans toutes les réponses, il est bien spécifié que cet effectif total doit être fragmenté en **petites unités de vie** : *« de 3 à 5 ; de 5 à 7 ; de 4 à 6 ; unités de 4 ; unités de vie de 6 à 8 ; unités de 8 personnes ; 4 à 5... ».*

En tout état de cause, *« si c'est 24 personnes, il faut recréer des petites unités intimes et autonomes. »*. Et pour une autre association : *« pas plus de 10 personnes mais nous restons assez circonspects pour le maintien de ce type de lieux de vie dans l'avenir qui devrait ne plus exister voire disparaître progressivement. »*.

Cette même association préconise un modèle avec : *« pas plus de trois à quatre personnes qui seraient amenées à vivre ensemble dans un appartement, l'ensemble de trois appartements associés à un lieu d'activités de jour différencié du reste constituant une entité microstructurale. »*

Objectif à poursuivre : Créer des petites unités intimes et autonomes, « un chez soi »

Etablissements résidentiels :

- Capacités maximales indiquées : entre 12 et 40 places
- Avec une préférence autour de 30

Groupes de vie au sein de l'établissement :

- A organiser selon les avis autour de 3 à 8 personnes,
- Fourchette la plus fréquente de 4 à 6 personnes.
- La taille des unités de vie n'étant pas nécessairement en lien avec capacité totale des établissements.

Pour les adultes suivis par un SAMSAH ou SAVS : **le choix de vouloir vivre seul doit être respecté.**

5.2 La sécurité dans l'habitat

5.2.1. La sécurité est au service des personnes

« La sécurité ne doit pas s'obtenir au détriment de la convivialité et de l'humanité des lieux, elle doit avant tout être rassurante pour les résidents ».

Cette remarque d'un acteur associatif est capitale. La sécurité est au service des personnes pour les préserver d'éventuelles mises en danger. Il ne s'agit pas, poursuit-il, de construire des murs et des miradors fussent ils symboliques. La sécurité est « attention et prévenance ».

Cette mise en sécurité a plusieurs facettes :

- protéger la personne d'elle-même dans certains cas,
- la protéger des autres résidents (besoin d'intimité face aux intrusions par exemple)
- sécuriser le personnel pour réduire les situations de stress évitables également (risques de fugue par exemple)

Il convient de ne pas sous-estimer les risques inhérents à **la cohabitation de personnes** aux profils comportementaux très différents (allant de l'inhibition et de la vulnérabilité extrême à l'agitation avec conduites agressives).

« La circulation oui, la déambulation non »

Mais la mise en sécurité des personnes vient **interroger la liberté d'aller et de venir**⁷⁸ qui a fait l'objet d'une conférence de consensus et de recommandations de bonnes pratiques professionnelles et de réflexions éthiques. Tous les acteurs interrogés conviennent de la

⁷⁸ HAS (2004) *Liberté d'aller et venir dans les établissements sanitaires et médico-sociaux, et obligation de soins et de sécurité*. Paris : HAS, 32 p. Téléchargeable à l'adresse : http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_272394/liberte-daller-et-venir-dans-les-etablissements-sanitaires-et-medico-sociaux-et-obligation-de-soins-et-de-securite

nécessité, dans certains cas, de pouvoir disposer dans les institutions résidentielles d'une possibilité de fermeture : à la fois de certaines parties institutionnelles et de contrôler de manière vigilante les possibles conduites d'errance ou de fugue de certaines personnes. Mais il est bien question « *d'adapter les interdits à la compréhension des résidents* ».

Surveiller et / ou sécuriser ?

Ce qui amène la proposition d'appel aux techniques de la **domotique** : digicodes, sonnettes d'alarme, fermetures de chambres par badge... Mais on voit bien que cela peut vite déboucher sur des **problèmes éthiques** qui doivent connaître une analyse institutionnelle⁷⁹ faisant toute la place aux partenaires extra-institutionnels : familles, associations, services, médiateurs, juristes, architectes etc...

*« Étudier la pertinence des caméras dans les lieux collectifs la nuit et, de façon individualisée, si nécessaire dans la chambre. Pour la sécurité mais aussi pour prendre connaissance de la réalité d'un sommeil éventuellement perturbé, source de troubles pendant la journée et peut même être indicateur d'un problème somatique plus important. »
(Personne avec syndrome d'Asperger)*

« Cette réflexion (la pertinence des caméras) est d'autant plus nécessaire que si l'on prône des petites unités de vie, il est évident qu'il n'y aura pas un veilleur de nuit par unité...mais pour un groupe d'unités. » (Responsable d'une association nationale)

⁷⁹ ANESM (2010) *Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux*. Paris : ANESMS, 87 p. Téléchargeable à l'adresse : http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/reco_ethique_anesm.pdf

LA REFLEXION ETHIQUE SELON L'ANESM :

La réflexion éthique émerge d'un questionnement pouvant venir des professionnels, des personnes accompagnées ou de leur entourage.

Au plan institutionnel, il s'agit d'une **réflexion collective associant une pluralité de points de vue** (usagers, proches, représentants d'usagers, professionnels, personnes ressources...) déclenchée par des situations concrètes singulières où entrent en contradiction des valeurs ou des principes d'intervention. (p.18)

Elle requiert du temps

La réflexion éthique ne se décrète pas. Elle se construit progressivement en tenant compte des réalités de la structure et en s'adaptant à son rythme.

- Le besoin émerge de la réflexion collective, du croisement de plusieurs points de vue face à une difficulté repérée soit à partir de l'observation de la pratique quotidienne, soit au travers de démarches (qualité, évaluation interne, bientraitance ...). Celles-ci nécessitent du temps pour être menées à bien.

- La formalisation collective de cette réflexion en un dispositif organisé ne peut se faire que sur un temps bien identifié. Dans la mesure où les équipes professionnelles et les personnes accompagnées, éventuellement les proches, seront acteurs de cette démarche de construction, ils pourront se l'approprier et la considérer comme un véritable élément de réponse à leurs besoins.

- Le traitement de la question éthique nécessite un « temps dédié », bien distinct du temps de l'action

Elle concerne tous les acteurs...

Elle est collégiale...

C'est un processus de va et vient entre cas singulier et thème général...

Elle implique l'ouverture...

Source ANESM (2010) Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux. (p.20-21)

5.2.2. La mise en sécurité architecturale

La mise en sécurité de locaux collectifs d'habitation est très encadrée par les éléments législatifs et réglementaires nationaux et européens, toujours en évolution vers plus de sécurité (voir la question des normes incendie par exemple).

Elle passe aussi par l'usage de matériaux adéquats. Il s'agit de privilégier des **matériaux solides, durables, résistants** à des usages inappropriés. Ceci concerne par exemple les vitres qui doivent être incassables et de sécurité ou par exemple la mise en place de robinets d'arrêt d'eau de manière stratégique. Cette remarque n'a rien d'anecdotique. On sait que certaines personnes avec TED développent une potomanie, prise excessive d'eau, qui peut les mener jusqu'à des décompensations physiologiques graves.

Cette nécessaire solidité des matériaux de construction du cadre de vie fonctionne comme une métaphore de ce qui devrait être proposé aux personnes avec TED : un cadre de vie solide, sécurisant et prévisible, lisible et étayant comme en témoigne cette personne...

« En ce qui me concerne, il s'agit surtout de disposer par le biais sécuritaire d'un cadre rassurant, permettant au cerveau de se déconnecter des exigences sociales auxquelles est liée la nature humaine, mais dont je suis allergique par certains de ses effets pour une raison certainement neurologique et peut-être évolutive. » (Personne avec syndrome d'Asperger)

Il est recommandé d'éviter les longs couloirs, propices à la déambulation, les escaliers trop nombreux, de privilégier le plain-pied. Une attention particulière doit être portée aux pièces potentiellement dangereuses pour la sécurité des personnes : cuisines, ateliers ...

5.2.3. Les espaces de mise en retrait ou au calme

Plusieurs interventions portent sur l'intérêt ou la nécessité de mettre en place dans les institutions des espaces dédiées à la mise au calme d'une personne en période de crise et ayant besoin d'être protégée. Il s'agit d'une pièce sécurisée, appauvrie au plan sensoriel dans laquelle la personne peut se rassembler, se ressourcer, s'apaiser. Tel cette remarque :

« Prévoir des espaces de mise en retrait (sur protocole précis) pour éviter une escalade d'hétéro ou auto-agressivité, très sécurisé / blessures éventuelles pour pouvoir laisser la personne seule, avec le moins de stimulation sensorielle et relationnelle à ce moment là. » (Responsable associative)

Cette proposition fait partie des recommandations de l'ANESM en matière de bien-être dans l'autisme.⁸⁰

⁸⁰ ANESM (2009) *Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement*. Paris : ANESM. 58 p.

http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/reco_autisme_anesm.pdf

« Encadrer l'utilisation des lieux de calme-retrait, d'apaisement »

- Il est recommandé que les professionnels mènent une réflexion éthique collective sur le recours aux lieux de calme-retrait qui doit rester une procédure d'exception.
- Dans les cas où des lieux d'apaisement, de calme-retrait existent, il est recommandé que cette pratique soit encadrée par une procédure d'utilisation et des protocoles individualisés, compatibles avec la sécurité et le respect de la dignité des personnes (personne laissée seule ou accompagnée, fermeture ou non de la porte, durée de l'isolement, information de l'encadrement et de l'équipe, suivi et évaluation en équipe de l'utilisation faite...).
- Il convient au préalable de définir la finalité du recours à ces lieux : effet de rupture, évitant une mise en danger de l'intégrité de la personne ou d'autrui, une destruction d'objets...
- Il est recommandé que les règles d'utilisation de ces lieux soient accessibles aux personnes, à l'aide de supports de communication adaptés à leurs capacités.
- Si la procédure de mise au calme, d'apaisement, est pratiquée, elle est inscrite, ainsi que ses indications, dans le projet d'établissement.
- Au moment de sa mise en œuvre, l'information est donnée à la famille et le protocole individualisé est joint au projet personnalisé.

Source ANESM (2009) Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement, p.34.

5.3. La gestion de la vie collective

« Aménager le contexte environnemental :

L'intégration des informations sensorielles est perturbée. Il s'agit d'une façon particulière de retenir les informations de l'environnement tant interne qu'externe. Nous pouvons agir sur les contextes environnementaux : l'espace, le mouvement, le temps, la lumière, la densité, le bruit, la qualité et le nombre de personnes présentes, les informations qui circulent (de un par un à tous en même temps ?). Aménager le contexte environnemental, c'est compenser (autant que possible) cette difficulté à moduler les entrées sensorielles. Il s'agit de toutes les adaptations collectives et individuelles mises au service de la compréhension.

Anticiper les événements

Le rythme et les routines sont souvent les seuls moyens dont dispose la personne adulte autiste pour se repérer. Une visualisation des différentes activités, du temps qu'elles durent, des transitions qu'elles nécessitent sont indispensables pour anticiper la journée ou la semaine. La forme doit leur être compréhensible (planning avec photos ou pictogrammes, indication de durée, choix des lieux et des positions dans l'espace) et les changements expliqués de façon claire.... »

5.3.1. Des éléments structurants : un espace et des rythmes structurés

Un environnement structuré

Il existe à ce sujet un consensus fort qui correspond à ce qu'il faut bien appeler un « état de l'art » en matière de prise en charge des personnes avec TED : à savoir l'utilité et l'efficacité reconnues sur la qualité de vie des personnes d'un **environnement structuré**. Tout ce qui peut faciliter la prise d'information sur son environnement par la personne produit rapidement et parfois spectaculairement des effets apaisants.

« Favoriser tout ce qui est structurant pour ne pas laisser développer l'errance : permettre au maximum aux personnes de participer à tous les aspects de la vie collective, sans pour autant en faire une obligation, mais plutôt un engagement avec ses avantages.

Mieux l'environnement sera structuré et adapté à la personne, moins la mise au calme sera nécessaire. Elle sera cependant salutaire pour nombre d'entre elles, mais dans des conditions variées.

Ce qu'il faut comprendre, c'est que la 'carte neuronale' de chaque personne, avec TED ou non, n'est jamais semblable, et qu'ensuite l'environnement peut donner l'occasion de s'adapter, mais parfois les solutions dérangent.

L'alternance entre vie de groupe et isolement permet un équilibre. Si une activité se fait en groupe, un repas en solitaire sera apprécié, et ce peut être avec d'autres personnes. »

Mais cela suppose aussi des emplois du temps très organisés avec, par exemple, des repas à heures fixes, une séparation entre temps et espaces de travail ou d'activités et temps et lieux d'habitation. *Car il faut « éviter la confusion des lieux, mieux vaut plusieurs espaces identifiés de petite taille qu'un seul espace plus grand mais qui sert à tout. »*

Un plaidoyer pour un espace fragmenté mais « lisible »

« Des espaces collectifs plus nombreux et plus petits pour éviter l'errance, clairement dédiés à telle ou telle activité. »

« Les espaces collectifs doivent être aménagés en petits espaces permettant une certaine intimité tout en veillant à ne pas créer des espaces « aveugles » risquant d'être des zones de non-droit dans lesquelles il pourrait y avoir des agressions ».

« On peut aussi délimiter des lieux dans un même espace par des cloisons amovibles, des fauteuils, des poufs...être visuel ++++. L'espace défini et clair est un soutien aux transitions. »

5.3.2. Amortir les phénomènes de « résonance émotionnelle »

« ... Tenir compte des particularités de la personne, il y a celle qui recherchera une proximité, par exemple pendant les repas ou les temps informels et celle qui supportera moins la présence de l'autre, le bruit, l'agitation il faudra donc prévoir du mobilier collectif et individuel, par exemple laisser à la personne la possibilité de prendre un repas seul à une table, un peu à l'écart mais sans pour autant être isolée d'emblée dans une pièce. »

La vie en collectivité génère ses propres nuisances. Les personnes avec TED sont particulièrement sensibles aux ambiances et aux nuisances de la vie collective (bruits, agitation). Elles ont du mal à comprendre, à décoder et à anticiper le comportement d'autrui.

Elles réagissent souvent (à ce qui provoque chez elles un véritable malaise corporel) par un repli ou une agitation, une fuite etc...

Dès lors il est important de penser « *les Espaces de vie « collective »* (et de faire en sorte qu'ils soient) *aménagés de façon à éviter les phénomènes de « résonance sonore »*.

Les nombreuses évocations de différentes déclinaisons de lieux aux appellations diverses dans les questionnaires convergent dans une offre très attendue dans les équipements collectifs : salle « zen », de calme, de ressourcement, salle blanche, salle de détente sensorielle, salle Snoezelen... La présence des personnes dans ces lieux suppose une réflexion sur l'accompagnement à y mener de par les professionnels.

5.3.3. Des éléments organisationnels

« La vie collective est régulée par des règles de fonctionnement qui permettent de favoriser ce qui est structurant, d'éviter que l'errance se développe mais qui doivent être souples, au service des personnes avec TED et non l'inverse. »

Ceci doit se fonder sur le « *respect d'une **alternance entre vie de groupe et isolement** (prévoir des espaces de ressourcement/mise en retrait, des possibilités de prendre son repas en retrait) »*

Ceci suppose une connaissance fine des personnes et de leurs besoins ainsi que leurs rythmes spécifiques.

C'est donc tout le rythme et l'espace institutionnel qui doivent être pensés à l'aune des singularités des personnes avec TED.

5.3.4. Des postures professionnelles attendues

Par delà la question des murs et des règles de fonctionnement, c'est aussi la réponse des professionnels qui est interrogée : leurs attitudes, leurs habitudes professionnelles, leur manière d'entrer en contact avec les personnes :

- « **Faire participer** les résidents à la vie communautaire sans que ça soit une obligation ou que les règles d'hygiène et sécurité soient un obstacle: mettre le couvert, cuisiner... »
- « **Sollicitations bienveillantes** des personnes avec TED pour participer à des moments de vie sociale »
- « **Respect de l'intimité**, donc respect des espaces privés, mais sans que cela soit un prétexte à une insuffisance de l'accompagnement (hygiène par exemple) »
- « **Respect des relations affectives** qui pourraient se nouer au sein d'un groupe »
- « **Respect des rythmes de sommeil** »

5.4. Contraintes et particularités architecturales :

Nous souhaitons traiter ici les dimensions de vie quotidienne qui tiennent à l'impact des singularités sensorielles sur les cadres de vie, aux besoins de circulation/ ou déambulation des personnes avec TED, à leur gestion des espaces collectifs et des espaces privés. Il s'agit bien pour un répondant d'**aménager le contexte environnemental pour compenser le handicap** :

"L'intégration des informations sensorielles est perturbée. Il s'agit d'une façon particulière de retenir les informations de l'environnement tant interne qu'externe. Nous pouvons agir sur les contextes environnementaux : l'espace, le mouvement, le temps, la lumière, la densité, le bruit, la qualité et le nombre de personnes présentes, les informations qui circulent (de un par un à tous en même temps ?). Aménager le contexte environnemental, c'est compenser (autant que possible) cette difficulté à moduler les entrées sensorielles. Il s'agit de toutes les adaptations collectives et individuelles mises au service de la compréhension."

Nous avons déjà évoqué dans le chapitre sur les apports des acteurs de terrain la contribution de SADOUN (2006), responsable associatif, dont le texte nous a été signalé par une personne rencontrée lors de l'étude. Nous nous permettons de le citer très longuement, tant ce document, instruit d'une longue expérience, parcourt de manière quasi exhaustive ce qui pourrait devenir une bonne pratique architecturale et en matière de projet institutionnel.

Quelques normes architecturales proposées par P. SADOUN : extraits ⁸¹

« Il s'agit pour les architectes de tenir compte d'impératifs de sécurité (et de budget) tout en veillant à éviter les aménagements anxio-gènes.

1) Sécurité :

- *Le périmètre du site doit être clôturé avec un digicode d'accès. De même pour les différents bâtiments.*
- *Il est préférable que les bâtiments soient de plain-pied. Sinon prévoir un dispositif pratique de blocage partiel de l'ouverture des fenêtres des étages qui permette l'aération tout en empêchant de passer par la fenêtre.*
- *Prévoir un limiteur de température de l'eau chaude.*
- *Éviter systématiquement les angles saillants sur lesquels certains résidents en crise pourraient se blesser.*
- *Choisir partout des vitres antichoc qui puissent résister aux colères et ne blessent pas en se brisant.*
- *Les vitrages ne doivent jamais descendre jusqu'au sol (pour éviter la confusion dedans/dehors, les peurs et vertiges).*

⁸¹ SADOUN P. (2006) Réflexions sur l'architecture des établissements. *Revue Sésame*, n°160, pp. 13-15

Nos remerciements à l'association Sésame Autisme et à l'auteur pour l'autorisation de cette longue citation de texte

- *Encastrer systématiquement les conduits d'eau, de chauffage et d'électricité afin d'éviter qu'ils ne soient arrachés.*
- *Choisir plutôt un chauffage par le sol.*
- *Prévoir des robinets d'arrêt suffisamment nombreux pour pouvoir intervenir sur un élément sans condamner tout un bâtiment. En particulier installer des vannes eau chaude/eau froide à l'extérieur de chaque chambre individuelle.*
- *Prévoir pour tous les sanitaires des siphons faciles d'accès pour le personnel d'entretien et des tuyaux d'évacuation des eaux usées assez larges (60 mm de diamètre plutôt que 40). Prévoir des grilles de filtrage fixes au départ de toutes les évacuations.*
- *Prévoir des disjoncteurs différentiels sur toute l'installation électrique pour éviter les risques d'électrocution.*
- *Ne jamais utiliser de matériaux fragiles (comme le Placoplatre fixé sur rails) pour les cloisons. Elles seraient rapidement détruites. Idem pour les portes et les radiateurs, ne jamais mégoter sur leur solidité.*

2) Eviter les intrusions par les bruits :

La plupart des autistes sont hypersensibles aux bruits, certains pouvant même provoquer de véritables terreurs :

- *Ne pas choisir un site bruyant (près d'une autoroute, une voie ferrée etc)*
- *Ne pas placer les parkings en dessous des fenêtres des chambres.*
- *Choisir un système de ventilation complètement insonorisé.*
- *Construire les bâtiments de telle sorte qu'ils soient suffisamment frais en été pour pouvoir se passer d'une climatisation. C'était le cas avec les bâtiments en pierre d'autrefois. Aujourd'hui on peut imaginer différentes possibilités, par exemple, pour les murs extérieurs, un double mur en parpaings avec un vide d'air au milieu. C'est plus cher au départ mais on économise ensuite en frais de chauffage et de climatisation.*
- *Prévoir un système de purge efficace et pratique du chauffage central afin d'éliminer les bruits de tuyauterie.*
- *Choisir pour les sanitaires une robinetterie de qualité et avec laquelle les joints soient faciles à changer : le bruit de la goutte d'eau peut être une véritable torture.*
- *Mettre systématiquement des butées derrière les portes et un dispositif fixe d'insonorisation des portes qui claquent (pastilles en caoutchouc ?).*
- *Insonoriser les chambres, par exemple avec de grands placards ou le cabinet de toilette privatif juste après la porte d'entrée, insonoriser les cloisons entre les chambres.*
- *Toutes les fenêtres doivent être à double vitrage (avec isolation phonique).*
- *Insonoriser les lieux de vie : un autiste est vite saturé par des sources sonores multiples (qu'il ne sait pas hiérarchiser) et l'effet de brouhaha lui est très pénible. Ne pas oublier l'insonorisation des tables et des chaises.*
- *Insonoriser les endroits où fonctionnent des machines à laver ou des instruments bruyants ou les placer loin des lieux de vie des résidents.*

- *Eviter les instruments de nettoyage bruyants (aspirateurs, monobrosses) ou prévoir les heures de ménage quand les résidents ne sont pas là.*

3) Eviter les intrusions par les lumières :

- *Proscrire tout dispositif instable : néon, fluorescence.*
- *Lumière plutôt teinte orangée que blanche crue.*
- *Variateurs d'intensité (solides) dans les chambres et lieux de vie.*
- *Eclairage indirect (appliques solides par exemple) plutôt que plafonniers.*
- *Veilleuses basse intensité dans les chambres et les couloirs (avec interrupteurs pour ceux qui n'en ont pas besoin).*
- *Volets roulants avec possibilité d'avoir au choix une obscurité complète ou une lumière du jour filtrée.*
- *Couleur des revêtements muraux : chaleureuses sans être criardes (donner une impression de tiédeur). Utiliser des peintures lessivables.*

4) Eviter les intrusions par le regard de l'autre ou de soi-même :

La plupart des autistes ne supportent pas le regard de l'autre ou leur propre reflet dans le miroir. C'est parfois tellement insupportable pour eux qu'ils peuvent en arriver à se frapper les yeux jusqu'à se rendre aveugles. Une des hypothèses pour essayer d'expliquer ce phénomène dramatique est que, n'ayant pas une claire et solide perception intériorisée d'eux-mêmes l'autre serait vécu comme tout-puissant, intrusif, voire persécuteur. C'est aussi pour cela qu'ils auraient peur du contact avec l'autre. Quant à leur reflet dans le miroir il augmenterait la confusion d'un monde vécu comme chaotique.

Quoi qu'il en soit des explications des uns et des autres il est indispensable de prendre un certain nombre de précautions :

- *Ne pas placer de grandes baies vitrées qui, le soir, fassent effet de miroir.*
- *Aménager dans tous les lieux de vie des recoins (ou des mezzanines) dans lesquels certains pourront être présents sans être vus.*
- *Ne jamais construire de longs couloirs rectilignes qui exposent trop au regard et renforcent l'agoraphobie.*
- *Toujours privilégier les formes arrondies.*
- *Eviter les culs de sac et les couloirs trop étroits.*
- *Dans les chambres le lit ne doit pas être visible depuis la porte d'entrée. Cela permet en outre de préserver l'intimité des résidents.*
- *Dans les salles de bains, prévoir des rideaux coulissants sur une tringle devant les miroirs pour ceux qui ne supportent pas leur image.*

5) Faciliter le repérage dans le temps et dans l'espace :

- *Prévoir des sas pour faciliter le passage de l'extérieur à l'intérieur d'un bâtiment (et vice-versa) : ces petites pièces, avec une porte donnant sur l'extérieur et l'autre, du côté opposé, vers l'intérieur du bâtiment, serviront en même temps de vestiaires et d'isolation thermique.*
- *Une couleur (des murs extérieurs) par pavillon.*
- *Lieux de vie distincts des lieux d'activités.*
- *Identifier clairement chaque lieu (pictogramme ou autre)*
- *Bâtiments à distance suffisante les uns des autres.*
- *Prévoir dans les couloirs, les lieux de vie et les chambres des horloges numériques complètement silencieuses qui indiquent le nom du jour, le mois et l'année (ex : mercredi 21 juin 2006).*
- *Prévoir, dans les chambres et tous les lieux de vie des panneaux d'affichage avec le planning pictogramme des activités individualisées de la semaine. Penser aussi à l'affichage des menus, si possible avec des pictogrammes.*
- *Prévoir un carillon programmable, discret et mélodieux, pour signifier par de petites mélodies distinctes les différentes étapes de la journée.*
- *Une variation générale et programmée de l'intensité lumineuse des lieux de vie pourra être utilisée pour indiquer des changements de rythme de vie.*
- *Une variation générale et programmée de l'intensité lumineuse des chambres pourra être utilisée comme réveil.*
- *Organiser un jalonnage des itinéraires selon les remarques de M. Luc Renoux :*

« Un mot du jalonnage des itinéraires : certains autistes ont des problèmes de désorientation, d'autres ont la phobie des espaces et doivent se déplacer en longeant les murs.

Générer un code unique dans toute l'institution indiquant le passage de l'intérieur vers l'extérieur. Je propose que les faces intérieures des portes qui donnent sur le dehors du lieu soient, vues du dedans d'un lieu, toutes de la même couleur. La face intérieure de la porte de ma chambre est verte, elle donne sur le salon. Quand je suis au salon, toutes les portes sont de couleurs différentes, mais la porte verte est celle qui donne sur le couloir, en bas de l'escalier la porte verte est celle qui donne sur la cour.

Penser les itinéraires des personnes qui longent les murs.

- *Le « rail » (paroi contre laquelle la personne se plaque pour se déplacer) ne doit jamais surplomber le vide. Donc, si on est obligé de mettre des bacs, des plantes vertes ou des meubles bas, les mettre du côté des parois à fenêtres pour laisser les parois sans fenêtre remplir leur fonction de rail.*
- *Ne pas mettre le long d'un rail de poignées de porte qui accrochent et qui arrachent les poches et déchirent les pulls. Mettre des poignées boules.*

- *Prévoir des « ponts », à savoir des endroits où il est aisé en deux ou trois pas de changer de rail pour ne pas avoir à traverser une grande salle ou une cour.*
- *Dans les espaces extérieurs conserver la logique du rail, certains feront un détour afin de longer un bâtiment ou une haie pour aller d'un bâtiment à un autre. Aménager les bordures de bâtiments servant de rail afin d'éviter que les personnes ne marchent dans les rosiers, ou ne glissent dans la boue. Eviter les bordures de fenêtres en surplomb à hauteur de tête. Des gouttières pour éviter que les personnes ne reçoivent toute l'eau du toit seraient une louable attention. »*

6) Faciliter la construction du sujet :

- *Mettre son prénom et son nom (ou seulement la première lettre de son nom si les textes réglementaires rendent l'anonymat obligatoire) sur la porte de sa chambre.*
- *L'accès à la chambre doit être personnalisé pour renforcer l'identité de chacun : couleurs différentes, carillons différents, lanternes de seuil, etc...Il doit être clair, quand on franchit cette porte, qu'on n'est plus dans un espace public mais chez quelqu'un.*
- *Lui confier la clef de sa chambre s'il est capable de la garder. Le personnel aura un passe de toutes les chambres, ce dont le résident sera informé.*
- *Prévoir deux grands placards indépendants et fermants avec deux clefs différentes dans chaque chambre. Le personnel aura bien-sûr un même passe pour tous les placards. L'usager pourra garder ses clefs s'il en est capable. S'il met régulièrement ses placards en désordre on laissera (provisoirement) dans l'un, toujours fermé à clef, les affaires dont il n'a pas besoin pendant une saison donnée.*
- *Laisser la possibilité aux résidents d'avoir un ameublement personnalisé des chambres.*
- *Prévoir dans chaque chambre un grand tableau Veleda qui permette une libre expression personnelle ou un échange avec des éducateurs.*
- *Bien entendu les chambres sont individuelles et ont toutes une salle de bain complète : lavabo, cabine de douche à jets latéraux multiples, WC.*
- *Prévoir assez de place dans la salle de bain pour qu'un éducateur puisse être présent en cas de nécessité. Prévenir les inondations en carrelant murs et sols et en faisant converger l'eau vers un siphon dans le sol. Prévoir aussi la possibilité d'ouvrir de l'extérieur les portes verrouillées des salles de bains et des WC.*
- *Tous les WC de l'établissement sont des lieux particulièrement importants, terrifiants pour beaucoup car c'est là qu'ils voient disparaître dans un gouffre ce qu'ils appréhendent comme une partie d'eux-mêmes. Le dressage à la propreté ne fait que renforcer ces terreurs et provoque le plus souvent des désordres intestinaux chroniques. Pour amoindrir ces angoisses de séparation et d'engloutissement il est recommandé de choisir*

des cuvettes comme en Allemagne ou en Suisse, où les matières fécales reposent bien visiblement sur une petite plate-forme jusqu'à ce qu'on tire la chasse. Il faut aussi prévoir des pièces suffisamment grandes car beaucoup d'autistes ne peuvent pas s'y rendre sans être accompagnés. On pourra se référer aux normes de superficies des toilettes pour handicapés moteurs. Par ailleurs prévoir des seaux hygiéniques pour tous ceux qui ne peuvent pas franchir la porte des WC.

- *Le contact de l'eau est apaisant et, de plus, c'est l'élément idéal pour les psychomotriciens pour faire prendre conscience aux personnes souffrant d'autisme de leurs limites corporelles. Prévoir donc dans les foyers une salle de bains avec une baignoire à bulles dans chaque unité de vie. Prévoir aussi un bassin thérapeutique.*
- *Prévoir une salle pour un espace Snoezelen.*

7) Faciliter les échanges :

- *Eviter l'effet de masse particulièrement dur à vivre pour les autistes : les foyers doivent accueillir au plus une vingtaine de personnes, vingt quatre au grand maximum. Ils doivent être divisés, pour la partie hébergement, en unités de vie indépendantes (avec cuisine pouvant fermer à clef, salle à manger, séjour, salle de bain et espaces techniques) pour quatre à six résidents.*
- *Prévoir dans certaines unités de vie (pour adultes) des portes communicantes entre deux chambres afin de permettre une vie de couple quand c'est possible.*
- *Installer un très grand tableau Veeda dans le séjour ou le hall de chaque unité de vie afin de faciliter l'expression picturale de chacun.*
- *Prévoir la possibilité de transmission Wifi dans les chambres pour ceux qui veulent avoir accès à l'internet.*
- *Prévoir des prises pour la télévision dans toutes les chambres (même si beaucoup ne l'utiliseront pas).*
- *Tous les locaux d'activités doivent être évolutifs (eau, électricité, réseaux).*
- *Bâtiment d'accueil pour famille ou stagiaires dans un emplacement suffisamment extérieur.*
- *Aménager une grande salle polyvalente (insonorisée) permettant, entre autres, d'accueillir des visiteurs pour des fêtes.*

Conclusion :

La réflexion sur les spécificités architecturales des bâtiments accueillant des personnes souffrant d'autisme ne fait que commencer. Il faudra la confronter à l'épreuve de la pratique et, surtout, il faudra se donner les moyens d'organiser et de centraliser les échanges afin de ne pas répéter indéfiniment les mêmes erreurs mais au contraire de permettre à tous de bénéficier des expériences des uns et des autres.

En attendant j'espère que ces quelques pages éclaireront le travail des architectes. "

Cette longue citation du texte de SADOUN résume très bien la plupart des interventions que nous avons pu collecter.

Qualité du projet, qualité de vie : des coûts et des gains.

Ainsi la prise en compte de ces *"éléments peut s'avérer de première importance pour la qualité de vie des résidents. (...) Le recours à un expert sera envisagé"*.

Mais comme le remarque un répondant : *"à quand les financements pour couvrir les surcoûts"*. Car cette qualité a bien évidemment un coût. Mais elle produit des gains de fonctionnement en permettant un fonctionnement plus apaisé des personnes et des institutions, en prévenant un certain nombre de troubles du comportement réactionnels à un environnement inadéquat.

Affiner et redéfinir des normes adaptées au public avec TED.

Les normes architecturales dans les Etablissements Recevant du Public (ERP) peuvent se révéler inadaptées au public autiste. Les lieux de vie *"ne sont pas des hôpitaux qui doivent être éclairés" a giorno*. A l'inverse les normes acoustiques doivent être drastiques.

Offrir à la personne un espace lisible et compréhensible

Nous avons dit ailleurs combien était capital dans les institutions de proposer un *"environnement spatial et temporel structuré, visuellement accessible, une diversité d'activités, et une communication en lien avec les lieux..."*

"Une bonne signalétique doit permettre à la personne de vite prendre connaissance de l'établissement, de comprendre à quoi les salles sont vouées, et à quel moment on peut y aller. Les aides visuelles d'abord au niveau collectif (...) et ensuite adaptées à chaque personne doivent être mises en place. (...) Ces aides visuelles sont essentielles pour une mise en confiance de la personne et pour son autonomie."

5.5. Plateau technique, métiers et/ou professionnels nécessaires ou utiles pour accompagner la personne dans son autonomie

Rompre l'isolement

Accompagner une personne avec TED vers et dans un habitat autonome au sein de la cité soulève de nombreuses interrogations de la part des familles, des professionnels et des personnes avec TED elles mêmes. Car cette vie peut se transformer, si l'on n'y prend garde, en véritable isolement tant le "monde extérieur", hors du "chez soi", peut se révéler étrange et menaçant pour la personne. *"Pour moi la prison c'est l'extérieur"* déclare une personne avec un syndrome d'Asperger.

Accompagner l'accès à l'autonomie

La vie en "autonomie" n'est pas une fin en soi si elle aboutit à un enfermement, un confinement à domicile. Dès lors, il apparaît indispensable que les logements intégrés dans la cité, quelle qu'en soit la forme (isolé, regroupé, individuel, associatif etc...) soit doublés de services d'accompagnement médicosociaux et/ou de droit commun.

"Bien évidemment, regrette un répondant, l'idéal serait de pouvoir s'adresser à des services existants (ou à inventer) destinés à l'ensemble de la population". Mais à défaut et par réalisme des services dédiés sont alors nécessaires.

Cependant "plus l'autonomie de la personne est importante, plus le recours à des services de droit commun est préférable".

Quels services, quels professionnels ?

Accompagner la personne dans son autonomie requiert donc des moyens humains adaptés. Dans le champ de financement médicosocial les SAMSAH au premier chef, mais aussi les SAVS, rassemblent une forme d'unanimité en tant que réponse adaptée pour accompagner la personne vers l'activité (incluant le travail ordinaire ou protégé), vers la vie sociale, vers les soins courants et spécialisés.

Parallèlement sont attendus des services d'activité de jour dans le cas où la personne n'accède pas au travail salarié.

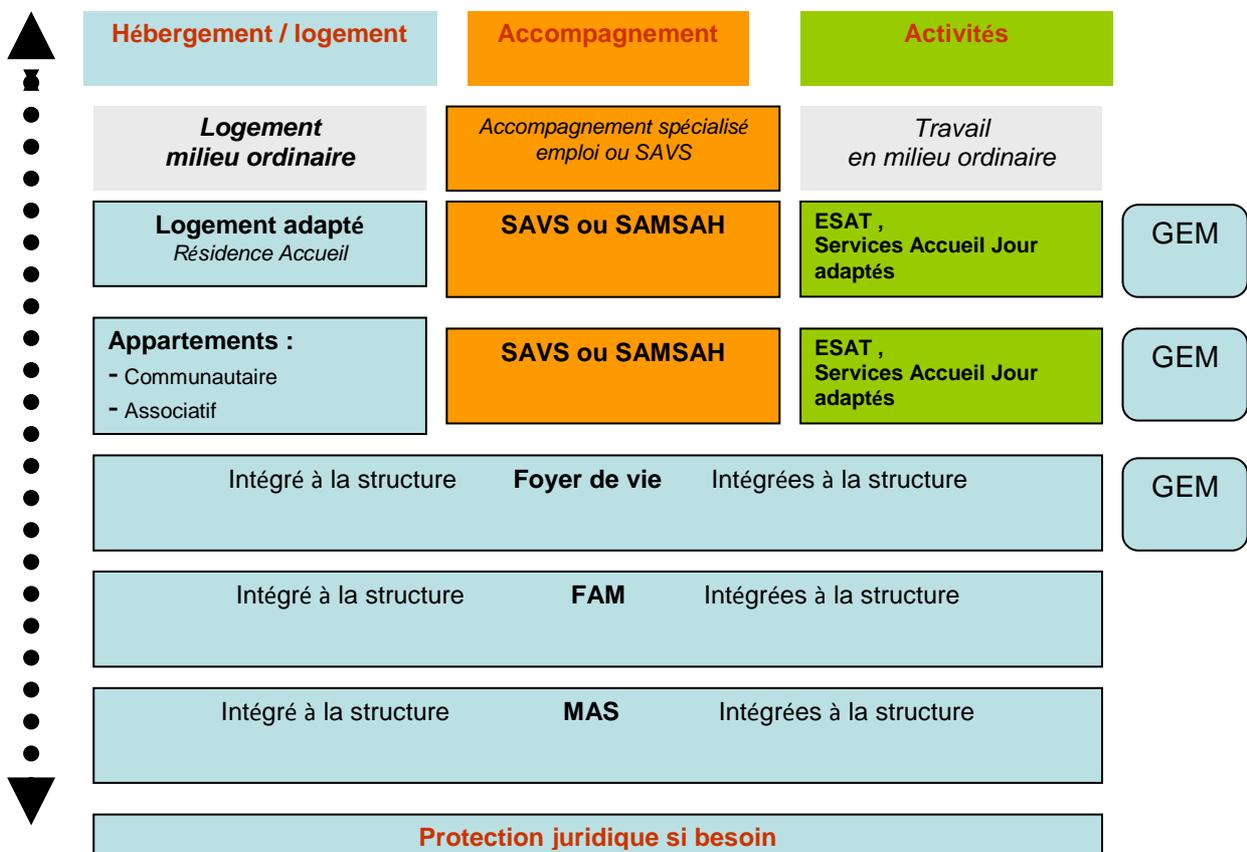
La possibilité d'une veille téléphonique durant les nuits et les week-ends serait souhaitable pour certains. *« Une formule rassurante serait celle de SAMSAH ou de SAVS rattachés administrativement ou techniquement à des structures d'hébergement (MAS, FAM..) de manière à sécuriser les parcours et les équipes d'intervention »* avance un répondant. Ces services devraient idéalement être dédiés aux TED pour garantir une compétence d'approche. (Voir chapitre 4.4.)

Un métier émerge comme compétence nouvelle par rapport à des équipes médicosociales classiques, le métier de Conseiller en Economie Sociale et Familiale (CESF). Car par delà la gestion de son hygiène, de son alimentation, de son voisinage il est question là de la gestion de son budget avec un intervenant en proximité, familier, accepté. Il est également fait référence aux Maitresses de Maison.

Quelle offre sur le territoire de vie ?

L'UNAFAM dans la dernière livraison de sa revue trimestrielle vient de publier un dossier consacré au logement accompagné.⁸² Les personnes handicapées psychiques rencontrent d'importantes difficultés dans l'accès au logement. Elles connaissent bien souvent des discriminations dans cet accès. Pourtant souligne l'UNAFAM, le logement accompagné permet "une réelle sécurisation de son parcours, un point d'ancrage rassurant et protecteur (...) Le logement permet à la personne d'avoir son propre rythme de vie, souvent particulier du fait de sa maladie et de son traitement."

BONIFAY et DYBAL proposent un cartogramme de l'offre nécessaire sur le territoire (voir ci dessous) pour sécuriser les parcours de ces personnes avec en complément les offres des soins (non représentées ici).



D'après "Les réponses adaptées aux besoins d'accompagnement des personnes handicapées psychiques"

(source A. Bonifay et J. Dybal, 2011, UNAFAM)

Ce cartogramme synthétise bien les offres "classiques" à disposer sur le territoire. Ce modèle, proposé pour les personnes handicapées psychiques, est tout à fait transposable pour les personnes avec TED. Selon le niveau d'autonomie, peuvent se décliner des équipements de droit commun, sanitaires, sociaux et médicosociaux.

⁸² UNAFAM (2011) Dossier "Le logement accompagné". Revue *Un autre Regard*, n°2, 1-17

Nous rajouterions à ce schéma dans le cadre des structures médicosociales "classiques", des structures éclatées avec des petites unités de vie, des appartements intégrés, toutes propositions qui visent à renouveler le modèle institutionnel traditionnel dont nous avons vu ailleurs dans ce rapport les avantages et inconvénients.

La place des CRA :

Il manquerait également dans ce cartogramme pour être complet et l'appliquer aux personnes avec TED, un acteur devenu majeur désormais dans le paysage institutionnel, **les Centres de Ressources Autisme** dont la montée en compétence progressive a fait un acteur incontournable du parcours des personnes. Les compétences et l'expertise dans le domaine de l'hébergement restent encore balbutiantes dans les CRA comme notre enquête a pu le montrer.

Il reste que cette expertise va vraisemblablement s'amplifier au fil des années à venir, une fois consolidée la montée en charge des compétences diagnostiques chez les adultes avec TED.

La question de l'accès à la vie sociale, aux soins, à la vie "chez soi" sera un "chantier" à venir quand les personnes présentant un autisme de haut niveau seront progressivement mieux reconnues. Les CRA devraient être alors, nous semble-t-il, aux avant-postes de cet accompagnement, aux côtés des associations et des équipes de SAMSAH et de SAVS.

5.6. Le "vivre ensemble" en « établissement résidentiel » : obstacles et pistes d'amélioration

5.6.1. Les constats

« Les hommes construisent leur vie sur un équilibre entre la vie pour soi, la vie avec l'autre et la vie en société. Les personnes avec autisme n'échappent pas à la règle. Elles ont certes des difficultés à exprimer la rencontre à l'autre ou à la société mais il faut leur laisser cet espace de liberté qui est de les aider à ne pas s'isoler mais aussi à ne pas leur imposer une socialisation subie. » (réponse au questionnaire)

Choisir sa vie en institution est-ce possible ?

« L'expression « vivre ensemble » ou plus simplement la vie communautaire, la vie collective n'est pas une fin en soi » commente un représentant associatif.

A la question de ce qui peut faire obstacle au « vivre ensemble », le point fondamental qui est posé par plusieurs répondants au questionnaire repose sur **l'impossibilité de choisir sa vie**. Aussi bien dans des choix tels que : où vivre, comment et avec qui ? Mais aussi plus banalement dans l'organisation de la vie quotidienne : loisirs, repas, rythmes de vie...

« La liberté de la personne est mise à mal dans nombre d'établissements ! »

Ceci peut se traduire par exemple par « l'obligation pour les personnes de "supporter" les difficultés des autres, (cris, manies, comportements difficiles ...), de devoir se plier au rythme des autres, de ne pas toujours pouvoir effectuer des choix, par exemple en matière de sorties vers l'extérieur, de menus, etc.. »

« La part d'initiative non adaptée, allant de l'hygiène corporelle aux activités de service commun. Ne pas suffisamment prendre en compte les capacités sociales de chacun conduit à des rapports conflictuels ou humiliants (être constamment sur son dos), alors qu'une bonne organisation de l'espace et du temps peut faire en sorte que les activités coulent de source. » (Personne avec TED)

Un intervenant dénonce *« l'absence de sens, l'inutilité sociale structurelle »* qui peut guetter la vie en institution.

« Le poids du collectif »

Une réponse au questionnaire parle d'une *« idéologie du collectif »* qui amène une sous-estimation assez systématique des besoins particuliers et individuels des personnes. Tous pointent dans ce mode de vie en institution les effets et méfaits du nombre, du grand groupe de vie : *« le grand groupe est obstacle majeur »*.

Ceci du fait, entre autres, de la cohabitation avec d'autres personnes présentant des comportements gênants, voire des problèmes de violence parfois : *« l'hétérogénéité et la*

présence dans un même lieu de personnes présentant des profils et parfois des troubles du comportement très différents, pouvant être une gêne les uns pour les autres ». Ou encore : « les violences pouvant exister entre usagers et, c'est un risque, entre professionnels et usagers »

« Le trop grand nombre de personnes qui sont regroupées dans un même lieu souvent loin de celui où elles ont eu l'habitude de vivre et d'évoluer fait principalement obstacle au « vivre ensemble ». D'autres facteurs interviennent également dans un « vivre ensemble » harmonieux et serein, comme par exemple, le fait d'être regroupés sans tenir compte du degré d'évolution et de structuration de ces personnes, du comportement, des habitudes de vie... » (Représentant associatif)

Au total, il n'y a personne qui vienne témoigner de l'utilité des moyens ou grands groupes.

« La souffrance occasionnée par le parasitage sensoriel incessant. »

Ces effets sollicitent directement les singularités sensorielles des personnes avec TED. D'où l'importance de la possibilité pour les personnes avec TED de disposer d'espaces privatifs de repli, bien insonorisés pour se préserver de ces véritables souffrances occasionnées par le bruit ou l'agitation d'autrui. La question de la bonne insonorisation des espaces privés et collectifs revient à plusieurs reprises dans les témoignages.

5.6.2. Les pistes d'amélioration

Proposer un cadre de vie adapté, une vie rythmée, avec des activités diversifiées, ayant du sens

Une association propose de :

- « Porter plus d'attention au cadre de vie (les espaces, leur répartition, les matériaux utilisés)
- Limiter les espaces et temps en grand collectif
- Mettre en place des stratégies éducatives personnalisées
- Limiter les temps vides en journée et particulièrement le week-end. »

Une autre recommande de « Reconstituer des « petites familles » par le style de l'habitat, et une vie active d'adulte avec un rythme hebdomadaire. Organiser les interactions avec le voisinage à partir d'intérêts partagés. Respecter les affinités personnelles et les goûts, donner des responsabilités à chacun, veiller à l'isolation phonique, au confort, à l'esthétique.... »

*« Proposer en journée des activités adaptées et intéressantes pour les personnes. Equilibrer les activités collectives et les activités individuelles et mettre véritablement en œuvre un projet personnalisé ». Ou encore « Accompagnement insuffisant pour permettre à chacun de trouver sa place et de mettre en œuvre son **projet personnalisé**. On revient souvent à un projet collectif. »*

Dans ce contexte une association souligne l'intérêt de « **dissocier le lieu de vie de celui des activités de jour** ce qui permettra de garder le rythme habituel comme pour tout un chacun. Rentrer chez soi le soir après une journée d'activités semblable à une journée de travail. »

Une architecture et une organisation de l'espace adaptées (Confer supra 5.4.)

Un nombre très élevé de réponses évoquent ces problématiques.

Vivre en bonne intelligence avec le voisinage : importance de l'information

« Pour le voisinage, une sensibilisation/information est nécessaire, notamment pour faire comprendre les particularités sensorielles et de communication des personnes de la résidence. »

Il convient de ne pas *« négliger certains détails comme la mise vestimentaire des personnes, éviter les sorties extérieures en groupe supérieur à 4 qui de fait conduisent au repérage de la différence... (Il faut également)... entretenir un travail de relations auprès du proche environnement (voisinage, partenaires de l'environnement comme commerçants, agents municipaux etc..) pour mieux se connaître et se respecter mutuellement. »*

Mieux informer le voisinage c'est lui donner des clés de compréhension des personnes avec TED, faire tomber les préjugés, permettre de mieux accepter certaines déambulations intempestives etc.. Un questionnaire évoque, dans le cas d'un habitat intégré dans la vie communautaire, le rôle qu'ont à jouer les SAVS ou les SAMSAH auprès de l'environnement de la personne.

La formation adéquate des équipes d'accompagnement : un prérequis

La nécessité de disposer d'accompagnants formés, en nombre suffisant et non de personnels *« ignorant les particularités des résidents »* est avancée comme un moyen central pour améliorer le cadre de vie dans les institutions.

« Par expérience je sais que lorsque les personnes accompagnantes manquent de formation ou quand leur formation n'est pas adaptée, elles peuvent me mettre en difficulté alors qu'elles souhaitent m'aider. Ces personnes utilisent en fait leurs méthodes un peu aveuglément et ont du mal à se remettre en cause et à remettre en cause la formation qu'elles ont reçue. »

(Personne avec TED)

« Améliorer la formation initiale et continue de tous les professionnels de l'établissement ; renforcer les taux d'encadrement pour tenir compte des spécificités TED ; augmenter la technicité du personnel (psychologue, psychomotricien, médecin). »

Lutter contre l'enfermement

« L'enfermement de l'établissement sur lui-même : manque d'activités à l'extérieur, peu d'ouvertures à l'accueil de visiteurs... »

VI. LES PUBLICS ACCUEILLIS EN ETABLISSEMENT RESIDENTIEL

Les associations, gestionnaires ou non, et les CRA ont été sollicités sur la façon dont ils concevaient le « vivre ensemble », dans le cas d'un accueil en institution, en particulier autour de la question des cohabitations de différents publics.

La mixité des publics dans une même structure a ainsi été interrogée autour de trois dimensions⁸³ :

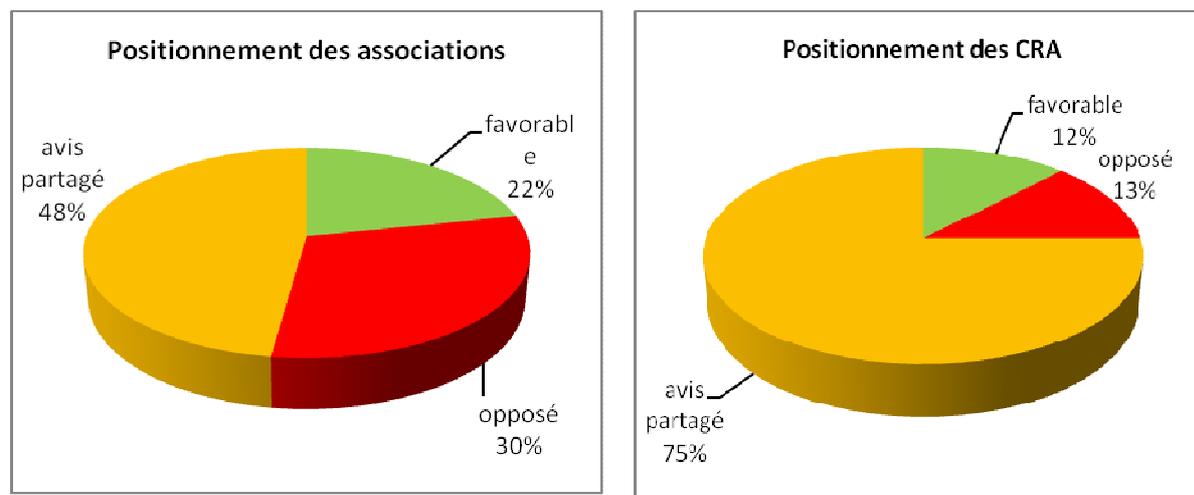
- La nature du handicap
- Le niveau d'autonomie
- L'âge

NB : Il faut souligner que la configuration des structures qui apparaît à travers tous les commentaires des répondants à l'enquête, que cela soit en filigrane ou de façon explicite, est l'organisation **en petites unités de vie ou « maisons » de 4 ou 5 personnes**. Cet aspect a fait l'objet d'une question spécifique dans le questionnaire et a été traité dans le chapitre précédent (point 5.1). Il semble donc qu'il s'agisse d'un modèle qui, spontanément, s'impose à tous et constitue en quelque sorte un **pré-requis** pour l'accueil de personnes avec TED dans un cadre institutionnel. Pour ces personnes, plus encore peut-être que pour les autres publics en situation de handicap, le grand collectif est à proscrire.

⁸³ La question de la mixité sexuelle n'a pas été abordée. Il va de soi qu'elle doit être mise en œuvre. La surreprésentation masculine, habituellement observée pour les publics atteints d'autisme, peut cependant poser des problèmes organisationnels. Selon la HAS (Autisme et autres troubles envahissants du développement, état des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale, janvier 2010, 186 pages), le sex-ratio moyen pour les TED est de 4,2 hommes pour 1 femme. Ce sex-ratio est moins élevé lorsqu'il y a un retard mental associé à l'autisme, 2 hommes pour 1 femme, et à l'inverse, sans retard mental, la prépondérance masculines est encore plus marquée : 6 hommes pour 1 femme

La difficulté, entraînée par cette très faible présence des femmes va avoir un effet sur le modèle d'hébergement en petit collectif, en maisons de 4 ou 5 résidents. Faut-il faire des maisons non mixtes ? En cas d'accueil, d'hommes et de femmes dans la même maison, comment organiser cette mixité de façon équilibrée et préserver l'intimité des résidents des deux sexes ?

6.1 Mixité des publics en termes de handicap



Sources : enquête DGCS-ANCREAI 2010/2011 – exploitation : ANCREAI

Les associations ont, globalement, des opinions plus tranchées que les CRA en ce qui concerne l'accueil dans un même lieu de personnes avec TED avec d'autres, souffrant de troubles différents (un peu moins de la moitié indique avoir un avis partagé en la matière contre les trois quarts des CRA).

Les arguments pour

Les partisans de ce type d'accueil mixte estiment qu'il est possible dès lors que cette mixité est bien organisée et que le projet de chaque résident est bien personnalisé et s'appuie sur des pratiques et des approches adaptées.

Comme le souligne une association gestionnaire, « *la qualité de vie des personnes tient à notre capacité à satisfaire les besoins de chaque personne, tels qu'ils apparaissent dans le projet individualisé/personnalisé de la personne (s'il est fait avec sa participation et/ou celle de sa famille)* ».

Le rôle des équipes est, bien sûr, jugé essentiel en la matière : « *si les personnels d'accompagnement s'adaptent aux personnes autistes et ne cherchent pas à les rendre 'normales', rien ne prouve que les établissements spécialisés [pour personnes avec TED] soient mieux adaptés* »

De plus, l'accueil des personnes avec TED uniquement au sein des structures spécifiques peut comporter le risque de créer des « *ghettos* », surtout si l'ouverture sur l'extérieur de ces établissements est insuffisante, limitant ainsi les occasions pour ces résidents de rencontrer des personnes sans TED.

Or ces interactions avec d'autres personnes, différentes⁸⁴, peuvent être stimulantes pour les personnes avec TED et peuvent permettre que s'opèrent des complémentarités entre les

⁸⁴ Ces interactions ne sont d'ailleurs pas à ne penser qu'entre personnes porteuses de handicaps différents mais aussi entre personnes handicapées et non handicapées ou avec des personnes venant d'autres milieux sociaux, issues d'autres cultures, d'autres générations. A ce titre, la Maison de Raphaële, projet porté par l'association Plateforme Passage est tout à fait innovant puisqu'il propose d'accueillir dans une petite résidence de 15 appartements : 5 personnes autistes, 5 personnes âgées et 5 étudiants

compétences des uns et des autres. Par exemple, la cohabitation avec des personnes communicantes peut être un plus, peut tirer certaines personnes autistes « *vers le haut* ». Ces apports des personnes sans TED sont donc jugés tout à fait utiles en vue de l'enrichissement des relations sociales des personnes avec TED.

Certains parents expliquent aussi cette préférence pour ces structures pratiquant un accueil mixte par les effets pervers liés à une spécialisation dans le seul public autiste. « *Ces établissements spécifiques, excepté ceux, non éthiques, qui sélectionnent les cas à l'entrée, sont souvent surchargés de cas difficiles, car rejetés de partout, et l'équilibre de la structure est souvent dur à maintenir* ».

Enfin, plusieurs gestionnaires ayant mis en œuvre des modalités d'accueil adaptées aux personnes avec TED font le constat suivant : « *Ce qui est proposé aux personnes autistes convient, en général, assez bien à beaucoup d'autres (individualisation des projets, système de communication adapté et fonctionnel, structuration du temps et de l'espace...)* ». En particulier, les aides visuelles /repères dans l'espace mis en place pour les personnes avec autisme peuvent aussi être tout à fait utiles pour des résidents sans autisme mais avec déficience intellectuelle.

Les arguments contre

Les personnes opposées à la mixité des publics en terme de handicap et donc favorables uniquement à des réponses sous forme de structures strictement dédiées à un public autiste estiment que :

⇒ L'autisme est un handicap spécifique qui demande une formation et des outils spécifiques. Or, un lieu non spécifique ne pourra pas proposer un projet et un personnel aux compétences plus pointues, adaptés aux personnes avec TED permettant de les faire évoluer positivement alors qu'un lieu dédié constitue un cadre propice pour permettre « *une adaptation globale des projets, du cadre de vie, du fonctionnement et de l'organisation aux besoins spécifiques des personnes avec TED* » et proposer « *un suivi continu et continuuel tant pour leur éducation que pour leur sécurité* ».

⇒ Les personnes avec TED ont un besoin d'attention majoré par rapport à d'autres publics, sont souvent dans le « trop » : trop bruyantes, agitées, violentes, renfermées... Elles développent des comportements troublants et les équipes, mal formées à cette pathologie, « *ne les comprennent pas et, très vite, ne les supportent plus* ». Ainsi, dans les établissements recevant plusieurs catégories de personnes handicapées, le personnel, notamment éducatif, pourrait trouver plus valorisant de se tourner davantage vers les résidents les plus « *faciles* » et préférer conduire des activités avec des personnes plus réceptives (personnes avec un handicap mental). Le mélange des publics ayant des modes de fonctionnement trop différents peut donc avoir pour effet de ne pas bien prendre en compte les spécificités des personnes autistes, notamment leurs particularités sur le plan sensoriel, leur manque de stabilité et leur appréhension du changement. Les personnes avec TED auront du mal à suivre un groupe plus calme ou plus à l'écoute des consignes. Dans ces conditions, il existe pour ces personnes autistes, « *un risque d'isolement renforcé, voire de maltraitance...* ».

⇒ La cohabitation entre personnes avec TED et personnes avec autres handicaps engendre un certain nombre de difficultés, en particulier, pour faire comprendre aux autres résidents les particularités de l'autisme. Les personnes avec autisme peuvent certes bénéficier, en termes de socialisation, des contacts avec des pairs non autistes, mais ces derniers peuvent

aussi être en difficulté face aux comportements parfois « atypiques » des personnes avec autisme : « *Les comportements des personnes autistes peuvent être vite perçus par les « autres » (et leur famille) comme gênants, voire dangereux* ». Des questionnaires évoquent des expériences d'accueil mixte et qui se sont conclues par un échec : « *les autistes sont les souffre-douleurs des personnes avec handicap psychique ou issus de la précarité* ».

Les personnes souffrant de syndrome d'Asperger paraissent vivre particulièrement difficilement la cohabitation avec les personnes présentant un handicap psychique comme en témoigne cette jeune femme « *je n'aimerais pas vivre en établissement avec des personnes ayant des maladies psychiatriques. J'ai vécu pendant 11 années avec ce type de public à cause d'erreurs successives de diagnostic et je ne veux plus avoir à côtoyer ce type de personnes car elles ont abusé de ma gentillesse et de mes difficultés à comprendre l'implicite et le non-dit. De plus, ayant un syndrome d'Asperger, j'imites les gens pour essayer de m'intégrer. Cette imitation m'a conduite à imiter des troubles de conduites pathologiques tels que l'anorexie, la boulimie, certaines automutilations et troubles du comportement...* »

Deux points demandent toutefois une vigilance particulière dans la conception de ces structures spécifiques :

- la comorbidité, relativement fréquente pour les personnes avec TED bien que peu étudiée dans la littérature⁸⁵, engendre des besoins différents ; les personnes avec TED ne forment donc pas un public homogène (les TED parfois passent au second plan avec l'avancée en âge). Néanmoins, dans le cas d'un accueil conjoint avec une population présentant d'autres handicaps, « *les personnes avec TED mal accompagnées développent davantage de troubles mal compris par des encadrants mal formés* »
- la lourdeur du handicap présenté par les résidents (aspects qui sera davantage étudié au point suivant avec la mixité en terme de niveau d'autonomie) : une structure dédiée aux personnes autistes mais accueillant principalement des personnes ayant des manifestations très perturbantes (ex. : hurlements incessants) deviendrait vite un ghetto insupportable et invivable tant pour les autres résidents que pour les professionnels.

Perspectives

Sur la question de la mixité des publics en terme de handicap, comme sur beaucoup d'autres concernant l'accompagnement des personnes autistes, la majorité des acteurs interrogés estiment qu'il faut éviter de s'enfermer dans des **règles et des modèles rigides** sans, bien sûr, être contraints à accepter l'inacceptable ni même être dans un laisser-faire complaisant.

Plusieurs postulats ont été posés :

- ce qui est essentiel, avant tout, est d'individualiser les projets et les accompagnements avec des pratiques adaptées. Autrement dit, ce n'est pas aux personnes autistes de s'adapter à la structure qui les accueillent mais à l'environnement (au sens large : cadre de vie, règles collectives, accompagnement...)

⁸⁵ Voir à ce sujet l'intervention du Pr Bouvard lors des journées de l'ANCRA à Montpellier (5 et 6 février 2011), La comorbidité est souvent limitée aux pathologies somatiques et au retard mental avec une tendance à attribuer aux troubles autistiques l'ensemble des manifestations observées

d'être conçu de telle sorte à répondre à leurs besoins et leur mode de fonctionnement

- il est nécessaire pour mettre en œuvre un accueil mixte dans de bonnes conditions de trouver un équilibre entre « *identité, compatibilité, complémentarité* ».

Des limites particulières ont parfois été pointées. Ainsi, les mélanges entre publics, s'ils ne doivent pas être rejetés par principe, ne doivent pas non plus se faire de façon irraisonnée « *tout dépend des troubles des personnes et de leurs manifestations* ». Les restrictions en la matière concernent principalement les personnes ayant un syndrome d'Asperger, « *si les Asperger recherchent le contact avec leurs pairs pour partager des expériences communes, la plupart des personnes avec TED se choisissent des compagnons 'tout venant'* ».

Il faut aussi noter une certaine forme de résignation de la part des parents qui constatent avec lucidité qu'il est inutile de camper sur des positions aveuglément « pro structures spécifiques » car les possibilités de réponses dans ce type de structures dédiées sont vite saturées et, qu'en outre, actuellement, il n'y a pas encore suffisamment de personnel formé.

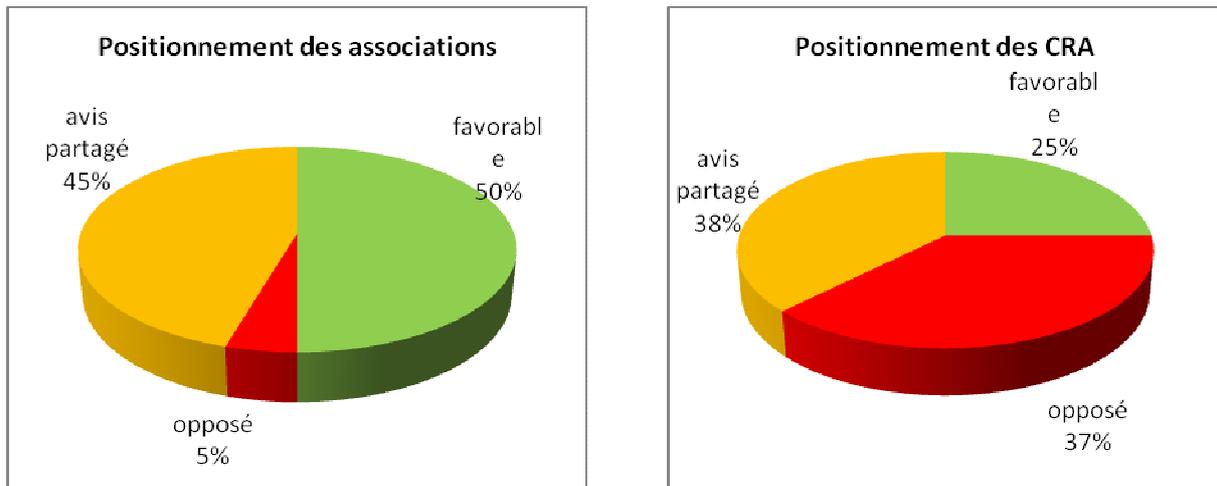
Des solutions alternatives entre accueil mixte et structure dédiée peuvent constituer une réponse satisfaisante pour une majorité.

La mixité peut ainsi s'organiser sous forme d'unités d'habitation accueillant chacune 4 ou 5 personnes présentant des troubles autistiques mais un partage d'activités peut être proposé avec des résidents d'autres maisons ayant d'autres handicaps⁸⁶, « *sous conditions d'un travail institutionnel sur la circulation, les moments spécifiques et les moments communs nécessaires au regard du projet individualisé de la personne* ». Un CRA souligne à ce sujet qu'il est important de varier les séquences de mixité et de non-mixité selon les activités.

Si l'organisation de la structure ne permet pas de mettre en œuvre cette mixité (que cela soit en raison de la configuration des lieux ou du projet d'établissement), il paraît peu judicieux d'y renoncer complètement car c'est une source d'enrichissement et une opportunité pour les personnes avec TED de rencontrer des personnes différentes. La mixité, dans ce cas, peut être envisagée aussi sous forme de partenariat entre différents établissements avec des projets communs : activités menées dans l'un ou l'autre des établissements (c'est aussi l'occasion aussi de mutualiser des moyens matériels : locaux, équipement etc), animations ou sorties communes...

⁸⁶ Le concept de « village médico-social » est à ce sujet évoqué. Ce terme de village ne doit pas faire préjuger de l'environnement dans lequel il doit être implanté. Ce n'est pas le choix d'un cadre rural qui est promu ici mais une organisation en petites maisons d'habitation à proximité les unes des autres avec des espaces communs (mais privés), rue, place, jardin où les résidents peuvent circuler en toute sécurité et se rencontrer

6.2 Mixité des niveaux d'autonomie



Sources : enquête DGCS-ANCREAI 2010/2011 – exploitation : ANCREAI

Concernant la mixité des niveaux d'autonomie des personnes avec TED au sein d'un même établissement, l'opposition des CRA est assez marquée alors que les associations sont plus ouvertes à des formules d'accueil mixant les publics sur cet aspect.

Les arguments pour

Le fait d'accueillir dans un même lieu des personnes présentant des niveaux d'autonomie différents n'est pas considéré comme étant en soi un problème dès lors que cette mixité est organisée de telle sorte à assurer la cohérence du projet de groupe, de vie. Les groupes doivent ainsi être formés selon les potentialités de chacun pour participer à des activités (culturelles, d'expression sportive etc...) et les résidents peuvent se retrouver ensemble lors de temps de la vie quotidienne.

A l'inverse, l'accueil exclusif de personnes très déficitaires sur un même lieu ne paraît pertinent, ni pour ces personnes, ni pour les équipes qui vont se trouver face à un public très difficile à gérer. Ces personnes, dans le cas d'un accueil plus diversifié, pourront être stimulées par des résidents « de haut niveau » qui sont de bons formateurs et vont essayer de reproduire leur façon de se comporter par imitation.

Les familles sont très attentives à la composition des groupes de pairs qui vont côtoyer leur fils ou leur fille. Une mixité des niveaux s'avère importante dans la construction des représentations des familles car elle permet d'éviter la stigmatisation des personnes plus déficitaires.

Cette mixité semble aussi être un axe à développer pour éviter l'épuisement, la lassitude des professionnels, qui seront moindres que s'ils étaient en permanence confrontés à un public très dépendant.

Un parent synthétise ainsi ce mode d'accueil en y apportant certaines nuances : « *si la mixité peut être profitable aux personnes dites de 'bas niveau', il n'est pas certain que celles de haut niveau l'acceptent bien. Donc la discordance entre les niveaux doit être raisonnée, mais elle me semble indispensable à préserver dans une certaine mesure pour le bien-être des résidents, pour la formation continue des professionnels, pour la perception des familles (mon enfant n'est pas 'un rebut exclu') et enfin pour la dynamique de l'organisation (faire des paris sur les possibles)* ».

Concevoir un accueil basé sur la mixité est aussi une condition nécessaire pour permettre le développement du soutien mutuel. Dans cette perspective, il faut que l'établissement d'accueil soit ouvert « *à toutes catégories de personnes, en cherchant un juste milieu entre les formes et entre les niveaux d'autonomie / dépendance et dans la façon de regrouper ces personnes* ».

Les arguments contre

Faire cohabiter des personnes ayant des niveaux d'autonomie, des rythmes, des centres d'intérêt, des compétences très hétérogènes ne peut qu'engendrer des difficultés de fonctionnement. Dans ces conditions, « *rien de collectif n'est possible* », « *le désordre et l'insatisfaction vont être de mise* » et il y a un risque de délaissement des moins autonomes, d'imitation de troubles comportementaux. Ce type de projet est carrément qualifié de non éthique par certains.

La spécificité des personnes avec syndrome d'Asperger est de nouveau mise en avant, elle est considérée comme un réel obstacle à toute mixité. Ces personnes dont certaines « *vivent en institution pour des questions de stabilité de l'environnement, il ne semble pas profitable pour elles d'être mélangées à des adultes sans langage et ayant des troubles du comportement importants* ».

En outre, les familles expriment parfois quelques réserves vis-à-vis de certains profils de personnes amenées à vivre aux côtés de leur fils ou fille, des profils qui leur font peur, comme des personnes pouvant avoir des comportements violents. Ces craintes sont tout à fait légitimes si les conditions de sécurité de tous les résidents ne sont pas respectées.

Les perspectives

Au bout du compte, il apparaît que la mixité des niveaux d'autonomie au sein d'un même cadre de vie conduit à poser les mêmes questions que celle des différents types de handicap.

Comme pour tous les aspects de la vie en institution, le souci de personnaliser les accompagnements doit rester central. Il est donc essentiel d'affiner les projets d'activité de chacun en respectant ses choix, de valoriser les « *rôles sociaux* », et aussi de favoriser les passerelles vers d'autres modes d'accompagnement en fonction de l'évolution de la personne.

Dans ce contexte, s'il est évident que regrouper les personnes en fonction de leur niveau d'autonomie apporte un avantage certain pour la gestion des groupes au quotidien, ne mettre ensemble que des personnes lourdement handicapées est très stigmatisant et est préjudiciable, à la fois pour ces personnes et pour les équipes.

Des modalités d'organisation sont proposées comme, par exemple, l'accueil d'un adulte moins autonome et ayant davantage de troubles parmi 4 autres personnes de meilleur niveau. En cela, ce qui pourrait être préconisé pour la mixité en termes de niveau d'autonomie se révèle différent des préconisations pour la mixité en termes de handicap :

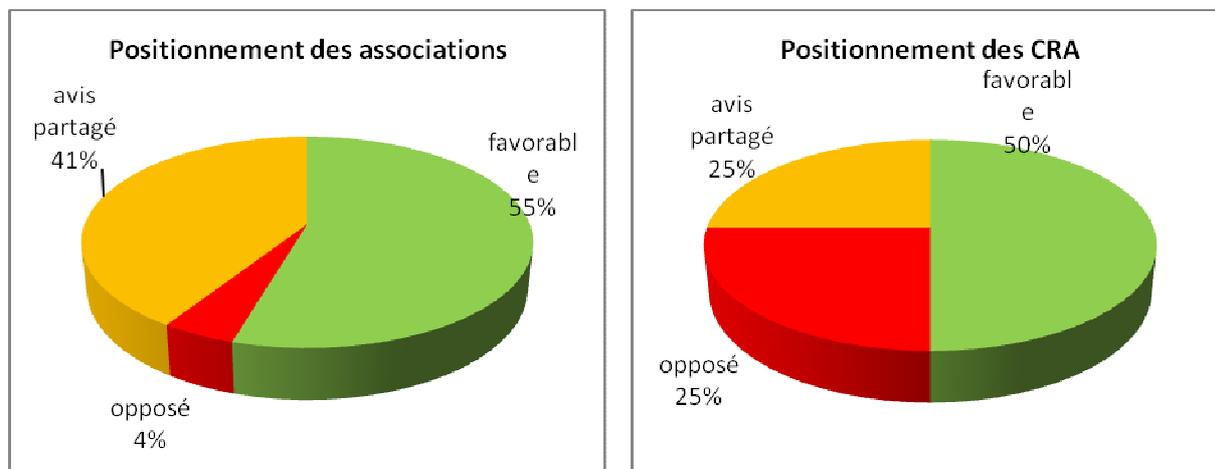
- pour la 1^{ère} forme de mixité, elle peut être envisagée au sein même d'une unité d'habitation avec l'accueil de personnes plus ou moins autonomes, en faisant le pari que cette diversité pourra être soutenue par un soutien mutuel
- pour la 2^{ème} forme de mixité, elle semble acceptable « à côté » plutôt que « avec », en accueillant les personnes ayant un autre handicap dans la même structure mais toutes ensemble dans une ou plusieurs maisons distinctes.

Il apparaît que le mélange de personnes ayant des niveaux d'autonomie différents est une voie à développer à condition que cela ne deviennent pas un frein pour une partie du groupe.

La composition des groupes doit donc être pensée de façon à pouvoir maintenir une dynamique en son sein en tenant compte des « *éléments moteurs* », du potentiel relationnel des uns et des autres et aussi en ce qui concerne les équipes d'expériences professionnelles et de qualifications complémentaires. La composition de ces groupes est à manier avec précaution en évitant qu'il y ait trop d'écart entre niveaux et à réinterroger régulièrement.

Mais comme le fait remarquer un parent, « *les relations sociales s'effectuant plutôt avec les accompagnants, les personnes autistes semblent assez indifférentes à leurs compagnons d'existence et ne semblent pas se formaliser de la présence de personnes différentes d'elles-mêmes. Elles sont en cela infiniment plus tolérantes que la population 'normale'* ».

6.3 Mixité des générations



Sources : enquête DGCS-ANCREAI 2010/2011 – exploitation : ANCREAI

La diversité des groupes d'âges au sein d'une même structure est en général assez largement approuvée, même si certaines réserves sont parfois émises (moins de 5% des associations s'y déclarent opposées, les CRA exprimant toutefois davantage de réticences sur ce point, 25% s'y opposent).

Les arguments pour

La sévérité du handicap est considérée comme le critère le plus important pour discriminer les publics entre eux. Par contre, il ne semble pas y avoir de contre-indication à faire vivre des adultes âgés avec des plus jeunes en partant, encore une fois, du principe que le projet de vie d'une personne avec TED est forcément très individualisé.

Cette diversité des âges des résidents est considérée comme un facteur de dynamisme et d'inclusion dans la vie sociale, permettant de rendre la vie en institution plus proche de la vie ordinaire et favorisant les partages d'expériences intergénérationnelles et les complémentarités entre les compétences.

Pour être efficace, elle devra être mise en place dès l'ouverture de la structure pour assurer l'équilibre entre générations, « *le risque de monter des projets 'uni-âge' est que les personnes vont toutes vieillir ensemble et qu'il n'y aura jamais aucun changement de têtes... déjà que les changements de résidence sont bien rares... !* ».

Certains estiment même que cette mixité en termes d'âges peut avoir des vertus thérapeutiques, « *la maturité des plus âgés pouvant apaiser la 'pulsionnalité' des plus jeunes* ».

Par extension, l'importance de la mixité des âges au sein de l'équipe accompagnante a également été soulignée ; elle va donner davantage de dynamisme en permettant la confrontation des expériences et la diversité des sensibilités et des modes d'approche.

En outre, pour les parents, un point essentiel est mis en avant : le principe de la mixité des âges des résidents d'une même structure constitue **une garantie quant à la pérennité de l'accueil** de leur enfant au sein de cette structure. C'est une attente qui est réellement au cœur de leurs préoccupations.

Eviter la rupture des parcours est ainsi une exigence fréquemment rappelée et qui doit, d'ailleurs, bénéficier à toutes les catégories de personnes handicapées. La possibilité d'un maintien dans le cadre de vie habituel permet ainsi de ne pas déraciner des personnes vieillissantes, avec le risque de perte de repères qui s'ensuit dans le cas d'une réorientation vers une autre structure.

De plus, l'accueil en EHPAD n'est pas envisageable pour ces publics (l'offre actuelle en termes de projet d'établissement, de qualifications du personnel, de taux d'encadrement n'étant absolument pas adaptée). Cette limite ne doit pas empêcher, toutefois, la mise en place d'échanges entre résidents vieillissants d'établissement pour autistes et résidents d'EHPAD sous forme de sorties et d'activités communes.

Les arguments contre

Faire cohabiter sur un même lieu des personnes âgées de 20 à 60 ans voire plus âgées, est un challenge qui risque de se heurter à de nombreux obstacles : ces différentes générations ne vivent pas sur le même rythme, n'ont pas les mêmes envies, les mêmes goûts... Les personnes vieillissantes sont plus fatigables, leurs besoins autour des soins vont augmenter alors que les personnes jeunes ont plus de vitalité et vont être demandeuses d'activités variées (vie quotidienne, sports, animations...), y compris en milieu ordinaire.

Force est de constater qu'au-delà de 40 ou 50 ans, pour la plupart des personnes, le projet d'établissement doit prendre en compte une montée en charge des problèmes de santé, une restriction de la mobilité, une plus grande fatigabilité (due notamment aux traitements médicamenteux), un désinvestissement progressif des parents en raison de leur avancée en âge (et à terme leur disparition)... Cette évolution va obliger l'établissement à mettre en œuvre un « *prendre soin* » plus systématique.⁸⁷

Le principe de la mixité de générations peut donc devenir préjudiciable pour une partie du public accueilli, soit en sous-estimant le besoin d'accompagnement des personnes en perte d'autonomie, soit en calquant tous les accompagnements sur le niveau de besoins de ces personnes : « *le risque de la mixité, c'est d'entraîner l'institution à vivre au rythme des personnes avec TED vieillissantes* ».

Les perspectives

Dans la mesure du possible, les personnes vieillissantes doivent pouvoir choisir de rester dans la structure dans laquelle elles ont vécu une bonne partie de leur vie mais cette possibilité ne doit pas se transformer en principe qui s'imposerait à tous.

L'accueil de différentes générations dans un même lieu est possible mais nécessite des espaces distincts, un programme d'activités et des temps collectifs conçus de façon « *à protéger les plus âgés des mouvements/cris des plus jeunes et à respecter les rythmes et les goûts de chacun* ».

Ce type de projet va donc reposer sur la constitution des sous-groupes homogènes en termes d'autonomie, de motricité, de manifestations comportementales... (Éléments qui ne sont pas forcément en lien qu'avec l'âge de la personne). « *Ceci est possible dans les*

⁸⁷ Pour mieux prendre en compte ces situations, l'association SARA (Sésame Autisme Rhône-Alpes) signale qu'elle vient d'ouvrir un FAM, à Messimy dans le Rhône spécifiquement pensé pour des personnes avançant en âge (à partir de 45 ans) qui sont devenues "fatigables" et qui ont des problèmes de santé et des nouveaux besoins paramédicaux

structures organisées en 4 ou 5 maisons accueillant chacune quelques personnes. Ainsi, si vivent ensemble 3 jeunes et 3 personnes plus âgées, les activités inter-maisons et en dehors devront permettre de retrouver des personnes de son âge pour partager des moments entre pairs »

Par ailleurs, le vieillissement est à **qualifier** en fonction du degré de dépendance physique et mentale, du besoin d'accompagnement et du besoin de soins. Se pose donc la question **des outils d'évaluation** adaptés aux personnes avec TED vieillissantes et de leur diffusion, mais aussi de la présence de personnels formés à cette approche gériatrique, aptes à repérer les signes de vieillissement et adapter le quotidien en fonction de ces signes.

Mixité ou pas ?

Au bout du compte, quel que soit le positionnement retenu (accueil des personnes autistes avec des personnes présentant un autre handicap ou pas, accueil de personnes autistes ayant des niveaux d'autonomie hétérogènes ou pas, accueil de personnes autistes d'âges très divers ou pas), l'essentiel reste de pouvoir assurer **une qualité de vie satisfaisante à la personne autiste et un accompagnement adapté à ses besoins.**

Un des supports importants pour garantir ces deux objectifs va être la forme que va prendre l'habitat. « *L'habitat regroupe les rapports multiples et complexes de l'habitation, du logement, avec l'ensemble des éléments qui composent l'environnement dans lequel il s'insère. La notion d'habitat donne tout son sens à l'espace habité proprement dit, à cette unité close appelée 'chez-soi'.* »⁸⁸

Ce chez-soi, mis en œuvre sous forme de microstructures, petites maisons accueillant 4, 5 ou 6 personnes, est susceptible de préserver ses habitants dans leur singularité, dans leur besoin de sécurité et d'intimité. Il est aussi propice à la mise en place de relations sociales avec des pairs, autres, mais avec qui la compatibilité a été évaluée et peut être régulée. « *Le logement est alors un espace dont les frontières, clairement définies, marquent l'appartenance à une personne ou à un groupe de personnes* »⁸⁹.

⁸⁸ Catherine Ghidaoui L'articulation entre chez-soi et espace collectif interne, Les Cahiers de l'Actif, n°414-415

⁸⁹ Ibid.

VII. EXPERIENCES INNOVANTES / REPRODUCTIBLES

7.1 Des modèles d'habitat et d'hébergement

Contexte et objectifs

L'observation du champ sanitaire, social et médico-social permet de percevoir depuis quelques années un « bouillonnement », une multiplicité d'initiatives concernant le logement des personnes handicapées, entre prise en charge en établissements médico-sociaux et accompagnement à l'habitat.

La lisibilité de ce mouvement recensée à l'échelle nationale est faible tant pour les professionnels, les MDPH et les autorités de tarification (Etat et collectivités territoriales) que pour les usagers. Il importe donc de disposer d'éléments de connaissance et d'analyse de cette apparente richesse. Ne serait-ce que pour étudier la reproductibilité de certains dispositifs ou « montages », en capitalisant le plus possible les difficultés rencontrées par les promoteurs originaux, évitant de reproduire ainsi d'une région à l'autre les mêmes erreurs ou à l'inverse en dupliquant ce que nous pourrions qualifier de « facteurs clefs de succès ».

Il semble alors pertinent d'identifier de façon ciblée la multiplicité des expériences développées par des acteurs également multiples, à partir de besoins identifiés, et pour répondre à l'expression du souhait de plus en plus souvent exprimé des personnes handicapées, de disposer d'un habitat adapté c'est-à-dire répondant à une partie importante de leurs besoins.

Il ne s'agit en aucune façon d'opposer le domicile à l'institution, mais de repérer et d'explorer tout l'entre-deux ; il importe de saisir le « hors cadre », ou bien les initiatives qui ont réintégré le cadre médico-social (faute de réglementation permettant un financement autre ?)

L'ANCREAI réalise ce repérage en s'appuyant sur la connaissance de terrain des CREA⁹⁰, qui identifient et contactent les structures susceptibles de faire connaître leur projet.

Les fiches de présentation de projets, plus d'une quinzaine réparties sur tout le territoire national sont présentées et valorisées ici selon six parties distinctes, qui permettront de proposer une « grille de lecture » de ce matériau glané à partir d'échanges, de questionnaires ou d'interviews avec une ou des personnes ressources de ces différents dispositifs.

Pour mémoire, cette phase de l'étude s'est appuyée pour partie sur les matériaux recueillis dans les fiches projets issues de la veille de l'ANCREAI sur l'habitat des personnes handicapées, et plus spécifiquement sur l'offre à destination, et sur l'habitat des personnes avec TED de 2006 à 2010.

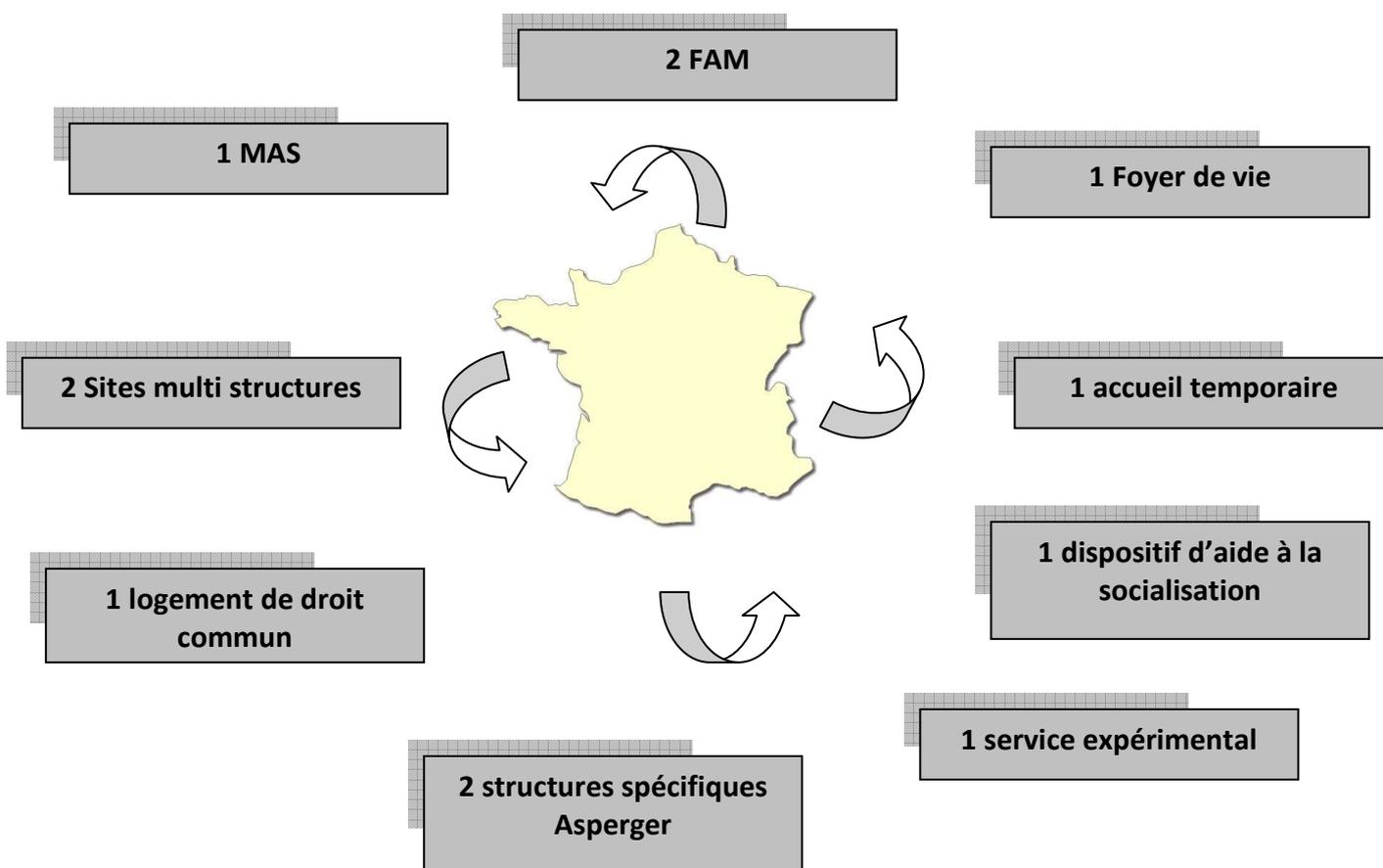
⁹⁰ L'équipe-projet s'est appuyée pour partie sur l'expertise et la connaissance du réseau ANCREAI et des équipes des CREA en région pour une investigation au plus près des acteurs de terrain

Les fiches furent ensuite revisitées, réactualisées et complétées en 2011 par des indicateurs portant notamment sur les coûts, le cadre réglementaire, l'architecture et les aménagements techniques.

Enfin, il convient de préciser qu'il ne saurait s'agir en aucune manière **d'un recensement exhaustif**, mais de **la remontée d'initiatives**, *via* des fiches de présentation de dispositif en activité ou de projets en attente de financements définitifs.

Ces initiatives qui seront présentées ci-après sont au nombre de 12 réparties sur 12 territoires départementaux différents. Parmi ces 12 retours d'expériences, 8 décrivent et explicitent des modalités d'habitat, de logement ou d'hébergement conçues exclusivement pour des personnes avec autisme ou TED⁹¹, et 4 accueillent une population mixte c'est-à-dire association des personnes avec TED et une autre typologie de population.

Modèles d'habitats proposant des alternatives innovantes à l'accompagnement des personnes



⁹¹ Parmi ces 8 structures ou dispositifs, 2 accueillent des personnes souffrants spécifiquement du syndrome d'Asperger

• « **MAS l'Archipel** » : Opérateur ADAPEI 22 ; ouverture le 8 octobre 2007. Localisation : Les Côtes d'Armor.

Public accueilli :

La structure accueille 43 personnes réparties comme suit : 20 places pour TED et 1 place d'accueil temporaire et 20 places pour polyhandicapés plus 2 places d'accueil temporaire. Il s'agit de personnes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie dans les gestes de la vie quotidienne et nécessitant des soins constants.

Caractéristiques/ singularités :

Le projet architectural et sa réalisation constituent **le point fort** de cette structure. En effet, il a été élaboré spécifiquement avec la participation de parents et de professionnels. L'objectif a été de permettre **d'allier des espaces intimes et personnels et la vie en collectivité**. De plus, l'accès sur des espaces extérieurs sécurisés est possible. Plus encore, un accès de chaque chambre sur l'extérieur et une architecture de plain pied.

Cette structure, récemment ouverte, s'appuie sur **un plateau technique dynamique** dont la moyenne d'âge est peu élevée : « Professionnels avec une moyenne d'âge peu élevée, et une expérience quelque fois inexistante : cela a été un point faible mais aussi **un atout dans la créativité** et le peu d'a priori vis-à-vis des résidents ».

Perspective :

En termes de perspectives, cette MAS souhaite développer l'ouverture sur l'extérieur et mettre en place davantage de partenariats, comme c'est déjà le cas pour un résident suivi par un SAMSAH.

• **FAM « la ferme au bois »** : opérateur : Autisme Nord ; date de création : 03 juin 2002.
Localisation : Nord.

Public accueilli :

Adultes (8 femmes et 28 hommes) présentant un TED dont autisme, syndromes X fragile, frontal, autisme non spécifique...

Originaire pour la majorité du Nord, 2 de la Somme et 4 du Pas-de-Calais. Les adultes en accueil de jour viennent tous de la métropole lilloise. Capacité de 26 places dont 2 places d'urgence qui sont à officialiser en accueil permanent/ 6 places en accueil de jour.

Caractéristiques/ singularités :

Face à l'absence de places spécifiques autisme, l'Association autisme Nord crée un hébergement et accueil d'adultes « autistes » en s'appuyant sur un accompagnement structuré et éducatif. Projet adapté au fonctionnement des adultes avec TED, structuration du temps et des espaces qui amènent des repères de vie. Activités porteuses de sens dans le domaine cognitif, sportif, technique, de services et sensoriel.

Un habitat spécifique :

L'établissement se décompose comme suit : 1 structure collective (18 chambres) + 8 studios. Pour la structure principale il s'agit de 3 maisons dont 2 à GENECH accueillant 18 usagers et 1 à Templeuve distant de 5 kilomètres pour 8 usagers.

Projet architectural retour d'expérience :

Ce projet architectural est conçu de façon à intégrer la réalité de fonctionnement des adultes autistes : dissociation de l'hébergement du lieu d'activité, nombreuses petites salles d'activités permettant d'accueillir des groupes de 4/5 pers maxi, 1 seule grande salle et des couloirs de circulation simplifiés sans détours .

Dans l'hébergement, les espaces de vie sont adaptés pour éviter le rassemblement des adultes : pas plus de 4 adultes ensemble dans les mêmes espaces. Les bâtiments sont bien pensés dans leur ensemble pour les adultes avec TED. (Sauf absence de douche dans le bâtiment de journée pour les changes et absence d'urinoir dans les toilettes hommes).

Perspective de développement, de reproduction :

On notera que deux autres FAM de la région vont s'inspirer de l'expérience du FAM de GENECH.

*

*

*

• **FAM de « Chelles SAUGE »** : il s'agissait au départ d'un foyer occupationnel transformé en FAM. Aujourd'hui FAM avec un accueil de jour. Localisation : Seine-et-Marne.

Public accueilli :

Public avec TED : 13 personnes vivant au foyer et 9 personnes fréquentant l'accueil de jour, elles présentent des troubles du comportement importants et nécessitent un suivi médical conséquent.

Caractéristiques/ singularités :

Le projet visait à répondre aux besoins d'hébergement de personnes relativement autonomes sur le plan de la vie quotidienne. Le foyer accueille des personnes dont l'autonomie est plus restreinte que ce qui avait été prévu initialement. Au bout d'un an d'existence, rapporte un responsable : « *la médicalisation est apparue nécessaire compte tenu des besoins importants d'accompagnement médical* ».

Perspective de développement :

La structure répond à des besoins qui n'étaient pas couverts auparavant. L'appartenance du foyer d'accueil médicalisé au réseau « Sésame autisme » est un point fort du projet et l'association est spécifique dans l'accompagnement des personnes avec autisme. Il permet de disposer de ressources pour la formation du personnel autant que de besoin. Il permet de ne pas être isolé dans ce moment très particulier que constitue la création d'une structure.

Un habitat spécifique :

L'habitat se décompose en appartements de 4 à 5 personnes situés en centre ville. Il s'agit de petites unités de vie autonomes dans leur fonctionnement (chambres spacieuses avec sanitaires individuels, aménagées par les familles et les jeunes accueillis afin de les personnaliser au maximum. L'immeuble dispose également d'un jardin d'agrément) avec l'accompagnement d'un éducateur en permanence.

Foyer de Vie

● « **Les Résidences du Coin du Loup** » : Association gestionnaire : CROIX ROUGE FRANCAISE. Date d'ouverture : Ouverture du foyer le 25/09/1995, projet d'extension défini en 1996 et ouverture de l'extension le 03/01/2003. Localisation : Nord.

Public accueilli :

30 adultes de 20 à 60 ans. Déficiences intellectuelles modérées à sévères associées pour les 2/3 de TED pouvant être des traits autistiques.

La structure est organisée comme suit : un habitat comprenant un internat complet avec 1 unité de 16 Résidents et 2 unités de 7 résidents.

Caractéristiques/ singularités :

Partant 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. On notera que l'unité du projet s'adressait à des personnes avec TED, puis cohabitation avec une personne fragilisée atteinte de trisomie 21.

On repère également la mise en place d'activités occupationnelles en journée à l'extérieur de l'habitat : bâtiments d'activités dans une propriété de plusieurs hectares située en campagne.

Les professionnels de la structure mettent en avant une dynamique probante, un regain de sérénité, et ils constatent une baisse des troubles du comportement.

Un habitat spécifique :

Regroupement d'appartements collectifs en 3 unités (7+7+16) dans un immeuble dédié, propriété de 10 hectares (avec IME contigu).

Projet architectural retour d'expérience :

Pour l'une des unités, les équipes déplorent un espace encore limité. Pour un public plus violent, les matériaux utilisés à la construction seraient à revoir. Manque de salles, notamment « time out », de rangements.

Perspective de développement, de reproduction :

Extension de la structure vers un public porteur d'autisme sévère, petites unités de plain pied ; dédoublement de l'une des unités en surface pour obtenir des effectifs restreints dont une unité pour personnes en situation de vieillissement précoce.

Sites regroupant plusieurs établissements ou services

• « **MAISON POUR L'AUTISME, La Résidence l'ARCHIPEL** » : (MAS pour 24 places et FAM pour 8 places). Accueil dédié pour l'ensemble des places à des personnes avec autisme et autres TED. Etablissement géré par l'ADAPEI 79. Ouverture en mars 2004. Localisation : Les Deux-Sèvres.

Public accueilli :

L'ouverture de cet établissement spécialisé pour l'accompagnement des personnes avec autisme et autres TED s'est réalisée dans un contexte de forte demande en raison d'une carence de solutions d'accueil, d'hébergement en internat et d'accompagnement spécifique pour ces personnes sur le territoire des Deux-Sèvres. Pour ces raisons, les adultes accueillis étaient avant leur arrivée **au domicile familial**, ou en **hôpital psychiatrique** ; ou encore en **IME** au titre de l'amendement Creton. La Maison pour l'autisme accueille pour la MAS : 18 places en internat ; 2 places d'Accueil de Jour et 4 Places d'Accueil temporaire (soit environ 16 à 18 personnes accueillies chaque année pour des séjours temporaires) et 8 personnes en internat sur le FAM.

Les adultes accueillis présentent, pour la majorité d'entre eux, **un autisme de forme sévère** altérant la qualité de leurs interactions sociales avec les pairs et touchant gravement leurs capacités de communication expressive et réceptive. La plupart d'entre eux manifestent **d'importants troubles du comportement**.

Caractéristiques/ singularités :

Trois types d'accueil sont proposés pour les adultes orientés en MAS : Accueil internat pour 18 personnes, Accueil de jour pour 2 personnes et 4 places d'Accueil temporaire (16 personnes à l'année). Ainsi, plus de 30 adultes avec autisme peuvent bénéficier d'une réponse spécifique à la hauteur des troubles et des difficultés qu'ils rencontrent.

L'accueil temporaire, dans la limite de 90 jours par an, a pour objectif de proposer à des personnes avec autisme à domicile des solutions temporaires d'accueil. Cela permet à des familles de bénéficier d'un relais et d'être temporairement soulagées dans l'accompagnement le plus souvent difficile de leur enfant autiste. Cet accueil temporaire peut également constituer une forme de séjour de rupture pour des adultes accueillis en milieu sanitaire mais aussi pour des adultes vivant en structure médico-sociale et dont la prise en charge s'avère difficile.

L'orientation de l'établissement s'inscrit dans une démarche intégrative et elle privilégie à ce titre la complémentarité des techniques éducatives, rééducatives et thérapeutiques afin d'inscrire la personne au centre de réponses individualisées à la particularité de ses besoins propres.

L'architecture de cet établissement a été conçue en fonction des spécificités du handicap autistique. Quatre maisons reliées entre elles proposent des espaces individualisés et collectifs aménagés de façon à offrir un cadre de vie familial et chaleureux alliant convivialité et intimité. Le pôle paramédical avec sa balnéothérapie, une salle sensorielle et de relaxation aménagée spécifiquement pour les personnes avec autisme, et une salle de sport ainsi que 12 autres salles d'activités permettent la mise en œuvre d'actions éducatives et thérapeutiques spécifiques.

Un habitat spécifique :

Les usagers résident au sein de quatre maisons comportant chacune huit chambres avec salles de bain et toilettes privées, une salle de bain collective, une salle à manger, une cuisine accessible, et une terrasse privée sur jardin clos. Deux salles d'activités aménagées de manières différentes selon les maisons proposent des espaces musicaux,

d'apprentissages, de relaxation et de loisirs occupationnels venant ainsi compléter la qualité du dispositif d'hébergement. Un bassin de balnéothérapie, une salle de sport, d'esthétique, d'apprentissages, de loisirs créatifs, une salle sensorielle aménagée selon les principes de l'approche Snoezelen⁹² composent le pôle des salles d'activités. Une serre, ainsi qu'un jardin agrémenté en plantes et en allées, pour permettre des promenades au rythme de chacun, viennent enrichir les espaces d'accueil et de loisirs des personnes. Chaque maison est spacieuse offrant **une possibilité de retrait et d'apaisement nécessaire à leurs particularités sensorielles** mais aussi à leurs besoins d'isolement à certains moments de la journée.

En sus des locaux dédiés à l'hébergement et à la prise en charge, chaque maison est équipée d'une « salle Time out », proposant un espace dénué de toute source de stimulation afin de proposer des retours au calme progressifs quand les comportements problématiques et / ou les troubles sensoriels deviennent envahissants. Pensé pour gérer des crises, des pics comportementaux ou encore pour favoriser une forme d'hypostimulation sensorielle, cet espace se situe parmi les chambres privilégiant ainsi un environnement prédisposant.

Par ailleurs, le cloisonnement de certains lieux a été réalisé (ex : salle à manger et salon en deux parties visuellement séparés l'une de l'autre en 2 parties par des cloisons en bois pour permettre aux personnes de se retrouver dans un espace plus contenant, avec des fauteuils individuels, notamment pour ceux qui présentent des troubles de la proximité importants...). Les meilleurs matériaux ont été recherchés pour atténuer le bruit, la résonance des pièces (choix de dalles U4 pour les sols), pour favoriser l'isolation phonique des chambres et une lumière supportable...

Projet architectural, retour d'expérience :

En réalisant ce projet les objectifs étaient de répondre à :

- un habitat viable sachant que le nombre idéal de places aurait été de 5 : « Nous sommes à 8 ce qui est beaucoup d'autant plus lorsque l'on considère les accompagnants intervenant dans la journée ce qui augmente le nombre de personnes présentes ».
- Des espaces arrondis et clairs disposant de portes sécurisées.
- Préserver un lieu intime et suffisamment spacieux accompagné de toilettes privées et d'une douche (20 m²⁹³ au total)
- Favoriser des lieux de vie commune qui tiennent compte de petits « recoins » et suffisamment spacieux pour ne pas imposer à la personne une trop grande proximité. SAM : 36 m² / Salon : 43 m² / Cuisine : 23 m²
- Aménager, en plus de ces lieux communs, deux salles d'activités à l'intérieur de chaque maison pour permettre des lieux dédiés, clairs dans des fonctions d'activités diversifiées devant permettre : une pluralité d'activités, des lieux distincts repérés et n'obligeant pas à la présence réunie sur un même lieu des personnes mais au contraire leur permettant d'être en petit nombre, favorisant le calme et l'apaisement de chacun en s'appuyant sur cette organisation

⁹² Lancée au Centre Hartenberg à Ede (Pays-Bas) vers 1974 par Ad Verheul et Jan Hulsege, le snoezelen est une pratique de stimulation visant à établir une relation personnelle, dans un milieu naturel ou non, permettant de vivre une expérience sensorielle, subjective et constructive. La pratique vise à éveiller la sensorialité de la personne stimulée grâce à une relation privilégiée, sécurisante, réduisant les tensions tout en motivant à l'action au service d'une réalisation de son être.

⁹³ Cette préconisation de 20m² est également mentionnée dans la partie III cf. sous partie : « des réponses adaptées en fonctions des besoins »

- Aménager des salles d'apaisement pour permettre des retours au calme (quand comportements problèmes, crises mais aussi pour offrir à ces personnes des lieux apaisants dénués de stimulations lorsqu'ils apparaissent saturés au plan sensoriel).
- Aménager en dehors des maisons des espaces d'activités diversifiées (salle de sport, balnéothérapie, salle snoezelen, salle de travaux manuels, salles de travail de bureau et d'apprentissages, salle esthétique), et prévu sur 2011 un foyer bar restaurant pour permettre d'étendre la vie sociale au sein même de leur lieu de résidence et de permettre aux familles venant le week-end de partager un repas avec leur enfant en dehors de leur maison pour davantage d'intimité et de calme
- Porter attention à l'aménagement d'espaces verts dont la création d'une serre et d'un jardin de promenades
- Un lieu sécurisé (structure cloisonnée...), un parking en dehors de l'enceinte de circulation et du lieu de résidence des personnes...

A souligner, l'importance :

- des choix de matériaux (cloisons, fenêtres, encadrement de portes, qualité du revêtement des sols, des murs avec soubassements protégés...)
- d'espaces convergents à savoir les maisons sont séparées par des portes fermées mais sont reliées entre elles (pas d'espace de séparation, seulement des portes) avec des systèmes de badges d'ouverture permettant le déplacement des personnes accompagnées et des accompagnants en cas de difficultés ou autre ce qui facilite l'organisation des interventions (notamment lors de comportements problèmes importants, les professionnels d'une autre maison peuvent par ce système intervenir rapidement pour aider leurs collègues et accompagner dans de bonnes conditions la personne en difficultés)

Perspective :

Création d'une maison répit dans la cité pour accueillir les personnes vieillissantes ou en capacité d'être accompagnées en logement de ville.

*

*

*

● « **FAM du Cap Sizun** » : Opérateur : Association Kan ar Mor. Date de création : Septembre 2009. Localisation : le Finistère.

Public accueilli :

42 adultes de 18 à 60 ans avec TED, psychose, trisomie, IMC, polyhandicap. L'accueil se compose ainsi d'un FAM pour 20 places et d'un Foyer de vie pour 22 places.

Un habitat spécifique :

Des bâtiments adaptés aux problématiques des habitants. Des moyens humains correspondant aux besoins. Une bonne insertion dans les différents réseaux et partenariats. Pour ce faire, dès l'origine ce projet a été élaboré en collaboration avec le maître d'ouvrage et la prise en compte de ces problématiques. L'objectif était de mettre en exergue la notion de « maison ». La structure est divisée en 4 unités de vie avec pour chacune des espaces individuels et collectifs. Pour la prise en charge du soin et du vieillissement des personnes chaque unité de vie est équipée d'une salle de bain médicalisée. L'établissement a été pensé de manière à ce qu'il soit le plus sécurisant possible pour la population accueillie et qu'il reste adapté en tenant compte des besoins à venir de la population.

Perspective :

Projet en cours : établissement similaire à PLEYBEN

Logement de droit commun- accueil temporaire en milieu ordinaire Appartement d'aide à la socialisation

• **Résidence GUIBERT (habitat groupé) anciennement projet « Maison malouine »** : Statut juridique : Logements de droit commun associés à un dispositif expérimental pour 5 ans. Opérateur : Association PEP 35, en partenariat avec : Autisme Côte d'Émeraude pour le montage du projet et l'office HLM de la Rance pour la partie logement. Date de création : Juillet 2007.

Public accueilli : 6 adultes regroupant toutes situations de handicap.

Caractéristiques/ singularités :

Permettre à des personnes en situation de handicap (tout type de handicap) d'accéder à une vie autonome, en qualité de locataire de leur appartement, tout en bénéficiant de soutiens adaptés et personnalisés. Proposer un accompagnement qui s'appuie sur les compétences de la personne, avec son réseau et avec sa famille et/ou personne relais.

Les personnes accueillies peuvent prétendre à un logement autonome tout en bénéficiant d'un accompagnement de jour. Ainsi 2 AMP se relaient pour veiller à ce que les locataires puissent bénéficier des services dont ils ont besoin et pour proposer un accompagnement personnalisé. Elles peuvent recevoir les locataires seuls ou en groupe pour passer des moments ensemble dans l'appartement ressource.

Un habitat spécifique :

Il s'agissait tout en proposant une forme d'habitat de droit commun d'assurer un domicile à de jeunes adultes autistes dans un groupe d'appartements et leur proposer un voisinage stable. Tout en leur garantissant une permanence sociale dans ce groupe d'appartements, et une veille de nuit.

L'habitat mis à disposition se compose comme suit : 6 appartements de logement et un appartement ressources. Les appartements sont de type 2 (environ 45 m²). Le service dispose d'un appartement ressources, espace de convivialité et de rencontres. L'association AD PEP 35 est gestionnaire du service d'accompagnement, elle sous-loue les appartements.

La résidence a été spécialement réhabilitée pour ce projet, « c'est une réussite ».

Il est important de souligner qu'il s'agit d'une petite structure dont la capacité d'adaptation de l'accompagnement aux personnes permet de répondre aux attentes et aux besoins des personnes. Principe de co-construction personnes handicapées, familles, partenaires aidants ou prestataires et service.

Perspective :

Reproductibilité prévue, est même inscrite au schéma PH 35.

*

*

*

• **« Maison du Parc » Centre d'Accueil temporaire** : Opérateur : Autisme Action. Date de création : juin 2005. Localisation : Puy de Dôme.

Public accueilli :

6 « jeunes adultes » âgés de plus de 20 ans Autisme TED.

Caractéristiques/singularités :

2 formules d'accueil temporaire, permettant aux personnes autistes et à leurs familles de « souffler », de faire face à des indisponibilités ou d'organiser la vie sociale et familiale. Ces 2 formules se déclinent ainsi : la première, en ville, travail sur l'autonomie et l'intégration en milieu ordinaire, et la seconde sur le temps de week-end de répit à la montagne 1 fois/ mois. Dans les deux cas il s'agit d'une approche individualisée intégrant 3 dimensions : autonomie, insertion sociale, insertion professionnelle.

L'accueil temporaire contribue à la réalisation du projet de vie de la personne. La souplesse du fonctionnement est à signaler : accueil de quelques jours, accueil temporaire de résidents d'autres structures, accueil d'urgence, aide pour l'accueil d'autistes dans d'autres structures régionales.

Un habitat spécifique :

2 appartements de droit commun dédiés loués à la société Auvergne Habitat. 1 appartement situé sur la commune de Royat et 1 appartement au Mont Dore (station touristique de montagne).

Perspective :

Nécessité d'une réflexion sur l'ouverture de la structure à des personnes plus jeunes (16-20 ans). 90 jours trop court pour bâtir un projet d'insertion professionnelle. On constate une méconnaissance de l'accueil temporaire au niveau des MDPH. Lourdeurs administratives pour accueillir des personnes qui proviennent d'autres départements.

*

*

*

• **Centre d'Apprentissage à la Vie sociale « Les Grands Signauds » :** Opérateur : APAJH Allier. Il est à noter que le statut juridique de la structure est un FAM, puisqu'elle est de fait rattachée au FAM de Nades. Date de création : décembre 2004. Localisation : Allier.

Public accueilli :

4 personnes autisme TED. L'appartement s'adresse à des personnes adultes souffrant d'autisme ou de troubles envahissants du développement dont le potentiel au niveau de l'autonomie dans les actes de la vie courante et la modération des troubles du comportement permettent d'envisager un apprentissage à la vie sociale en adéquation avec le milieu ordinaire.

Caractéristiques/singularités :

C'est à partir d'un outil permettant d'évaluer le niveau d'autonomie dans les actes élémentaires de la vie courante des usagers accueillis au FAM (autrement dit à partir de l'évaluation dans le cadre des projets personnalisés d'accompagnement) que les professionnels ont pris conscience que certains usagers étaient arrivés « au plafond » des savoir-faire développés dans le cadre de l'accompagnement proposé par le FAM. Ainsi pour que ces derniers ne se retrouvent pas « stoppés » dans le maintien ou la poursuite de leurs acquis (du fait entre autre de l'implantation isolée de la structure originelle), il devenait nécessaire de revisiter un programme d'accompagnement plus adapté à ces usagers et de créer cette alternative que constitue « l'appartement d'aide à la socialisation ».

Il fallait donc imaginer un lieu pouvant permettre aux personnes d'accéder à la socialisation et pour ce faire, un lieu de vie en prise directe avec le milieu ordinaire dans lequel le quotidien fasse appel à la rencontre, l'échange et la participation.

L'organisation générale est calquée sur le rythme qu'imposent les exigences d'une vie quotidienne ordinaire et à partir de laquelle vont s'élaborer toute une série d'activités de socialisation, d'éveil et de loisirs.

Le projet fut initialement présenté au comité d'établissement (ex appellation du CVS dans la structure) ce qui a permis d'informer les familles dont les enfants pouvaient être concernés. Les familles furent également associées à ce projet par le biais des projets d'accompagnement personnalisés.

Un habitat spécifique :

1 appartement de 4 chambres. La municipalité (propriétaire des locaux) l'a conçu de façon à ce qu'il puisse répondre au projet d'appartement d'aide à la socialisation d'une part, mais aussi, en cas de dysfonctionnement et d'interruption du projet la municipalité a prévu que l'habitat puisse retrouver une utilisation plus classique du type logement social.

Perspective :

Projet jugé en phase avec les problématiques et la législation (2002.2, 2005.102) du secteur social et médico-social visant la création de petites structures en milieu ordinaire (accueil favorable des financeurs CG et DDASS).

De plus, à l'échelle des usagers, on retiendra des points forts significatifs :

- Arrêt de traitements médicamenteux pour une personne
- Un développement significatif de l'autonomie, pour une autre personne, ainsi que l'amélioration du langage parlé
- Pour un troisième une nette régression des troubles du comportement

Et d'une manière plus globale, de gros progrès ont été constatés sur le plan des interactions sociales.

Il y a en projet la création d'un appartement « préparatoire » à la vie en milieu ordinaire qui sera créé sur le site principal dans l'enceinte du FAM. L'objectif de ce dernier sera de préparer à la socialisation et aux savoir-faire qu'elle sous-tend et d'orienter ensuite les personnes vers un appartement du type « APPARTEMENT D'AIDE A LA SOCIALISATION » en milieu ordinaire.

Service d'accompagnement mobile et de soutien aux adultes autistes à domicile (SAMSAAD) : Association gestionnaire : ADMR 13 – Date d'ouverture : 1^{er} janvier 2009 – Localisation : Salon-de-Provence dans les Bouches-du-Rhône

Public accompagné :

50 adultes de 18 à 50 ans présentant des troubles du spectre autistique vivant au domicile familial

Origine du projet :

Ce projet est né de la perception par l'équipe du FAM pour personnes autistes (géré par Sésame Autisme, au début co-porteur de ce SAMSAH avec l'ADMR) de la situation de détresse vécue par des familles avec adultes autistes à domicile, et du besoin d'accompagnement de ces personnes à domicile.

Les objectifs de ce dispositif sont de soutenir les familles, aider à la socialisation et accompagner le projet d'habitat des personnes autistes.

Caractéristiques du projet :

Le projet individualisé s'oriente autour des quatre axes principaux de l'accompagnement qui sont le social, l'éducatif, le thérapeutique et le médical. L'équipe pluridisciplinaire apporte ses compétences en matière de diagnostic de la situation au domicile des adultes autistes ainsi que ses compétences en termes d'intervention individualisée à et à partir du domicile.

L'accompagnement individualisé, en fonction du projet, s'oriente vers des activités de travail, de loisirs, sportives, culturelles, dans la cité ou dans des structures médico-sociales et au domicile.

Des co-thérapies des usagers sont organisées, permettant aux personnes de se sentir appartenir à un groupe et de dépasser la relation duelle avec leurs accompagnateurs à domicile. Des réunions cliniques et de projets réunissent les AMP du pôle accompagnement et des membres du pôle technique.

Points forts :

Spécificité de l'accompagnement des adultes avec autisme, aide au répit pour les aidants naturels, accompagnement hebdomadaire régulier en activité individuelle ou de groupe, aide à domicile pour les actes de la vie quotidienne, accompagnement spécifique à la problématique Asperger vers la formation, l'emploi, l'entretien du logement, cuisine, gestion du budget, accompagnements médicaux...

Difficultés :

Extrême désocialisation des familles.

Manque de places adaptées en structures d'accueil (FAM, foyer de vie MAS, ESAT...) en cas d'impossibilité de poursuivre l'accompagnement à domicile.

Perspectives :

La problématique des adultes avec un syndrome d'Asperger met en évidence la nécessité de proposer un service spécialisé pour ce public dans l'accompagnement du logement individualisé.

Etablissements ou services spécifiques Asperger

• **FAM Asperger Habitat** : Opérateur : SESAME AUTISME, inscrit dans le réseau OMEGA. Date de création décembre 2005. Localisation : Nord.

Public accueilli :

6 adultes avec TED

Caractéristiques/singularités :

Il s'agit d'un montage : Médico-social avec bailleur social. Le projet vise l'insertion avec la volonté de s'inscrire en milieu ordinaire en habitat diffus au sein d'un quartier. Le mode d'accompagnement permet une bonne insertion dans le quartier et l'équilibre entre autonomie et sécurité.

Cette structure s'inscrit dans un réseau d'accompagnement qui comprend un lieu d'accueil pour personnes présentant un autisme sévère, OMEGA. Certaines peuvent ensuite intégrer un autre lieu où la sollicitation est plus importante ALTER EGO. Le foyer Asperger est une étape supplémentaire en termes d'autonomie.

La structure permet un juste équilibre entre autonomie et sécurité.

Un habitat spécifique :

L'habitat se compose de 3 logements. Les résidents y ont le statut de locataire. La localisation en habitat diffus au sein d'un quartier et le mode d'accompagnement permet une bonne insertion dans le quartier.

*

*

*

• **SAMSAH PSYCHIQUE pour adultes présentant un syndrome Asperger ou autisme de haut niveau** : Le SAMSAH est adossé au Foyer d'hébergement LAS NEOUS. Opérateur : ADAPEI 65. Date de création MAI 2008. Localisation : Hautes-Pyrénées.

Public accueilli :

5 personnes Syndrome d'Asperger, autisme de haut niveau, âge moyen 27 ans.

Caractéristiques/singularités :

A l'origine du projet il s'agissait de mettre en œuvre et de coordonner un projet d'accompagnement personnalisé favorisant l'insertion sociale, professionnelle, l'autonomie, l'accès à la vie quotidienne et aux soins.

Un habitat spécifique :

Les 5 personnes habitent 5 appartements individuels + 1 appartement collectif (équipe). Il s'agit de logements sociaux mis à disposition (bailleur privé = SEMI) en milieu ordinaire.

Perspective :

Malgré la vacance du poste du médecin coordonateur et quelques difficultés rencontrées, liées à l'intégration en milieu ordinaire professionnel, une augmentation du nombre de places est envisagée.

Projet en attente de création

• Service Expérimental d'accompagnement pour jeunes adultes atteints d'autisme :

Opérateur : Sésame Autisme Rhône-Alpes. Création : dès que financement accordé.
Localisation : Rhône.

Public :

La population visée est de 20 jeunes adultes diagnostiqués autistes ou atteints de troubles envahissants du développement, à partir de 20 ans, ayant acquis une bonne autonomie dans leurs déplacements urbains (capacité à utiliser les transports en commun, capacité à se repérer dans l'espace urbain), dans le langage (capacité à comprendre et à répondre à des consignes de base pour s'insérer dans une vie urbaine) et dans la sociabilité (acquisition d'un comportement qui ne nécessite pas la présence permanente d'une tierce personne). Les publics déjà accueillis présentent une hétérogénéité importante selon le degré d'autonomie de chacun.

Caractéristiques/singularités :

Il s'agit d'un dispositif innovant d'accompagnement pour des jeunes adultes avec autisme et troubles envahissants du développement qui ne trouvent pas leur place dans les structures départementales existantes et qui, du fait de leur prise en charge précoce, disposent d'acquis scolaires, d'un certain degré d'autonomie dans un tissu social essentiellement urbain. Ce dispositif vise la poursuite du travail d'autonomie de ces jeunes adultes en milieu ouvert urbain ou périurbain et veut mettre ces jeunes en situation de vie ordinaire sur trois plans : vie privée, vie sociale et vie professionnelle.

Cet accompagnement dans la stimulation et le maintien des acquis se matérialisera par :

- un accompagnement pour l'hébergement,
- un accompagnement sur les lieux de travail,
- un accompagnement sur les lieux d'activités extérieures,
- un atelier de préparation au travail, des ateliers éducatifs, une activité de travail bénévole,
- un suivi psychologique.

Un habitat spécifique :

Ce dispositif innovant sera donc ouvert à 20 personnes réparties en deux groupes : le groupe 1 (12 personnes) bénéficiant d'un accompagnement sur un habitat associatif et le groupe 2 (8 personnes) bénéficiant d'un accompagnement en dehors de l'habitat associatif. Plusieurs appartements seront mis en place dont : 2 F5 accueillant chacun 4 adultes, F2 accueillant 1 couple, studios accueillant chacun 1 adulte.

Il s'agit d'un service médico-social et non d'un « service monobloc », il n'y a donc pas de projet architectural spécifique. L'objectif est de trouver des appartements de droit commun à louer, répondant à la configuration souhaitée, et situés au sein même du Grand Lyon, avec un accès aisé aux transports en commun.

7.2 Expériences étrangères : De quelques exemples de désinstitutionalisation en Europe :

7.2.1. BELGIQUE

Ces deux exemples nous ont été signalés par le Pr Ghislain MAGEROTTE.

7.2.1.1. ASBL⁹⁴ Les Pilotis :

« L'association Les Pilotis a pour but de créer des maisons de taille familiale pour des adultes porteurs d'un **handicap mental et très dépendants**. Les Pilotis veulent leur permettre de vivre chez eux, dans leur maison. Pourquoi la personne avec un handicap de grande dépendance ne pourrait-elle vivre chez elle, accueillir des proches dans sa maison ? Pourquoi ne pourrait-elle pas choisir avec qui elle veut vivre, s'insérer dans la vie de son quartier et entrer en relation avec ses voisins ? L'expérience est menée avec succès depuis plus de dix ans aux Pays-Bas, en Angleterre..., et permettrait en plus d'offrir des lieux de vie répondant aux besoins des personnes très dépendantes, de créer à Bruxelles de nouvelles places qui sont attendues depuis des années par de nombreuses familles. »

« **Le projet des Pilotis est un projet pilote : il s'agit de la mise à disposition d'une maison d'habitation, de type unifamiliale, accueillant 5 résidents.** Ce premier projet des Pilotis s'articule autour du **principe de l'inclusion**. Les habitants feront d'emblée partie intégrante du quartier : ils se rendront dans les services locaux (kinés, maison médicales,...), les commerces,..., ils payeront un loyer, assumeront leurs charges d'habitation, alimentaires,... et auront l'opportunité de vivre une vie "normale".

Par ailleurs, en organisant des activités au sein de la maison pour les résidents, mais également pour le voisinage, Les Pilotis souhaitent faire de la maison **un lieu de rencontre entre personnes valides et non-valides**. L'objectif à long terme est de créer un véritable réseau d'habitations permettant un choix adapté aux besoins évolutifs de chaque personne. »

<http://www.les-pilotis.be/>

« Il est à noter que les futurs habitants auront le statut de « **locataire-acteur** » : ils auront choisi ce mode de vie avec leur famille, ils payeront un loyer (pour une chambre individuelle), assumeront leurs charges d'habitation, alimentaires,... et auront l'opportunité de vivre une **vie "comme tout le monde" (normalisation optimale)**. » (Extrait du projet pédagogique)

7.2.1.2. ASBL Relais Condorcet

« Le **RELAIS-CONDORCET ASBL** a vu le jour en juin 2007, à l'initiative de parents et du SUSA ASBL. L'association s'est dotée des missions suivantes :

⁹⁴ ASBL : Association Sans But Lucratif, équivalent d'association loi 1901

- création d'un **service d'activités de jour**,
- création d'un **accueil temporaire** tant au niveau du logement que des activités de jour,
- création d'un **service d'aide au logement** pour des personnes adultes présentant un trouble envahissant du développement (autisme et troubles apparentés) ainsi que les personnes présentant une déficience intellectuelle associée à des troubles de la communication et/ou du comportement.

Le travail actuel des membres du conseil d'administration consiste en la recherche des bâtiments et des budgets qui permettront la réalisation rapide de leur projet. Le centre d'activités de jour devrait ouvrir ses portes dans le courant de l'année 2009 et la structure d'hébergement dans le courant de l'année 2010. Conscients de l'importance de la demande (et des besoins) pour ce type de service, les membres de l'association mettent tout en œuvre pour atteindre les objectifs fixés.

MAISONS UNIFAMILIALES (max 5 pers)

- Distinctes des lieux d'activités de jour
- Proches de solutions de transports en commun
- Dans un quartier (rue) résidentiel ordinaire ... mais peut-être aussi dans un village
- Accompagnement adapté au degré de handicap
- Critères personnalisés
- Rôle de locataire ou de propriétaire des personnes avec handicap
- Adresse individuelle
- Compatibilité de style de vie
- Dépenses de la vie quotidienne (loyer, gaz, électricité, alimentation...)
- assurées par les personnes avec handicap
- Développement et entretien d'un réseau social
- Participation à des activités de loisirs (culturelles, sportives, ...) »

Source site web de présentation <http://www.susa.be/content/view/108/126/>

7.2.2. PAYS BAS Le modèle d'Arduin

Tiré de http://www.les-pilotis.be/doc-pdf/J_habite_dans_ma_maison_09.pdf

« 1. Brève présentation du service sur base d'une visite du centre

Si nous pouvons résumer en quelques phrases/slogans ce qui nous a frappé d'emblée lors de notre visite à Stichting Arduin, nous pourrions dire : **Stop à l'Apartheid. Tout le monde a les mêmes droits. Le client d'abord.**

Le discours est revendicatif, et dans le contexte de notre pays apparaît provocateur. Il n'en reste pas moins qu'il représente exactement l'esprit d'Arduin et le combat mené à partir de 1993 pour arriver au modèle actuel, modèle phare d'une autre vision du handicap et des personnes qui en sont porteuses. Dans l'annexe 2, est reprise une présentation plus exhaustive de Stichting Arduin en néerlandais.

Le 14 avril 2008, nous avons été accueillis par Jos van Loon et Piet van den Beemt qui nous

ont consacré une après-midi entière et, à défaut de pouvoir visiter des résidences, nous ont montré une vidéo⁶⁴ sur le centre qu'ils dirigent. Nous y avons vu quelques clients atteints de handicaps divers, du plus léger au plus lourd (polyhandicap).

Créé en 1993, la Fondation (« Stichting ») Arduin lançait de toutes nouvelles idées, révolutionnaires pour l'époque, dans le monde politique et institutionnel. Les idées principales étaient et restent les suivantes :

Une bonne qualité de vie dépend grandement de l'autodétermination, de l'indépendance et du libre choix. Les personnes handicapées et leurs parents/représentants ne sont plus des « cas », des « handicapés » ou des « groupes », mais avant tout des « personnes » ou des « clients » qui achètent des services.

Les institutions sont des prisons. Il faut fermer ces prisons car les personnes en situation de handicap n'ont commis aucune faute. Les institutions ne respectent pas les droits fondamentaux de l'homme : droit à un toit, droit à un enseignement, droit à un travail.

Les personnes handicapées font partie de notre environnement journalier et doivent être incluses dans la société, nous ne pouvons pas/plus les cacher dans des institutions. Nous devons arrêter l'Apartheid (mot de triste réminiscence inventé par les hollandais).

Il faut séparer l'habitat des activités de jour, car avoir un chez soi, rentrer chez soi est important et correspond à une vie normale. Dans le contexte d'un service pour personnes avec un handicap, le dialogue parmi tous les intervenants est essentiel.

Dans les logements, différents handicaps se côtoient, on préfère la mixité sauf peut-être dans le cas de personnes polyhandicapées qui nécessitent de vivre dans des maisons de plain-pied.

En 1994 Arduin était un centre qui comptait 360 résidents. Sur base de son nouveau paradigme, Arduin a commencé à acheter des maisons dans la région de Zéelande pour y loger des « clients », avec, au besoin, un encadrement plus ou moins rapproché par des « assistants » qui sont au service du client.

Actuellement, Arduin compte **125 maisons dans 25 villages** logeant de 1 à 7 personnes (moyenne de **3,8 clients par maison**), **1.100 travailleurs (dont 450 ETP)**. Il n'y a que trois maisons « fermées » destinées aux clients qui ont de très graves troubles du comportement à caractère psychiatrique.

Arduin compte aujourd'hui **450 clients résidents**, un centre de jour pour 71 clients et 20 enfants. Arduin offre des **services à environ 600 clients**. Arduin a également une école dans laquelle 50 cours différents sont enseignés, ainsi que différents commerces dans lesquels travaillent les clients en journée, tels que boulangerie, vente d'œuvres d'art,...

Bien qu'il y ait actuellement un manque d'effectifs et donc une petite liste d'attente, Arduin est **tenu d'accueillir les clients qui leur sont proposés** par le CIZ, une instance officielle qui examine les dossiers introduits et qui donne aux personnes avec un handicap des « indications » quant aux services dont ils ont besoin.

Il est à noter que les logements intégrés d'aujourd'hui ne coûtent pas plus cher que l'institution résidentielle d'avant. Arduin a démarré avec un déficit, mais réalise actuellement un bénéfice par an de près de 1 million d'euros, après amortissement des immeubles et remboursement des prêts hypothécaires. Arduin privilégie l'achat de bâtiments plutôt que la construction (beaucoup plus chère car il faut construire selon les normes) pour que les maisons ne soient pas standardisées. Au niveau de l'habitat, il n'y a pas de sélection

particulière, mises à part les personnes à mobilité réduite (polyhandicapés) : les clients choisissent où et avec qui ils veulent habiter.

Du point de vue financier, le système est relativement simple : Pour chaque client, Arduin perçoit de l'Etat une **somme forfaitaire de 40.000 euros** : la moitié pour couvrir les frais fixes et l'autre moitié pour les soins. De plus, Arduin reçoit des suppléments pour des personnes qui nécessitent des soins particuliers, notamment nursing, et pour des personnes qui présentent des handicaps plus graves (grande dépendance). Pour chaque client Arduin effectue un calcul de coût individuel repris dans un tableau général divisé par type de coûts. Certains clients coûtent bien davantage que d'autres, en fonction de leurs besoins, car les services sont totalement individualisés. Toutefois il y a **un système de solidarité et dans la pratique, ceux qui coûtent le moins cher « paient » pour ceux qui coûtent le plus cher**. Uniquement les frais personnels et de lessive sont pris en charge par les parents, sauf ceux qui se rapportent directement au handicap.

Pour la gestion globale du centre, Arduin a mis en place une pyramide inversée : les clients sont en quelque sorte les dirigeants. Un comité de direction de 7 directeurs forme la seule structure hiérarchique de l'association. Arduin a congédié 65 travailleurs considérés comme cadres moyens.

2. Réponses aux questions posées dans le cadre de l'étude

La discussion avec les responsables de Stichting Arduin nous a confirmé **les avantages** des logements intégrés, que nous avons déjà listés au point 7.5.2., **en matière d'inclusion, qualité de vie, autonomie, souplesse, maintien des relations familiale, loisirs**.

Les points qui étaient signalés par les parents comme problématiques par rapport à la vie dans un logement intégré ont été discutés et nous donnons ci-après en italique les réponses apportées par Arduin à ces questions :

*1. **Le service ne peut pas offrir une prise en charge globale** (donc aussi de jour) de la personne. Arduin offre aussi bien des services de jour que des services de nuit, la prise en charge est donc globale, selon les indications données par le CIZ. Arduin assure les transports du logement au centre de jour ou au lieu de travail adapté ; ces lieux sont bien entendu séparés mais ils se trouvent à proximité.*

*2. **Les échanges relationnels sont plus réduits** dans ce type de structure du fait d'un nombre plus réduit de colocataires. Pour certains parents, cela n'est pas nécessairement un atout, tandis que pour d'autres oui. Quid en cas d'incompatibilité de la personne avec l'un ou l'autre colocataire? Cela ne semble pas poser de problème pour Arduin car les personnes ont d'office des activités de jour qui leur permettent de côtoyer un nombre plus important de personnes. Les personnes sont davantage heureuses dans des petites unités de vie où elles ont leur propre chambre et où elles participent activement et dans la mesure de leurs possibilités, aux activités de ménage et entretien de leur chambre et des espaces communs, ainsi qu'aux repas.*

*En cas d'« incompatibilité » avec un colocataire, il ne faut pas oublier que, comme Arduin fournit des services à un très grand nombre de personnes et possède de nombreux bâtiments et maisons de logement, il est **toujours possible pour la personne de changer de lieu de vie**.*

*3. Comme le personnel est plus réduit dans une petite structure, quid en cas de maladie ou d'absence ? **Le remplacement devient plus difficile dans une petite***

structure. Effectivement, cela est vrai mais à nouveau, le problème ne se pose pas pour Arduin car le centre emploie 1.100 travailleurs. Il est donc plus facile de remplacer du personnel dans une structure qui offre des services pour un grand nombre de personnes. Arduin signale que **la motivation du personnel est fondamentale** et qu'un bon gestionnaire doit savoir motiver ses travailleurs.

4. Un personnel réduit peut aussi engendrer un risque plus important d'abus de la personne, y compris d'abus de pouvoir. Le problème ne se pose pas quand on met en places des outils **d'évaluation de la qualité des services mais surtout de la qualité de vie des clients.** Ces outils sont utilisés par Arduin de façon **systematique** et un nouvel outil pour la mesure de la qualité de vie des personnes est en cours d'élaboration.

On pourrait affirmer qu'une grande structure offrant des services personnalisés maîtriserait mieux la gestion des difficultés énoncées.

Enfin, pour ce qui est des **comportements-défi**, il faut encore distinguer les niveaux de gravité des troubles présentés. Dans le cas de troubles graves de comportement à caractère psychiatrique qui imposent des mesures de protection, Arduin a une solution de **centre fermé spécialisé** où les personnes vivent dans une grande ferme à l'extérieur de la ville. Dans le cas de troubles moins graves, les personnes sont intégrées dans des logements où elles côtoient d'autres handicaps (**non concentration des comportements-défi**) Nous n'avons pas eu la possibilité de rentrer dans le détail de ce sujet fort complexe et qui devrait être davantage étudié. »

7.2.3. ESPAGNE (Pays Basque) : GAUTENA

En Espagne les politiques dédiées aux personnes en situation de handicap accordent la primauté au rôle de la famille dans la prise en charge des personnes. Ceci va de pair avec un faible taux d'équipement. De ce fait l'hébergement au sein de la famille est la principale solution envisagée. En effet, en Espagne, 91 % des personnes handicapées en âge de travailler vivent dans leur famille, 5 % seuls et 1 % seulement résident en centre d'hébergement.⁹⁵

L'approche de GAUTENA ayant été citée par un répondant, il a été recherché sur internet des données disponibles en matière d'hébergement. Lors du congrès de l'ANCRA de Montpellier (2009) en effet, le Dr Ignacio GALLANO a présenté une communication orale sur l'association et les hébergements proposés : « Gautena : un modèle de prise en charge vie entière »⁹⁶

Le nom de Gautena vient de l'acronyme en basque de Société Basque pour l'Autisme, qui est une association non gouvernementale de familles de personnes présentant un trouble du spectre autistique. Cette association est très impliquée dans la vie sociale et communautaire. Gautena est agréée par les différents ministères basques (de la santé, de l'éducation, des politiques sociales, de la jeunesse et des sports). Cette association a reçu différents prix pour son action exemplaire, au niveau national et international.

⁹⁵ Source DREES, Etudes et Résultats n°506, <http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/er506.pdf>)

⁹⁶ http://www.journees-autisme.fr/IMG/pdf/15_ANCRA2009_Gallano.pdf

En matière d'hébergement ou d'habitat, l'approche est celle d'un habitat intégré dans la communauté pour les personnes avec TED. La visée pour les adultes est celle d'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.

Les implantations sont diverses : au cœur de la cité ou plus à distance pour respecter les différences de besoins individuels. Les activités intégrées en milieu ordinaire sont favorisées. Les personnes sont appelées "résidents". Elles participent à des activités de jour et peuvent se rendre dans des centres de travail adapté (work centre). Il existe des groupes d'âges pour les seniors et pour les plus jeunes. La taille des groupes est variable. La prise d'autonomie et l'empowerment sont ambitionnés.

Le service résidentiel pour personnes TED de GAUTENA comporte 10 résidences pour 63 personnes au total. Il n'existe pas de limite d'âge. Elles sont accompagnées par 58 personnels d'encadrement plus deux cadres. Sur les 63 personnes, 57 rentrent en famille le week-end.

Il existe des **services d'appui aux familles** : diagnostic des besoins familiaux ; groupes de fratries ; groupes de parents Asperger ; groupes de pair émulation ; accueil séquentiel et de répit ; Baby-sitters ; convention d'hospitalisation ; plus des services d'accompagnement aux loisirs intégrés.

Objectifs affichés, la qualité maximale : dans cette lignée Gautena a obtenu en 1998 sa certification aux normes ISO 9001, a reçu en 2000 son Accréditation de la National Autistic Society et a reçu en 2008 le «Q d'argent» de l'European Foundation for the Quality Management (EFQM).

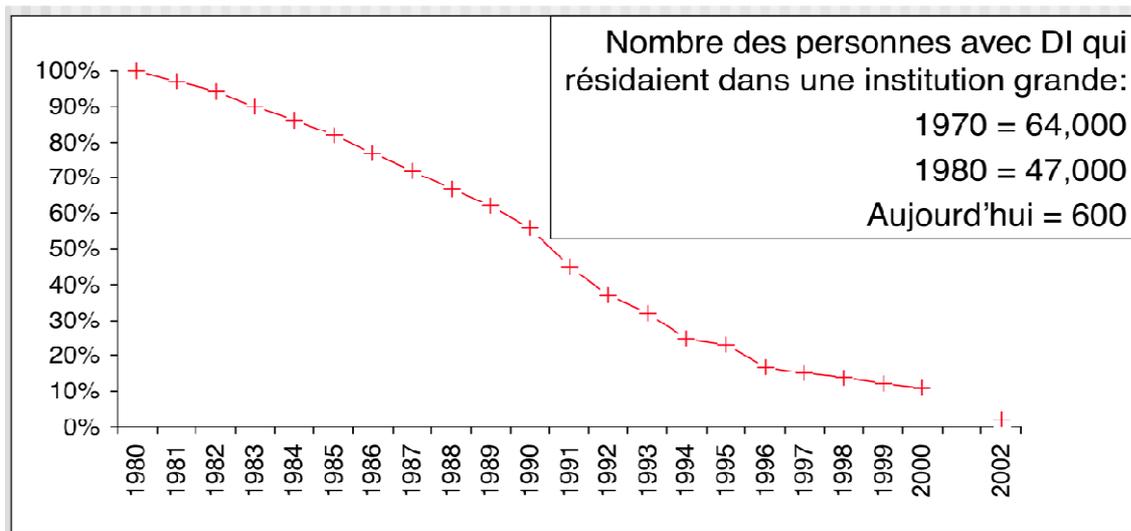
7.2.4. ROYAUME UNI : le contexte de la Désinstitutionalisation en Angleterre et au Pays de Galles (1980-1982). (FELCE, ANCRA, 2009)⁹⁷

Le Royaume Uni a procédé à une **fermeture progressive des lits institutionnels** sur deux décennies.

C'est ainsi qu'au Pays de Galles : « *Pratiquement toutes les personnes avec une déficience intellectuelle (légère moyenne ou profonde) vivent dans des petites maisons et/ou appartements (1 à 6 personnes) – ce que nous avons indiqué dans notre titre par un "chez soi". Il s'agit évidemment d'un "chez soi" avec assistance* »

Il en est de même pour les adultes avec TED.

⁹⁷ David FELCE au Congrès de l'ANCRA à Montpellier (2009) « *De l'hébergement à un 'chez soi' pour les adultes avec handicap : l'impact des troubles autistiques et des troubles sévères du comportement. Op. cit.*



Les « Maisons » et leurs personnels

- 146 maisons : taille moyenne du groupe = 3.3 (min=1, max=6)
- Taux d'encadrement par maison = 0.93 - 13.81 ETP
- Taux d'encadrement par participant = 0.34 - 9.20 ETP (moyenne = 1.85)

Qualité de vie :

Les données montrent qu'un hébergement dans un « chez soi » est meilleur qu'une institution.

"La recherche a démontré que des mesures objectives de la qualité de vie varient

- avec le QI ou avec le niveau de développement du comportement adaptif
- avec la qualité de l'hébergement
- avec l'intégration dans la vie communautaire - variété et fréquence des activités sociales et communautaires
- avec le maintien des liens familiaux
- avec l'autonomie, l'autodétermination et la liberté de choisir
- avec la participation à des activités
 - avec la participation aux travaux ménagers et la gestion du « chez soi »"

VIII. CONCLUSIONS

« *Vivre, c'est passer d'un espace à un autre, en essayant le plus possible de ne pas se cogner* ».

« *J'aimerais qu'il existe des lieux stables, immobiles, intangibles, intouchés, et presque intouchables, immuables, enracinés ; des lieux qui seraient des références, des points de départ, des sources (...) L'espace est un doute : il me faut sans cesse le marquer, le désigner ; il n'est jamais à moi, il ne m'est jamais donné, il faut que j'en fasse la conquête* »

Georges PEREC *Espèces d'espaces*⁹⁸

Il nous semble que ces deux citations de Pérec rassemblent une série de constats et de ressentis advenus au cours de cette étude. Habiter, avoir un chez soi, vivre avec d'autres est pour les personnes avec TED un chemin parsemé d'embûches, de collisions, de doutes, de souffrances, d'efforts et d'incertitudes.

Ce droit intangible, que chacun peut légitimement revendiquer, avoir un « chez soi », ne va pas nécessairement de soi pour cette population en proie à des troubles envahissants du développement !

La manière « d'être au monde » des personnes avec un TED est véritablement singulière par delà toute la diversité des problématiques du spectre autistique. Les singularités sensorielles, la perception du monde et des autres viennent impacter leur mode d'habiter et se répercutent inévitablement sur le « vivre ensemble ».

Aujourd'hui il existe un corpus convergent de connaissances qui démontre l'intérêt qu'il nous faut désormais porter sur les propositions d'habitat, qu'elles soient réalisées sur un mode individuel ou qu'elles soient conçues autour d'un habitat collectif. C'est une des découvertes de notre équipe : l'importance des données disponibles dans la littérature scientifique comme dans la littérature « grise » sur ces domaines.

La vie en grande collectivité est une souffrance pour la majorité de ces personnes. Il nous faut en tirer toutes les conséquences dans nos offres d'habitat et d'hébergement. Il faut fragmenter les institutions classiques en petites unités de vie. Bien des soi-disants « troubles du comportement » pourraient ainsi être évités, révélant ainsi leur caractère purement réactionnel à des conditions de vie inadéquates.

D'un autre côté, s'agissant de l'habitat en milieu ordinaire, il faut recréer de la vie, accompagner, « ré-animer » parfois une vie quotidienne enfermée dans des routines aliénantes et pourtant rassurantes pour la personne autiste. L'apparence d'une bonne autonomie peut se révéler être, au quotidien, un véritable « enfermement au domicile » pour certaines personnes. Il faut donc se doter de moyens d'étayage en direction des accompagnements à la vie sociale, au travail ou à l'activité, aux soins courants ou aux activités récréatives et culturelles...

⁹⁸ PEREC G. (1974) *Espèces d'espaces*. Paris : Editions Galilée, 124 p

Il nous faut aussi alerter sur l'émergence d'une problématique encore mal connue : celle des besoins, dans tous les domaines de la vie, des personnes présentant un autisme de haut niveau et/ou un syndrome d'Asperger. On sait qu'une grande partie de ces personnes sont encore non diagnostiquées en France si l'on se réfère aux études épidémiologiques récentes en population générale. Or ces personnes présentent des profils de besoins qui sont mal connus des équipes médicosociales actuelles et encore assez mal des CRA eux-mêmes. Ceci nous semble indiquer l'horizon d'une nouvelle frontière qu'il va falloir tracer puis explorer. C'est-à-dire inventer, créer des équipements *ad hoc* en liens avec ceux de droit commun. Mais aussi lancer une étude sur le sujet en partenariat avec les personnes avec TED. Ce travail original et innovant viendrait utilement prolonger le présent rapport.

Les architectes, les maîtres d'œuvre doivent être alertés sur les spécificités de la manière d'habiter des personnes avec TED par les maîtres d'ouvrage associatifs. Ils doivent désormais intégrer ces spécificités dans leur offre architecturale. Les ARS ont à cet égard une responsabilité dans la rédaction des appels à projet. Elles peuvent peser sur les projets à venir. La CNSA a déjà ouvert la voie en récompensant de prix « Lieux de vie collectifs et autonomie » des projets exemplaires.

Une réflexion partenariale associant les représentants de l'administration centrale, les écoles d'architecture, les associations représentatives, les personnes avec TED et des chercheurs du champ devrait être menée pour adapter les normes d'accessibilité et de sécurité en vigueur dans les ERP⁹⁹ au public autiste mais aussi à d'autres publics présentant des difficultés cognitives.

Les remontées d'expériences et les expertises croisées des différents CREA I ont permis de collecter des projets et des dispositifs en place sur l'ensemble du territoire national. Ceci nous a permis de nous construire une représentation de la très grande diversité des offres. La rencontre avec les associations, faisant suite à leurs réponses aux questionnaires, nous a permis de donner toute la chair à cette étude. Enfin les réponses obtenues des équipes de CRA ayant souhaité ou pu répondre à nos interrogations nous ont permis de croiser nos données. Nous avons pu mesurer les fortes attentes des acteurs de terrain et des personnes concernées. Que chacun soit ici remercié pour son aide précieuse.

Compte tenu des contraintes de temps et des moyens humains et financiers alloués à cette étude, nous avons dû privilégier l'investigation d'axes forts que nous avons pu découvrir. Cette étude n'ambitionne donc pas une exhaustivité. Elle en appelle d'autres. Elle constitue une ouverture sur une question très insuffisamment traitée dans notre pays. Elle doit inaugurer, nous l'espérons vivement, d'autres travaux à venir dans ce champ encore mal connu des différents acteurs, pour le plus grand profit des personnes souffrants au quotidien de Troubles Envahissants du Développement.

Essayons d'aider les personnes autistes à pouvoir s'orienter dans les différents espaces qui font toute vie en société, toute vie ensemble, sans trop s'y cogner.

- *

*

⁹⁹ Etablissements recevant du public

IX. 30 RECOMMANDATIONS POUR L'ACTION

Quelles recommandations en terme de modèles attendus ou optimaux d'habitat ainsi que d'accompagnement de la personne avec TED en tenant compte, par delà les singularités individuelles, de la sévérité du TED et du fonctionnement de la personne dans le spectre autistique ? Telles étaient les questions posées à cette étude. Il apparaît qu'une série de recommandations peut être proposée à la DGCS :

1. **Renforcer les compétences des équipes pluridisciplinaires des MDPH** pour une réelle prise en compte du projet de vie d'une personne avec TED avec **un axe sur l'accès au logement et à l'hébergement**, dans l'évaluation de la situation de la personne et de ses besoins (volet 2 du GEVA).
2. Faire toute sa place dans **les normes d'accessibilité à "l'accessibilité cognitive"** aux services et à la société dans la vie quotidienne. Faciliter par les incitations de la loi la mise en place effective de la "rampe d'accès psychique" qui fait défaut aux personnes avec TED mais aussi à celles avec handicaps psychiques ou déficits cognitifs de toutes natures (y compris déclin cognitif du vieillissement). Cette approche est celle d'une **accessibilité universelle** inscrite dans les textes nationaux et internationaux.
3. **Prendre en compte les besoins spécifiques** des personnes avec TED en matière d'habitat. Mettre l'accent sur la question du logement et de l'habitat choisi dans les **plans personnalisés de compensation**, outil essentiel pour prendre en compte les compétences, les besoins et les attentes des personnes dans les réponses à mettre en œuvre et le choix du projet de vie.
4. **Favoriser la participation des personnes** avec TED dans leurs choix de vie et d'habitat en les aidant par tous les moyens disponibles d'aide à la compréhension des enjeux, à la prise de décision sur leurs propres choix de vie et à l'expression de ces choix. Utiliser pour ce faire des moyens et aides techniques et humaines appropriées tenant compte du mode relationnel des personnes.
5. **Recueillir l'expertise des familles et des proches pour les choix de logement des personnes et les modes d'accompagnement.**
6. **Organiser un continuum d'offres** correspondant à la largeur du spectre autistique : *une palette de solutions pour répondre à la diversité des situations.*
7. **Favoriser la création ou la restructuration d'établissements et services proposant des unités de vie ou d'activité de petite taille.** Un « vivre ensemble » harmonieux ne peut se mettre en place que dans des structures d'habitation composées d'**unités de vie accueillant 4 à 5 résidents**, à même d'assurer une qualité de vie et de poursuivre un objectif de socialisation.

8. **Proscrire les concentrations de population** sur un même site et réduire, en la fragmentant si besoin en sous ensembles, la taille des institutions résidentielles. Favoriser dans le dispositif de droit commun et dans le dispositif médicosocial la constitution d'offres d'habitat regroupé/dispersé avec services d'accompagnement sur le **modèle des group homes**.
9. Ne pas rejeter d'emblée la **mixité des publics** accueillis **dans les établissements « généralistes »**, elle peut être source d'enrichissement si elle est bien organisée, si elle s'appuie sur des possibilités d'affinités et d'émulation réciproque. L'organisation en petites unités de vie permet de circonscrire et de limiter les risques d'affrontement/maltraitance. Cette mixité raisonnée dans un accueil résidentiel est l'opportunité pour les personnes avec TED de rencontrer des autres différents et doit faire l'objet d'une réflexion institutionnelle avec la construction d'offres adaptées aux besoins de chaque public.
10. **Financer les surcoûts inévitables liés à des ratios d'encadrement** compatibles avec une vie digne et en sécurité dans les établissements et services accueillant un public avec TED.
11. Prévoir des **implantations d'habitat** qui favorisent les interactions sociales avec une attention particulière au lieu d'implantation de la structure. Sans privilégier l'urbain en opposition au rural et inversement, il faut **prendre garde aux environnements « extrêmes »** (espaces ruraux retirés : pas de transport, pas d'autonomie dans le quotidien, pas d'espace de socialisation ou milieux urbains trop déshumanisés : source de stress, d'anonymat, pas de lien possible avec l'environnement). En outre, l'accessibilité difficile d'une structure pour personnes avec TED peut constituer un obstacle ou frein au recrutement de personnel qualifié encore rare.
12. Ne pas imposer à tous le même rythme, la même forme de vie collective, les mêmes objectifs de progression. Plus encore que pour d'autres formes de handicap, **individualiser** l'offre d'accompagnement en institutions résidentielles, accepter et permettre des espaces/temps de repli, pratiquer toujours la sollicitation bienveillante, respecter les libres choix tout en ne favorisant pas l'isolement et la solitude.
13. Penser **l'ouverture des structures sur l'environnement/l'entourage dans les 2 sens** : accompagner les résidents dans leur accès à cet environnement, notamment en sensibilisant le voisinage aux modes de communication de ces personnes avec TED et accueillir des personnes de « l'extérieur » dans la structure pour participer à des activités (manuelles, culturelles, festives...). Autrement dit, favoriser les interactions construites et accompagnées avec l'environnement social.
14. Garantir un accompagnement de qualité des personnes avec TED grâce à une **équipe pluridisciplinaire**, ayant **une formation spécifique** autour des troubles du spectre autistique et bénéficiant d'une mise à jour en continue de leurs connaissances (et ce tant pour les accompagnements en milieu ordinaire, assuré en particulier par des SAMSAH, que pour les structures résidentielles mettant en œuvre une certaine mixité des publics).
15. **Spécialiser des services d'accompagnement de type SAVS ou SAMSAH** en les dédiant aux personnes avec TED.

16. Organiser sur le territoire des **réponses dédiées aux personnes présentant un syndrome d'Asperger** : services mais aussi établissements.
17. Travailler sur la notion « **apprendre à habiter** », en particulier pour les personnes présentant un syndrome d'Asperger, qui vont nécessiter un accompagnement particulier pour parvenir à être acteurs dans leur domicile, l'investir, avoir le sentiment d'être « chez soi ».
18. **Favoriser la mise en place de dispositifs ou structures multiservices** (ex : proposant habitat résidentiel, médicalisé ou non, et logement accompagné avec SAMSAH) **ou s'appuyer sur la mise en réseau** de structures sur un même territoire (pouvant constituer une plateforme de service). Réévaluer constamment la pertinence de l'accompagnement, rechercher la souplesse et permettre de passer d'un mode d'accompagnement à l'autre (des passages du collectif vers un habitat individualisé mais aussi dans le sens inverse).
19. **Soutenir les projets d'habitat en logement de droit commun** impliquant la **mobilisation de plusieurs types d'acteurs** : logement, aide à domicile, accompagnement social et médico-social autour du projet de la personne.
20. Concevoir des projets pour les personnes en habitat individuel de type **logements accompagnés avec une offre d'activités adaptée** (en particulier pour les personnes ne travaillant pas) avec une possibilité de pouvoir répondre aux sollicitations de ces personnes sur des temps particuliers : soirée, nuit, WE (penser à des moyens humains mutualisés pour amortir les coûts). Veiller à rompre l'isolement des personnes.
21. **Sensibiliser, informer et former les acteurs du logement de droit commun et du logement social** sur les spécificités architecturales susceptibles de répondre aux besoins des personnes avec TED.
22. Prévoir des **financements pérennes des prestations sociales permettant de solvabiliser** les personnes dans le cadre de leur accès au logement en milieu ordinaire.
23. Organiser sur les territoires, soutenir et **faciliter les collaborations entre associations d'usagers et de familles, et les acteurs du logement**, pour sensibiliser ces derniers aux besoins des personnes avec TED et élaborer des typologies de besoins.
24. **Poursuivre jusqu'à leurs termes les créations déjà programmées** dans le cadre du plan autisme en équipement traditionnel (MAS, FAM, SAMSAH ...) comme en équipement innovant.
25. **Financer des expériences innovantes** en matière d'habitat et d'accompagnement des personnes avec TED, qu'elles soient adossées administrativement à des structures préexistantes classiques ou pas.
26. Soumettre tout nouveau projet dédié à un public avec TED à **une analyse critique du projet architectural et institutionnel en s'assurant de l'intégration de l'état de l'art** en matière d'habitat adapté aux besoins de ces personnes, tenant compte notamment de leurs singularités sensorielles et de la mise en place d'un

environnement structuré. Intégrer ces dimensions dans les appels à projet des ARS. Lors des contrôles de conformité des établissements et services disposant d'un agrément pour personnes avec TED, s'assurer de **la mise en place effective d'un environnement structuré.**

27. Faciliter la mise en place, dans les projets institutionnels en place ou à créer, d'espaces dédiés à la **mise au calme sécurisée des personnes.** Mettre en place des **protocoles validés de manière collégiale** sur l'usage de ces lieux.
28. **Développer et financer des recherches** fondamentales et des recherche-actions ainsi que des thèses portant notamment sur les modes d'habiter et les modes d'appropriation des espaces intimes et collectifs des personnes avec TED sous différents angles : psychologique, sociologique, comportemental, architectural... Ces recherches devront croiser les approches disciplinaires et associer des compétences de terrain et des compétences de recherche. Elles associeront des personnes avec TED. Les conditions d'accessibilité cognitive à la société sont un autre axe fort à explorer.
29. Lancer une **étude sur la vie quotidienne des personnes avec un syndrome d'Asperger et/ou un autisme de haut niveau,** en partenariat avec les associations concernées pour mieux connaître les besoins d'accompagnement de ces personnes.
30. Lancer une campagne d'information à destination du grand public sur **le "vivre ensemble" dans la cité ou le village quand on est "différent."**

X. Des pistes pour l'action

Au terme de ce travail, il apparaît important de pouvoir disposer sur les territoires d'un continuum d'offres pour répondre aux besoins spécifiques des personnes avec TED dans toute la diversité du spectre autistique. Ce continuum balaie les champs du possible, du souhaitable ou du recommandé.

Les exemples que nous avons cités dans le **chapitre VII sur les expériences innovantes et/ou reproductibles constituent un inventaire des modèles** (forcément non exhaustif mais représentatif) de ce continuum.

La concertation entreprise auprès des personnes avec TED, des associations et des professionnels de terrain nous amène à considérer qu'il faut faire évoluer l'offre médicosociale existante et faciliter les offres alternatives de vie en autonomie plus ou moins accompagnée dans la « cité » pour des publics actuels ou nouveaux.

Nous souhaitons insister plus particulièrement sur **quatre grandes recommandations pour l'action**. Ces pistes peuvent constituer **un guide pour l'action publique** de l'Etat, exercée en partenariat avec les collectivités territoriales, pour les prochaines années en matière d'habitat et d'hébergement des personnes avec TED.

I. L'hébergement médico-social des personnes avec TED : deux grandes orientations

Piste 1. Fragmenter les unités de vie existantes et ne promouvoir que des unités de vie de petite taille pour les nouvelles structures à créer :

Les données de la littérature scientifique sur la qualité de vie des personnes avec TED, les expériences étrangères validées depuis de nombreuses années, les attentes associatives comme celles des acteurs de terrain convergent vers l'intérêt de proposer des unités de vie de petite taille aux personnes vivant au long cours dans des institutions résidentielles.

Cette configuration n'exclut pas de concevoir des moments accompagnés de regroupement dans un but de socialisation. Elle doit conduire à repenser des modèles d'organisation en unités de vie, avec mutualisation et regroupement des moyens administratifs et techniques. Des expériences validées existent de Foyers d'Accueil Médicalisé ou de Maisons d'Accueil Spécialisée « éclatés » dans la cité ou le bourg.

Ceci a pour conséquence parfois, mais pas toujours, des surcoûts de gestion ou de personnels mais va dans le sens d'une meilleure qualité de vie des personnes accompagnées et améliore les conditions de travail en diminuant mécaniquement les situations potentielles de crises et donc de stress pour les accompagnants.

Les gestionnaires associatifs, les architectes ou les bailleurs affichent leur souhait de « bâtir des institutions à taille humaine ». Mais quelle est cette taille ? L'autisme est fondamentalement un trouble des interactions sociales. La rencontre avec l'Autre est à la fois le problème et la solution. Imposer une promiscuité non soutenable aux personnes avec TED constitue une forme de maltraitance instituée. C'est à cette vigilance que les promoteurs et les bailleurs sont appelés.

Cette fragmentation des unités de vie classiques dans l'équipement actuel (entre 8 et 12 personnes) allant vers des unités de plus petites taille (entre 4 et 6 maximum) ne doit pas se faire au détriment de la qualification des accompagnants dont on sait bien qu'ils doivent être correctement formés et informés sur les troubles du spectre autistique.

Ceci suppose aussi une gestion attentive des ressources humaines en pensant à « aider les aidants professionnels », à les soutenir, à leur proposer des possibilités de ressourcement.

Les structures de logement éclaté et accompagné de type « group home » recueillent un consensus très fort. De telles offres doivent pouvoir trouver leur financement dans un premier temps sous une forme expérimentale en divers points du territoire. Ce modèle répandu en Europe et dans les pays développés doit être encouragé. Ces offres peuvent être soit autonomes ou soit adossées à des offres correspondant à des catégories administratives habituelles (Foyers de Vie, F.A.M. ou M.A .S.) afin de sécuriser une offre de qualité et d'en faciliter la gestion.

Piste 2. Prendre en compte systématiquement les caractéristiques architecturales indispensables aux personnes avec TED lors de la création de nouvelles structures

Le témoignage des personnes avec TED, les données cliniques et scientifiques validées sur les singularités sensorielles, les adaptations de l'environnement existant dans certaines institutions pionnières nous permettent d'affirmer qu'il faut **conduire de manière systématique une réflexion critique sur l'offre architecturale existante ou à créer.**

Il convient en effet d'intégrer les connaissances acquises qui ont été exposées largement dans ce rapport. L'accessibilité cognitive au cadre de vie doit être garantie.

Cette approche centrée sur l'utilisateur et ses besoins doit conduire en particulier les ARS dans le cadre des appels à projet à intégrer cette dimension tant dans le cahier des charges que dans l'évaluation des projets soumis.

II. Le logement et la vie dans la Cité

Piste 3. Promouvoir une synergie de réponses nécessitant l'articulation entre les acteurs du logement, les services médico-sociaux et les services à domicile de droit commun

Il est nécessaire d'inciter les équipes pluridisciplinaires des MDPH et les CDAPH à prendre en compte les projets de vie de personnes avec TED, axés sur l'accès au logement. Le GEVA dans sa forme actuelle le permettrait déjà. Dans ses évolutions futures, le GEVA devrait mieux encore intégrer cette dimension, transversale à tous les handicaps cognitifs et psychiques.

Un effort soutenu doit être engagé pour mobiliser les collectivités locales (dans leur responsabilité du PLH), afin d'organiser sur les territoires, soutenir et faciliter les collaborations entre associations d'usagers et de familles, et les acteurs du logement (associations régionales de bailleurs sociaux, PACT, acteurs du logement accompagné) et pour :

- Sensibiliser ces derniers, les informer et les former sur les spécificités architecturales susceptibles de répondre aux besoins des personnes avec TED,

- Elaborer des typologies de besoins, leur permettant de prévoir les adaptations nécessaires, pour les programmes dans l'ancien, et le développement d'une offre nouvelle adaptée (premier besoin faisant consensus en matière d'adaptation du bâti pour les personnes avec TED : une isolation phonique de qualité).

Il faut également soutenir et évaluer les expérimentations de logements et services pour personnes avec TED, impliquant la mobilisation de plusieurs types d'acteurs autour du projet de la personne : logement, aide à domicile, accompagnement social et médico-social, qui peuvent prendre la forme de « résidence accueil avec services » ou de logements et services d'auxiliaires de vie mutualisés entre les habitants.

Piste 4. Développer des SAMSAH dédiés aux troubles du spectre autistique

Certaines personnes avec TED disposent de capacités ou de ressources psychiques, environnementales, familiales et/ou financières qui leur permettent de vivre dans une relative autonomie dans des habitats de droit commun. Ce sont la plupart du temps des personnes présentant un autisme de "bon niveau de fonctionnement".

Cette capacité de vivre seul des situations de vie quotidienne, d'accéder à un travail rémunéré, parfois de faire de brillantes études, ne signifie pas une absence de besoins d'accompagnement de vie quotidienne ou de facilitation dans la participation sociale et l'exercice des rôles citoyens au sens où l'entend la Classification Internationale du Fonctionnement. Ces personnes vivent parfois dans un état de solitude extrême.

Les études épidémiologiques laissent entrevoir une prévalence élevée de ces personnes qu'il nous faut donc anticiper du fait de l'amélioration des capacités diagnostiques des CRA.

Or ce type de public n'est pas bénéficiaire, la plupart du temps, d'un accueil dans les équipements médicosociaux classiques mais présente malgré tout des besoins d'accompagnement.

Les SAVS ou plus encore les SAMSAH constituent des dispositifs adaptés et aujourd'hui validés par la pratique. Ils assurent une mission de coordination, de facilitateur de lien social, de garant de l'accès aux différents droits dont celui de l'accès aux soins.

Le SAMSAH dédié aux personnes avec TED est un outil à développer.

BIBLIOGRAPHIE

1. Ouvrages généraux sur le champ du handicap

CHARRAS K. *Environnement et santé mentale : des conceptions psycho-environnementales de la maladie d'Alzheimer à la définition de paramètres environnementaux pour une prise en charge adaptée des personnes avec autisme*, Thèse de Doctorat en Psychologie Environnementale, Paris, Univ. Paris V, 2008, 374 p.

Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées. *Rapport 2010 du CNCPH*. Vie à Domicile des Personnes Handicapées, La Documentation Française, 2011. pp. 91-95.

FREYHOFF G., PARKER C., COUE M., GREIG N. (Editors) *Included in Society*. Les Editions Européennes, 97 p.

GOFFMAN Erving. *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*, Editions de Minuit, 1975.

GRANDIN T. *Penser en images*. Paris : Editions Odile Jacob. 1997, 236 p.

Haute Autorité de Santé. *Liberté d'aller et venir dans les établissements sanitaires et médico-sociaux, et obligation de soins et de sécurité*. Paris : HAS, 2004, 32 p.

Haute Autorité de Santé. *Préconisations de la HAS à la suite de l'audition publique : Accès aux soins des personnes en situation de handicap*, Paris, 22 & 23 octobre 2008

PEREC Georges. *Espèces d'espaces*. Paris : Editions Galilée, 1974, 124 p.

REVAUGER JP, SPICKER P. *et al. Glossaire bilingue de la protection sociale*, vol. 2, Paris : DREES-MIRE-IGAS, 1998, 272 p.

2. Habitat des Personnes Handicapées

« L'accès et le maintien dans le logement des personnes ayant des difficultés de santé mentale ». *Actualités habitat*, cahiers de l'Union Sociale de l'Habitat, n° 103, mars 2006.

« Accueillir les personnes en souffrance psychique », *Action Habitat*, magazine de l'UNAF0, n°26 printemps 2010

« Architecture médico-sociale, une logique de lieux de vie » *Direction(s)* n°81, janvier 2011

BILLE Michel. Le projet de vie au cœur de l'établissement : habiter ou être hébergé? *Cahiers de l'Actif*, 2010, n°414-415, p.9-33.

« Cadre architectural, environnement et qualité de vie ». *Cahiers de l'Actif* Dossier spécial. Novembre-Décembre 2010, n°414-415.

COURTEIX Stéphane. Une meilleure accessibilité pour tous... même pour les plus dépendants ? Les revers de l'application de la loi de 2005, *Cahiers de l'Actif*, 2010, n°414-415, 59-72.

CREAI Bretagne. *Un hébergement entre logements ordinaires et institutions : réalité ou utopie ?* Actes de la journée d'étude du 22 juin 2004.

CREAI Lorraine. *Les modes alternatifs de prise en charge des personnes âgées et des personnes en situation de handicap en Meurthe et Moselle.* 2008.

« Des formes alternatives d'habitat pour favoriser l'autonomie », *Les Cahiers du CCAH* n° 2, septembre 2009

FELCE D., PERRY J., LOWE K., JONES E. De l'hébergement à un 'chez soi' pour les adultes avec handicap: l'impact des troubles autistiques et des troubles sévères du comportement. Communication orale. Congrès ANCRA, Montpellier, 26 février 2009.

FELCE D., PERRY J., KERR M. A comparison of activity levels among adults with intellectual disabilities living in family homes and out-of-family placements. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 2011, 24, 421-426.

GHIDAOUI Catherine. L'articulation entre chez-soi et espace collectif interne, *Les Cahiers de l'Actif*, 2010, n°414-415

KOZMA A., MANSELL J. & BEADLE-BROWN J. Outcomes in Different Residential Settings for People with Intellectual Disability: a Systematic Review, *AJIDD*, 2009, pages 114, 3, 193-222.

« Le logement accompagné, cœur de métier », *Action Habitat*, magazine de l'UNAFO, n°29 printemps 2011

MAHE, Thyphaine. *Formules de logements groupés et autonomie des usagers. Evaluation de ces formules au niveau international et national.* Paris : CTNERHI, 2006, 128 pages.

MANSELL J. & BEADLE –BROWN J. Deinstitutionalisation and community living : position statement of the Comparative Policy and Practice Special Interest Group of the International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities, *JIDR*, 2010, pages 54, 2, 104-112.

PERRY J, FELCE D., ALLEN D., MEEK A. Resettlement outcomes for people with severe challenging behaviour moving from institutional to community living. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 2011, 24, 1-17.

PERRY J & FELCE D Quality of Life Outcomes for People with Intellectual Disabilities Living in Staffed Community Housing Services: a Stratified Random Sample of Statutory, Voluntary and Private Agency Provision. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 2003, 16, 11–28

« Publics prioritaires et logement accompagné » *Action Habitat*, magazine de l'UNAF0, été 2010, n°27

ROBERTSON, EMERSON *et al.* Community-based residential supports for people with intellectual disabilities and challenging behaviour: the view of neighbours. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 2005, 18, 85-92.

ROUSSEL Pascale, SANCHEZ Jesus. *Habitat regroupé et situation de handicap.* CTNERHI, 2008, 86 pages.

SADOUN Pierre. *Réflexions sur l'architecture des établissements.* *Revue Sésame*, n°160, pp. 13-15.

SALIGNON Bernard, *Qu'est-ce qu'habiter ?* Editions de la Villette, 2010, 143 pages

UNAFAM, Dossier Le logement accompagné. *Un autre Regard*, 2011, n°2, 1-17.

UNAF0, *Journées professionnelles 2010*, dossier du participant

3. Autisme et Troubles envahissants du développement

ALLEN Jesper, TOUREILLE Pierre. *Programmes éducatifs et résidentiels en Suède.* 2006.

ANCREAI. *Etude méthodologique sur la mesure et l'analyse des besoins des personnes atteintes d'autisme et de troubles envahissants du développement.* ANCREAI, Décembre 2005, 70 p.

ANCREAI *Méthode d'observation et de relevé des structures en tant qu'offres de réponses aux personnes avec autisme/troubles envahissants du développement.* Rapport pour la Direction générale de l'action sociale, ANCREAI, avril 2008, 189 p.

ANESM. *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles : Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement,* ANESM, 2010, 58 pages.

AHRENTZEN S., & STEELE K. *Advancing Full Spectrum Housing: Design for Adults with Autism Spectrum Disorders.* Phoenix : Arizona State University, the Herberger Institute School of Architecture and Landscape Architecture, and the Stardust Center for Affordable Homes and the Family, 2009, 57 pages.

AZEMA Bernard Autisme : prise en charge et/ou relégation. *Actualités et Dossiers en Santé Publique*, 1999, n°29, p 64-67.

BEN-SASSON A., HEN L. et al. *A Meta-Analysis of Sensory Modulation Symptoms in Individuals with Autism Spectrum Disorders*, **J Autism Dev Disord**, 200939:1–11

BOGDASHINA O. *Sensory perceptual issues in autism and Asperger syndro. Different sensory expériences. Different petceptual worlds.* London : Jessica Kingley Publishers, 2003, 217 p.

BRAND A. - *Living in the Community. Housing Design for Adults with Autism.* London: Helen Hamlyn Centre, Royal College of Art, 2010, 52 pages

Conseil Général de l'Isère *Référentiel départemental de bonnes pratiques pour l'accueil des personnes adultes atteintes d'autisme.* CGIDAS / CREA Rhône-Alpes, 2005, 40 p.

COURTEIX Stéphane : *Troubles envahissants du développement et rapports à l'espace.* Laboratoire d'Analyse des Formes -Ecole Nationale Supérieure d'Architecture de Lyon, 2009. 35 p. inédit

DEMILLY Estelle : *Autisme et architecture : Relations entre les formes architecturales et l'état clinique des patients,* Projet doctoral de recherche, 2010

FEGAPEI. *Création de places pour personnes autistes, guide méthodologique,* 2011

FELCE D., PERRY J., LOWE K., JONES E. The impact of autism or severe challenging behaviour on lifestyles outcome in community housing. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 2011, 24, 95-104.

GHIDAoui Catherine : L'articulation entre chez soi et espace collectif interne, *Les cahiers de l'Actif*, novembre-décembre 2010, n° 414-415, pp. 91-110

GRANDIN T. *Ma vie d'autiste.* Paris : Editions Odile Jacob, 1994

« Manger, dormir, se soigner : le quotidien à l'épreuve de l'autisme » 7^{ème} journées régionales (Pays de la Loire) de l'ARAPI, avril 2011-05-19

National Autistic Society. *Creating Autism Friendly Spaces.*

<http://www.autism.org.uk/working-with/creating-autism-friendly-spaces.aspx>

RESNIK D.D. (edit.) (2009) *Opening doors. A Discussion Of Residential Options For Adults Living With Autism And Related Disorders.* Phoenix, Arizona : Urban Land Institute Arizona, Southwest Autism Research & Resource Center and Arizona State University, 2009, 99 pages

RECORDON-GABORIAUD Severine. Les adultes avec autisme présentant une déficience intellectuelle associée, des besoins et des problématiques spécifiques ; réflexions utiles à l'identification de bonnes pratiques. *Bulletin scientifique de l'ARAPI*, automne 2010, n° 26, pp. 25-30.

RECORDON-GABORIAUD Severine. Réflexions sur les qualités sensorielles nécessaires à un habitat adapté pour les personnes avec autisme vivant en internat. *Bulletin scientifique de l'ARAPI*, printemps 2009, n° 23, pp. 46-50.

THEURÉ Jean-Claude. Autisme et marginalité « Pour moi la prison c'est dehors ». Communication présentée au colloque interdisciplinaire du samedi 26 juin 2010 à l'auditorium de l'Hôtel de Ville de Paris « Autisme, Sociétés et Citoyenneté ». Colloque organisé par le Collectif du Sens des Autres et le groupe Facebook « Club Asperger ». Version corrigée du 29/07/10. Communiqué par l'auteur.

WILLAYE E. & MAGEROTTE G. *Evaluation et intervention auprès des comportements défis*. Bruxelles : Ed. De Boek, 2008, 378 p.

WILLIAMS D. *Si on me touche je n'existe plus*. Paris : Editions Robert Laffont, 1992

ANNEXES



MINISTÈRE DES SOLIDARITÉS ET DE LA COHESION SOCIALE

DIRECTION GÉNÉRALE
DE LA COHÉSION SOCIALE

Service des politiques sociales
et médico-sociales
Sous-direction de l'autonomie
des personnes handicapées et des personnes âgées
Bureau de l'insertion et de la citoyenneté (3B)
Dossier suivi par : Danielle BARICHASSE
Tél. 01 40 56 82 46
Courriel : danielle.barichasse@sante.gouv.fr

512534110



Paris, le 1 DEC 2010

Monsieur le Président,

Suite à un appel à projet lancé par la Sous-direction de l'autonomie des personnes handicapées et des personnes âgées, l'ANCREAI a obtenu le marché en vue de la réalisation d'une étude intitulée « Gain d'autonomie et intégration des personnes atteintes d'autisme et autres TED et des personnes handicapées psychiques, au travers de la question de leur habitat ».

Cette étude s'inscrit dans le cadre du Plan Autisme 2008-2010, dont deux mesures concernent les questions de l'habitat adapté des personnes autistes :

- l'une sur le volet logement (mesure 21) : « Permettre aux personnes autistes de disposer d'un chez soi », prévoyant l'élaboration de cahier des charges pour le lancement d'un appel à projets pour expérimenter des logements adaptés.
- l'autre sur le volet hébergement (mesure 26) : « Adapter la prise en charge en établissements médico-sociaux aux aspirations nouvelles des personnes avec TED et de leur famille », prévoyant l'élaboration d'outils qualitatifs pour les porteurs de projets [de structures à taille humaine] et pour les services chargés de les instruire.

Monsieur Maurice BOLLARD
Président de l'ANCREAI
5, rue Las Cases
75007 PARIS

Adresse postale : 14 avenue Duquesne 75350 Paris 07 SP – Bureau : 11 place des Cinq Martyrs du Lycée Buffon – Paris 14^e
Tél. 01 40 56 87 90 – Courriel : philippe.didier-courbin@social.gouv.fr

Il n'a pas semblé pertinent de dissocier la réflexion sur ces deux mesures qui se conçoivent dans un continuum, selon les besoins et les capacités et incapacités des personnes. En effet, le logement individuel de droit commun ou collectif en structure médico-sociale nécessite des adaptations pour assurer des formes d'habitat favorisant la meilleure intégration possible au milieu ordinaire dans le cadre d'un projet de vie conçu globalement et prévoyant un réseau de services et d'aides humaines.

L'ANCREAI est ainsi missionnée pour réaliser un guide des dispositifs de logement adapté et d'hébergement destinés à répondre aux besoins des personnes avec autisme ou autres TED ou avec handicap psychique. Outre un rappel des dispositifs de droit commun ce guide s'attachera à :

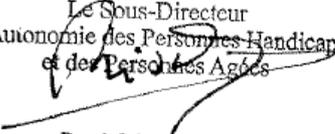
- dégager les orientations trouvées dans les expériences recensées, voire à promouvoir différentes modélisations d'hébergement ou de logement accompagné destinés à des personnes avec TED ou handicaps psychiques, dans le projet d'une plus grande intégration à l'espace social et à la vie en milieu ordinaire.
- apporter un éclairage technique et des recommandations **aux services de l'Etat, aux décideurs locaux, aux bailleurs sociaux et autres promoteurs** sur les intérêts et les limites attachés à la réalisation des différentes expériences.

Cette prestation destinée à mieux repérer les leviers d'action et les conditions indispensables pour promouvoir une offre diversifiée à destination des personnes avec TED, utiles aux décideurs et aux promoteurs de projets vous conduira à :

- recueillir les attentes et les besoins des personnes avec TED et des familles, auprès des associations représentatives du champ de l'autisme ou de toute association gestionnaire d'établissements et services dans le champ du handicap,
- solliciter l'expertise de l'Association nationale des centres ressources autisme (ANCR) sur les questions de logement et d'habitat des personnes avec TED,
- solliciter l'expertise des équipes des CREAI en région sur leur connaissance de l'offre d'habitat à destination des personnes avec TED, ou d'offres transposables au domaine de l'autisme destinées à des personnes souffrant d'autre types de handicap (handicap psychique notamment),
- recueillir les observations de tous les acteurs potentiels : tutelles (ARS, Conseils généraux), gestionnaires des établissements et services médico-sociaux, gestionnaires du parc immobilier de droit commun ou du logement adapté, associations nationales ou départementales de services à domicile...

Je souhaite être tenu informé de vos démarches ainsi que des difficultés qui pourraient se présenter dans leur déroulement, le rapport de vos travaux étant attendu en juin 2011

Je vous prie de croire, Monsieur le Président à l'assurance de ma considération distinguée

Le Sous-Directeur
de l'Autonomie des Personnes Handicapées
et des Personnes Agées

Patrick RISSELIN

INSTITUTIONS ET PERSONNES ASSOCIEES A L'ETUDE

1. Associations ayant rempli un ou plusieurs questionnaires :

- ACANTHE
- ARAPI
- AIDERA
- ARIA
- AUTISME ET NATURE
- AUTISME France
- AUTISME SAVOIE
- CLAPEAHA
- SAUGE
- FAM LES MAISONNEES
- PLATEFORME PASSAGE
- PRO AID AUTISME
- SATEDI
- SERVICE UNIVERSITAIRE Belgique
- UNAFAM
- UNAPEI

2. Associations et personnes ayant participé aux réunions du 26/01/2011 :

- Représentants gestionnaires :
 - Association Française de gestion de services et établissements pour personnes autistes : Monsieur André Masin
 - ARIA : Madame Nicole Toureille-Roulin
 - Autisme France : Madame Langlois
 - Fédération Française Sésame Autisme : Monsieur Marcel Hérault
 - Dialogue Autisme : Madame Jacqueline Mansourian
 - SAUGE : Madame Claire Chastenet
- Représentants usagers et familles :
 - Acanthe : Monsieur Jacques Baert
 - ARAPI-Autisme : Madame Sophie Biette, Madame Séverine Gaboriaud-Recordon, Monsieur Didier Rocque
 - SAUGE: Madame Mariama Diallo-Barry
 - ARIA : Madame Nicole Toureille-Roulin
 - Autisme France : Madame Collignon
 - Fédération Française Sésame Autisme : Madame Plisson
 - UNAFAM : Monsieur Jean Dybal

3. Entretiens avec les acteurs du logement et de l'aide à domicile :

- USH : Mme Juliette Furet, chargée de mission
- Fédération des PACT ARIM : M. Eric Malavergne, chargé de mission
- UNA : Monsieur Tristan Salord, conseiller technique
- UN-ADMR : Madame Clara Martin-Prevel, chargée de mission

4. Personnes ayant apporté leur éclairage au cours de l'étude :

- Colette Boy : documentaliste CRA Languedoc Roussillon.
 - Luciana Bressan : ricercatrice confermata à l'Université de Milan.
 - Stephan Courteix : Architecte, docteur en psychologie, enseignant chercheur, Ecole Nationale d'Architecture de Lyon et LAF.
 - Jean Dybal : UNAFAM
 - Ghislain Magerotte : Professeur à l'Université de Mons sur Hainaut, membre de l'ARAPI
 - Séverine Recordon-Gaboriaud : ARAPI, Docteur en psychologie, Directeur d'établissement.
-
- Et les correspondants Autisme et TED des différents CREAI.



L'habitat des personnes avec TED. Du « chez soi » au « vivre ensemble »

Etude ANCREAI – DGCS, 2010

Questionnaire aux associations

Coordonnées de l'association

| |
|--|
| |
|--|

Codes ANCREAI, merci de ne pas remplir

| | | | |
|--|--|--|--|
| | | | |
| | | | |

ARGUMENTAIRE :

La Direction Générale de la Cohésion sociale a souhaité confier à l'Association Nationale des CREAI – ANCREAI - une mission d'étude-action sur les questions d'habitat des personnes présentant un autisme ou un T.E.D. dans le cadre des mesures 21 (volet logement) et 26 (mesure hébergement) du Plan Autisme 2008-2010 (cf. lettre de mission de la DGCS ci-jointe). Cette enquête qualitative devant déboucher sur guide d'aide à la décision est intitulée "*Gain d'autonomie et intégration des personnes atteintes d'autisme et autres TED et des personnes handicapées psychiques, au travers de la question de leur habitat*".

L'ANCREAI est missionnée pour réaliser un guide des dispositifs de logement adapté et d'hébergement destinés à répondre aux besoins des personnes avec autisme ou autres TED avec comme élément de comparaison les personnes présentant un handicap psychique. Outre un rappel des dispositifs de droit commun ce guide s'attachera à :

dégager les orientations trouvées dans les expériences recensées, voire à promouvoir différentes modélisations d'hébergement ou de logement accompagné destinés à des personnes avec TED ou handicaps psychiques, dans le projet d'une plus grande intégration à l'espace social et à la vie en milieu ordinaire.

- apporter un éclairage technique et des recommandations aux services de l'Etat, aux décideurs locaux, aux bailleurs sociaux et autres promoteurs sur les intérêts et les limites attachés à la réalisation des différentes expériences.

Le groupe projet de l'ANCREAI a proposé une méthodologie qui a été validée par le Comité de pilotage national de l'étude. La méthodologie retenue vise entre autres à recueillir les avis des personnes avec autisme et TED, des représentants des familles et des professionnels engagés auprès de ce public.

Deux voies de recueil des attentes sont mises en œuvre : une enquête par questionnaire et deux rencontres avec les personnes concernées par l'autisme ainsi qu'avec les associations gestionnaires dans le champ du médicosocial, celles œuvrant dans le champ de l'accompagnement à domicile et celles gérant un parc immobilier locatif.

Le questionnaire ci-dessous est adressé aux différentes associations représentatives des personnes avec TED et de leurs familles afin de recueillir leurs attentes et de mieux cerner les besoins particuliers et généraux de ce public.

Un autre questionnaire concerne les Centre de Ressources Autisme.

CONSIGNES DE REMPLISSAGE

Dans la mesure du possible, merci de nous faire parvenir ce questionnaire une fois renseigné *sous forme dactylographique, avant le 23 décembre* à l'adresse mail suivante :

habitat-ted@ancreai.org

A défaut, les exemplaires papier, et tout courrier ou document que vous souhaiteriez nous faire parvenir doivent être adressés à l'adresse suivante :

ANCREAI
A l'attention d'Annie Cadenel et du Dr Bernard Azéma
5 rue Las Cases
75007 Paris
Tel. 01 53 59 60 40
Fax. 01 45 51 64 77

1. Quels principes, quelles valeurs, devraient fonder l'accompagnement des personnes avec TED ?

2. Quels sont pour vous les critères essentiels à prendre en compte dans la mise en place des réponses à l'intention des personnes avec TED ?

- Inclusion sociale des personnes
- Sécurité ?
- Couverture des besoins généraux et particuliers à l'autisme et aux TED ?
- Autres

3. A quoi aspireriez-vous en matière d'habitat et d'hébergement ?

- *pour vous même si vous êtes une personne avec TED ?*
- *ou votre enfant ou proche présentant un TED ?*

4. Qu'est ce qui fait obstacle, selon vous, au « vivre ensemble » en établissement résidentiel ?

5. Quelles améliorations identifiez-vous pour faciliter le « vivre ensemble » pour les personnes avec TED, aussi bien au sein d'un établissement résidentiel qu'avec le voisinage ?

6. Quelle palette de formes d'habitat et de logement (de l'accueil en établissement au logement de droit commun) pensez-vous nécessaire pour les adultes avec TED ?

7. Comment définiriez-vous la place/le rôle des familles et des proches en matière d'hébergement et d'habitat des adultes avec TED ?

8. S'agissant d'un mode de vie en établissement résidentiel, quel est votre avis sur les caractéristiques des personnes accueillies :

- ***Une mixité des publics : principe de non discrimination des publics***

Favorable Avis partagé Opposé

Pourquoi ?

- ***Des structures spécifiques et dédiées aux seules personnes TED***

Favorable Avis partagé Opposé

Pourquoi ?

- ***Une mixité des niveaux d'autonomie / dépendance dans la même structure ?***

Favorable Avis partagé Opposé

Pourquoi ?

- ***Une mixité des âges des personnes adultes dans la même structure, incluant des personnes TED vieillissantes ?***

Favorable Avis partagé Opposé

Pourquoi ?

9. Quelle serait selon vous la taille optimale ? (donnez un chiffre ou une fourchette de nombre de résidents)

- d'un établissement résidentiel ? _____

- d'un groupe de vie en habitat collectif résidentiel ? _____

10. Quelle implantation de l'habitat pensez-vous le plus favorable généralement pour les personnes avec TED ?

- Urbain Rural

- **Autres caractéristiques environnementales, décrivez :**

11. Quelles seraient les contraintes ou les recommandations architecturales et organisationnelles que vous formulerez dans le cadre d'un habitat collectif résidentiel pour personnes TED ?

- *En termes de circulation et de déambulation garantissant la liberté d'aller et venir de la personne.*

- *En terme de sécurité*

- *Pour gérer les espaces intimes, privés et les espaces collectifs et publics*

- *Pour tenir compte des particularités sensorielles de certaines personnes avec TED (gestion et perception des bruits, des couleurs, des matériaux, de la nourriture, etc ...)*

- *Dans la gestion des règles de vie collective : repas, possibilité de mise au calme ou en retrait de la personne du groupe, respect de l'intimité, vie affective...*

12. Quelles sont vos attentes à l'égard des établissements résidentiels, ou dans le cas de personnes vivant en habitat autonome et/ou accompagné, en matière d'ouverture sur la « cité » et la vie sociale ?

13. Quels moyens permettraient de lutter contre l'isolement des personnes TED ?

14. Quelles attentes/suggestions auriez-vous à propos de la question de la vie affective et sexuelle des personnes dans le cadre d'une vie en établissement résidentiel ?

15. Quelles attentes/suggestions auriez-vous à propos de la question de la vie affective et sexuelle des personnes dans le cadre d'un habitat autonome et/ou accompagné ?

16. Quel plateau technique, quelle métiers et/ou professionnels nécessaires ou utiles pour accompagner la personne dans son autonomie ? (détaillez)

17. Quels services de droit commun vous semblent indispensables ou nécessaires en proximité de l'habitat de la personne ?

18. Quelle palette de services médicosociaux vous semble indispensable ou nécessaire pour accompagner les personnes TED vivant en habitat individuel intégré dans la cité ?

19. Soins de santé : Qu'est ce qui vous paraît de nature, selon le mode d'habitat considéré (individuel / collectif), à garantir un accès facilité de la personne :

- **aux soins courants** de première ligne (généraliste, dentiste, infirmier, kinésithérapeute ...)
- **aux soins spécialisés** de seconde ligne (neurologie, dermatologie, gynécologie etc...)
- **aux éventuels soins de santé mentale ?**

20 - Comment faciliter dans le voisinage l'inclusion des personnes avec TED (gardiens d'immeuble, voisins, services en proximité, clubs sportifs, associations culturelles ...)

21. Quelle pourrait être, selon vous, un modèle attendu ou optimal d'habitat ainsi que d'accompagnement de la personne avec TED en tenant compte, par delà les singularités individuelles, de la sévérité du TED et du fonctionnement de la personne dans le spectre autistique ?

| | Mode d'habitation souhaitable Allant du résidentiel à l'autonome +/-accompagné : types et catégorie administratives | Services d'accompagnement : types et catégorie administratives | Autres prestations et services de droit commun : types et catégories administratives |
|---|---|--|--|
| TED avec autisme sévère et bas niveau de fonctionnement | | | |
| TED avec autisme modéré et bas niveau de fonctionnement | | | |
| TED avec autisme modéré et haut niveau de fonctionnement | | | |
| TED avec autisme léger et haut niveau de fonctionnement | | | |

22. Quel mode financement est il possible ou souhaitable de développer pour garantir l'accès au logement autonome des personnes avec TED ?

23. Si vous deviez mettre en avant une ou deux expériences qui vous paraît innovante et/ou recommandable sur le plan du financement, (ou alors un ou deux montages financiers innovants ou à recommander) laquelle ou lesquelles ? Merci de préciser

- Financement de l'habitat par qui ou quel mécanisme ?
- Financement du fonctionnement par qui et comment ?
- L'accompagnement par quel type de services ? Quel financement ?
- Quel reste à charge de la personne ?

24. Qu'est ce qui peut faire facilitateur ou obstacle au plan financier pour pouvoir vivre chez soi en autonomie pour les personnes avec TED ?

25. Avez vous connaissance d'expériences innovantes en France ou à l'étranger qui pourraient être mises en œuvre ou reproduites ? Lesquelles ?

26. Quelle(s) est (sont) la (les) question(s) que vous auriez aimé que l'on vous pose et qui ne fait (font) pas partie de ce questionnaire ?

27. Autres commentaires libres, suggestions, attentes sur la question de l'habitat et l'hébergement des personnes avec TED :

28. Personne ayant répondu au questionnaire ? (personne avec TED et /ou qualité et fonction associative)

29. Comment avez vous rempli le questionnaire ?

- Seul ?
- Avec d'autres personnes de l'association ?

30. Avez vous transmis ce questionnaire à d'autres personnes de l'association (personnes TED, familles...) pour qu'ils remplissent individuellement un questionnaire ?

- Non
- Oui

DIAPORAMA D'EXPLOITATION DES QUESTIONNAIRES



L'habitat des personnes avec TED

Du chez soi au vivre ensemble

Etude commanditée par la Direction générale de la cohésion sociale à l'ANCREAI

Rencontre avec les associations – 26 janvier 2011



L'étude ANCREAI

- **PLAN AUTISME 2008-2010**
 - Mesure 21, volet « LOGEMENT » : « permettre aux personnes autistes de disposer d'un chez soi »
 - Mesure 26, volet « HEBERGEMENT » : Adapter la p.e.c. en EMS aux aspirations nouvelles des personnes TED et de leurs familles »
- **Groupe de travail « Habitat des personnes avec autisme » (DGCS, CNSA, DHUP, ANCREAI)**
 - Décide de rassembler les deux mesures, dans un continuum
 - Nécessité d'adaptations de l'habitat pour assurer une vie et un accompagnement de qualité

Habitat des personnes avec TED - ANCREAI - 26 janvier 2011



OBJECTIFS DE L'ETUDE QUALITATIVE DGCS-ANCREAI

- En s'appuyant sur l'expertise des personnes concernées et des gestionnaires
 - Dégager des orientations à partir d'expériences réalisées
 - Promouvoir différentes modélisations
 - Apporter un éclairage technique et des recommandations aux services de l'Etat en termes de cahier des charges

Vers un guide d'aide à la décision *en matière de logement adapté et d'hébergement pour personnes avec autisme ou TED ?*

Habitat des personnes avec TED - ANCREAI - 26 janvier 2011



DEPOUILLEMENT DES QUESTIONNAIRES



Principes et valeurs

- Les respect de la personne et des droits
 - Un citoyen à part entière
- Une éthique centrée sur l'individu et ses besoins
 - Respect de ses singularités
 - Projet personnalisé, Libre choix
 - En accord avec les avancées de la connaissance
- Qualité de vie des personnes, qualité de l'accompagnement
 - Faire accéder à une vie de qualité : bien-être, autodétermination, sécurité, stabilité
 - Connaître les TED, informer, valoriser les compétences,

Habitat des personnes avec TED - ANCREAI - 26 janvier 2011



Quels critères essentiels

- **Des besoins généraux aux particuliers :**
 - Vie quotidienne, apprentissages, soins etc..
 - Evaluer pour mieux connaître les singularités de la personne
 - Adapter les réponses aux besoins particuliers : diversité des offres
- **Environnement sécurisant et sécurisé**
 - En gardant le cap de l'inclusion, sans enfermer
 - Une nécessité parfois vitale
- Inclusion physique, sociale, fonctionnelle, sociétale
 - Préparer les milieux d'accueil et la société
- Développer une communication fonctionnelle
- Lutter contre « l'envahissement » de la personne

Habitat des personnes avec TED - ANCREAI - 26 janvier 2011

Rôle des familles et des proches

• Rôles et postures

- Des alliés objectifs, à consulter
- Soucieux de l'avenir : pérennité, sécurité, relais
- Des styles de vie et des cultures différentes
- Des promoteurs de solutions
- Mais : ne pas décider à la place de la personne TED
- Vieillesse, usure, les fratries

• Une famille partenaire dans les ESMS

- Instances de débat des institutions
- Des partenaires dans la construction du projet, le soin
- Expertise profane

Habitat des personnes avec TED - ANCREAI - 26 janvier 2011

Caractéristiques des personnes accueillies en établissement résidentiel

Habitat des personnes avec TED - ANCREAI - 26 janvier 2011

Mixité des publics ?

-Asso : 4 favorables, 8 partagés, 5 opposés - CRA : 1 favorable, 1 partagé, 6 opposés

Pour : Possible si bien organisée et si projet bien individualisé avec pratiques adaptées (TEACCH, ABA...)

Peut être stimulante, permettre des complémentarités entre compétences
Cohabitation avec personnes communicantes peut être un +

Contre :

Lieu non spécifique ⇒ pas projet et de personnel adaptés aux pers. TED
Pers. TED besoin attention ++, risque que le personnel se tourne vers les résidents plus « faciles », risque isolement renforcé, risque maltraitance...

Difficultés à faire comprendre aux autres résidents les particularités de l'autisme

Avis partagés : Pas de règles, de modèles rigides

Ce n'est pas aux personnes TED de s'adapter mais à l'environnement

Important avant tout : individualiser les projets et les accompagnements

La mixité doit s'organiser (habitat dédié pour 5/6 personnes mais partage d'activités avec résidents d'autres maisons ayant d'autres handicaps)

A envisager aussi sous forme de partenariat entre différents établissements, mutualisation de moyens)

Habitat des personnes avec TED - ANCREAI - 26 janvier 2011

Des structures spécifiques et dédiées aux seules personnes avec TED ?

-Asso : 10 favorables, 6 partagés - CRA : 3 favorables, 5 partagés

Pour : lieux dédiés plus favorables à mise en œuvre projet dédié avec formation du personnel, donc compétences plus pointues et adaptation du cadre de vie.

NB : attention à la comorbidité qui engendre des besoins différents et fait que les personnes avec TED ne forment un public homogène (parfois TED passent au second plan). Mais avec une population ayant d'autres handicaps, les personnes TED mal accompagnées développent davantage de troubles mal compris par des encadrants mal formés

Avis partagé : risque de créer des ghettos pour personnes TED, de limiter les occasions de rencontrer des personnes non TED.

Risque de limiter les possibilités de réponses pour personnes TED car les structures dédiées sont vite saturées.

Habitat des personnes avec TED - ANCREAI - 26 janvier 2011

Mixité des niveaux d'autonomie ?

- Asso : 7 favorables, 8 partagés, 1 opposé - CRA : 2 favorables, 3 partagés, 3 opposés

Pour : Peut être profitable aux personnes de bas niveau, stimulées par imitation par celles de haut niveau qui sont de bons formateurs. Permet de développer le soutien mutuel. Important d'affiner les projets d'activité de chacun, « valorisation des rôles sociaux » et de favoriser les passerelles.

Utile aussi pour les représentations des familles (éviter la stigmatisation des « bas niveaux ») et pour lutter contre la lassitude des professionnels

Contre :

Cohabitation difficile, voire non éthique. Risque de délaissement des moins autonomes, d'imitation de troubles comportementaux

Avis partagés : A manier avec précaution, pas trop d'écart entre niveaux

Souci de personnaliser les accompagnements et les projets doit rester central.
Composition des groupes à réinterroger régulièrement. Mais personnes TED tolérantes, se soucient peu des différences de leurs proches (ont + de relations sociales avec accompagnants qu'avec co-habitants).

Habitat des personnes avec TED - ANCREAI - 26 janvier 2011

Mixité des âges ?

- Asso : 10 favorables, 5 partagés, 1 opposée

- CRA : 4 favorables, 2 partagés, 2 opposés

Pour :

Garantie de la pérennité de l'accueil attendue des parents

Ne pas déraciner les personnes vieillissantes, risque perte de repère (en plus l'accueil en EHPAD est inenvisageable pour ces publics mais des échanges peuvent être mis en place)

Diversité des âges : facteur de dynamisme et d'inclusion dans la vie sociale, plus proche de la vie ordinaire, partage d'expériences (asperger)

Contre

Difficulté à faire cohabiter dans la même unité des personnes de 20 à 60 ans et plus, âge très discriminant : pas les mêmes rythmes, envies, goûts... les personnes vieillissantes sont plus fatigables, problème de santé, besoins paramédicaux

Avis partagés

Accueil de différentes générations possibles mais dans des espaces distincts et programmes activité propres (protéger les plus âgés des mouvements/ cris des plus jeunes, respecter les rythmes)

Habitat des personnes avec TED - ANCREAI - 26 janvier 2011

Organisation de la vie dans l'habitat

Habitat des personnes avec TED - ANCREAI - 26 janvier 2011

13

Implantation de l'habitat

- **Urbain / rural ?**

Ce n'est pas un critère qui génère des choix tranchés, au contraire des offres dans les 2 environnements, nécessaires et complémentaires, doivent exister avec des possibilités de **participer à la vie** du quartier/bourg (voire de faire de petits travaux), avoir des activités culturelles et sportives, présence transports en commun...

Ce qui est rejeté ce sont les extrêmes : isolement (pas de transport, ne pas pouvoir faire de petites courses) **ou espace urbain trop déshumanisé** (source de stress, anonymat, pas de lien avec environnement).

Parfois demandé : proximité avec domicile des parents

Habitat des personnes avec TED - ANCREAI - 26 janvier 2011

14

Circulation et déambulation – espace collectif /espace privé

- **Espaces collectifs bien structurés**, dédiés à une seule activité, pas trop près des chambres, petits et nombreux : Bonne signalétique pour le repérage dans l'espace (comprendre la vocation de chaque lieu) et le temps (quand faut-il y aller ?), aides visuelles : photos, couleurs, pictogrammes...
- Prévoir des **espaces de repli**, pas trop grands, dans les salles d'activité, de restauration etc.... ou des lieux où on peut voir sans être vu
- **Personnel permanent** sur place (maîtresse de maison). Les espaces pour les professionnels doivent allier présence et préservation de l'intimité
- Espaces individuels (chambre avec sanitaire, TV, internet) à personnaliser en fonction des goûts et des particularités sensorielles. C'est un espace **privatif, un chez soi**, seuls les invités y entrent

Habitat des personnes avec TED - ANCREAI - 26 janvier 2011

15

Sécurité dans l'habitat collectif

- La sécurité ne doit pas s'obtenir au détriment de la convivialité et de l'humanité des lieux, elle doit avant tout être rassurante pour les résidents
- Liberté d'aller et venir selon autonomie (des portes verrouillées si risque de fugues ou mise en danger mais problème si groupe trop hétérogène)
- Eviter les longs couloirs (propices à la déambulation) mais larges/sans recoins, pas d'escaliers trop nombreux
- Privilégier matériaux solides, vitres incassables, prévoir robinet d'arrêt d'eau...
- Quelques recommandations plus précises : digicodes, sonnette d'alarme, caméra surveillance dans lieux collectifs voire en chambre pour certains (observer qualité du sommeil), fermeture des chambres avec badges pour préserver intimité/sécurité

Habitat des personnes avec TED - ANCREAI - 26 janvier 2011

16

Particularités sensorielles

Limiter les **sur-stimulations sensorielles**

- **Bruits** : isolation phonique bonne qualité, pas de sonorisation collective (musique de fond)
- **Couleurs** : douces, chaleureuses, permettant de différencier les lieux, pas de surface brillante, pas trop de changement
- **Eclairage** : pas trop vif/agressif, pas automatique, pas de baies vitrées
- **Matériaux** : veiller à leur non-dangerosité, sols/murs avec revêtement en matière souple qui amortisse les coups et qui ne s'arrache pas, pas de matériaux « irritants » (rideaux, moquettes...)
- **Mobilier** : coins arrondis, fauteuil « contenant » plutôt que canapé, bonne fixation radiateur, lavabo, miroir etc. Nourriture : pas de mélange, assaisonnement à part,
- **Odeurs** : vigilance odeurs cuisine, corporelles, peinture etc.

Habitat des personnes avec TED - ANCREAI - 26 janvier 2011

17

Gestion règles vie collective

- La vie collective est régulée par des règles de fonctionnement qui permettent de favoriser ce qui est structurant, éviter que l'errance se développe mais qui doivent être souples, au service des personnes TED et non l'inverse
- Faire participer à les résidents à la vie communautaire sans que ça soit une obligation ou que les règles d'hygiène et sécurité soient un obstacle: mettre le couvert, cuisiner...
- Sollicitation bienveillantes des personnes TED pour participer à des moments de vie sociale mais respect d'une alternance entre vie de groupe et isolement (prévoir des espaces de ressourcement/mise en retrait, des possibilités de prendre son repas en retrait)
- Respect de l'intimité, donc respect des espaces privatifs, mais sans que cela soit un prétexte à une insuffisance de l'accompagnement (hygiène par exemple)

Habitat des personnes avec TED - ANCREAI - 26 janvier 2011

18

Plateau technique

- Personnel formé (problème au niveau des formations initiales) qui doit utiliser des outils spécifiques (modes de communication, aide visuelle, programme apprentissage, gestion imprévus/frustration)
- Plateau technique cohérent, complémentaire, qui apporte des réponses en terme de soins, éducation, vie sociale + accès aux droits, loisirs, travail...
- Soins : psychiatre, psychologue (plutôt pour le personnel), infirmier etc.... personnel pouvant être mutualisé entre plusieurs résidences
- Éducation : doit être permanente, maintien des acquis, y compris pour adultes n'ayant pas reçu une éducation adaptée dans leur enfance
- Social : rôle de la « maîtresse de maison », CESH, animateurs etc....
- Compétences transversales attendues : supervision (adéquation des plans personnalisés aux besoins des personnes), évaluation individuelle, analyse fonctionnelle des comportements, régularité/stabilité, aptitude à anticiper...

Habitat des personnes avec TED - ANCREAI - 26 janvier 2011

19

Environnement et ressources extérieures

Habitat des personnes avec TED - ANCREAI - 26 janvier 2011

20

Ouverture sur la cité et vie sociale

- Indispensable, à maintenir dans le parcours de la personne (souvent pratiquée pour les jeunes mais s'arrêtant à l'âge adulte)
- L'ouverture doit être pensée dans les 2 sens
 - Faire sortir les résidents : sensibilisation du voisinage/environnement notamment aux modes de communication des personnes TED. Utilisation des ressources locales avec l'accompagnement des personnes en fonction de leurs besoins (avec convention pour pérennité)
 - Accueillir des personnes de « l'extérieur » dans la structure pour faire des activités, journées portes ouvertes, vente d'objets
- Pour les personnes dans leur « chez-soi » : SAVS. Envisager des sorties inter-résidences, réfléchir à des dispositifs type GEM
- Question du bénévolat : peut être un soutien mais ne pas s'appuyer uniquement sur ce vecteur pour l'inclusion des personnes TED, peut se heurter à la suspicion des prof. médicaux et médico-sociaux

Habitat des personnes avec TED - ANCREAI - 26 janvier 2011

21

Services médico-sociaux

- SAMSAH et SAVS** sont plébiscités, avec une équipe s'adressant spécifiquement aux personnes avec TED pour les accompagner sur :
- L'hygiène de vie, alimentation, sommeil
 - La vie autonome dans son logement, l'aide à la gestion du budget
 - L'autonomie sociale, habilités sociales, codes sociaux
 - Le suivi de leurs soins
 - La gestion de ses activités, des aléas (ex : grève des bus)
 - La recherche d'un emploi/le maintien dans l'emploi
- Doit aussi être prévu :
- Un accompagnement de jour selon les besoins, notamment avec animateurs sportifs et culturels
 - Un service pouvant être appelé la nuit ou le WE
- Eviter de laisser une personne s'isoler, ne pas intervenir trop tard quand la personne est en souffrance, pouvoir proposer un accompagnement plus soutenu en cas de besoin

Habitat des personnes avec TED - ANCREAI - 26 janvier 2011

22

Les soins : aspects communs

- Garantir accès au droit commun
- Sensibiliser et informer
- Accompagner
- Importance des réseaux de soins
- Conventionnements
- Préparer les actes de soins

Habitat des personnes avec TED - ANCREAI - 26 janvier 2011

23

Soins courants

- Pouvoir accéder au droit commun **en proximité**
- Le conventionnement avec des équipes et lieux de soins
- Des professionnels de santé formés et informés
- **Le suivi de santé continu** : surveillance, vigilance....
- **Les aménagements du cadre des consultations** :
 - Attentes, horaires...

Habitat des personnes avec TED - ANCREAI - 26 janvier 2011

Soins spécialisés

SPECIALITES

- Des équipes spécialisées dans les CHU ou les CH et CHS
- Rôle du généraliste

PSYCHIATRIE

- Accompagnement/facilitation des psy en amont et en aval
- Des services psych. compétents et formés à l'autisme
- Une connaissance moderne de l'autisme
- Expérience du CEEA de Niort et de Thuir
- Question de psychiatisation induite
- Importance du suivi psychiatrique au long cours

Habitat des personnes avec TED - ANCREAI - 26 janvier 2011

Modèle souhaitable d'habitat et d'accompagnement

en nombre de citations

Habitat des personnes avec TED - ANCREAI - 26 janvier 2011

1. TED avec autisme sévère et bas niveau de fonctionnement : associations répondantes (n=8 /16)

| Mode d'habitation | Etablissements et services d'accompagnement | Prestations de droit commun et autres |
|-----------------------------|---|---|
| Résidentiel : 7/8 | MAS : 5/8 FAM : 5/8 | Vie sociale, loisirs, sports : 1/8 Accompagnement social : démarches, protection |
| Résidentiel renforcé : 1/8 | Financement à la personne : 1/8 | Aides humaines variables selon les besoins : 2/8 |
| Petites unités de vie : 4/8 | ESAT : 1/8 SAMSAH : 1/8 | |
| Un continuum : 2/8 | Un continuum : 2/8 | Un continuum : 2/8 |

Habitat des personnes avec TED - ANCREAI - 26 janvier 2011

1. TED avec autisme sévère et bas niveau de fonctionnement : les CRA (n=7/8)

- MAS et FAM 5 sur 7
- En petites unités de vie : 3 sur 7
- En mode résidentiel adapté 4 sur 7
- Accompagnement et aide de la famille

Habitat des personnes avec TED - ANCREAI - 26 janvier 2011

2. TED avec autisme modéré et bas niveau de fonctionnement : associations répondantes (n= 8/16)

| Mode d'habitation | Etablissements et services d'accompagnement | Prestations de droit commun et autres |
|-----------------------------------|---|--|
| Résidentiel : 8/8. | FAM : 3/8 | Accès universel de droit commun : 1/8 |
| Petites unités de vie : 4/8 | Foyers de vie (FOC) : 5/8 | Aides humaines variables selon les besoins |
| Personnel ou familial : 1/8 | ESAT : 1/8 | |
| Logement partagé accompagné : 1/8 | SAMSAH : 4/8 SAVS : 1/8 | |
| Un continuum : 2/8 | Un continuum : 2/8 | Un continuum : 2/8 |

Habitat des personnes avec TED - ANCREAI - 26 janvier 2011

2. TED avec autisme modéré et bas niveau de fonctionnement : CRA (n= 7/8)

- Résidentiel 5 sur 6
- Avec des internats modulables 2 sur 6
- Accueil de type « Cantou »
- FAM (4) ; Foyers de Vie (4) ; MAS (2) ; FH (1)
- SAMSAH (2) ; SAVS (1) ; ESAT (1)
- Importance d'une équipe pluridisciplinaire étoffée

Habitat des personnes avec TED - ANCREAI - 26 janvier 2011

3. TED avec autisme modéré et haut niveau de fonctionnement **associations répondantes (n=7 /16)**

| Mode d'habitation | Etablissements et services d'accompagnement | Prestations de droit commun et autres |
|--------------------------------------|---|--|
| Résidentiel de petite taille : 5/7 | Foyer de Vie : 1/7 | Aides humaines variables selon les besoins : 2/7 |
| Logement partagé accompagné : 4/7 | Accueil de jour : 1/7 | |
| Logement individuel accompagné : 3/7 | SAMSAH : 2/7 | |
| | SAVS : 3/7 | |
| Un continuum : 2/7 | Un continuum : 2/7 | Un continuum : 2/7 |

Habitat des personnes avec TED - ANCREAI - 26 janvier 2011

3. TED avec autisme modéré et haut niveau de fonctionnement : **CRA (n= 7/8)**

- Appartements thérapeutiques (4)
- Logement individuel accompagné (3)
- Maison Relais (1) ; Familles gouvernantes (1) ; Béguinage (1) ; microfoyers (1)
- Foyers de vie (2) ; FH (2)
- SAMSAH (4) ; SAVS (3) ;
- ESAT (2) ; accompagnement emploi, job coaching (4)
- GEM (1)

Habitat des personnes avec TED - ANCREAI - 26 janvier 2011

4. TED avec autisme léger et haut niveau de fonctionnement : **associations répondantes (n= 7 /16)**

| Mode d'habitation | Etablissements et services d'accompagnement | Prestations de droit commun et autres |
|-------------------------------------|--|---------------------------------------|
| Logement individuel autonome : 4/7 | Foyers de vie de petite taille | Services de droit commun. |
| Habitat groupé : 3/7 | | Aides ménagères |
| | SAMSAH | Aide aux déplacements |
| | SAVS | |
| Petites unités résidentielles : 1/7 | Aides humaines variables selon les besoins : 4/7 | Activité professionnelle : 1/7 |
| Un continuum : 2/8 | Un continuum : 2/7 | Un continuum : 2/7 |

Habitat des personnes avec TED - ANCREAI - 26 janvier 2011

4. TED avec autisme léger et haut niveau de fonctionnement : **CRA (n= 6/8)**

- Logements indépendants (6/6) ; L. intégrés (1) ;
- Appartements thérapeutiques (2) ; Résidence services (1) ; foyers de jeunes (1)
- SAMSAH et SSIAD (3) ; SAVS et SAD (3) ; GEM (1)
- Services d'aide à domicile sensibilisés (2)
- ESAT et EA (2) ; Cap Emploi ; Job Coaching (1) ; formation professionnelle
- Groupes Habiletés sociales (1) ; planning familial (1)

Habitat des personnes avec TED - ANCREAI - 26 janvier 2011

Aspects financiers et administratifs

Habitat des personnes avec TED - ANCREAI - 26 janvier 2011

Mode de financement : capital et dépendant des situations individuelles

- **Facilitateurs :**
Prêts Locatifs Aidé d'Intégration (PLAI)
PCH et APL bons outils mais insuffisants
Possibilité de toucher l'AAH en intégralité...
Budgets individualisés : « *individualized budgeting* »
- **Obstacles :**
Revenus insuffisants de la personne
Insuffisance d'aides humaines financées.
Critères d'éligibilités de la PCH et la connaissance des CDAPH

Habitat des personnes avec TED - ANCREAI - 26 janvier 2011

Expériences innovantes : savoir sortir des cases administratives

- Modèle **suédois** de microstructures des **Group Homes** (cité plusieurs fois)
- Expérience de **Gautena** au Pays Basque
- Association d'**Arduin** aux Pays Bas
- Ex Les Pilotis, Le Silex, Relais Condorcet (Bruxelles)
- Pays de Galles (David Felce)
- **Habitat regroupé** (divers pays européens)
- Foyer **Asperger-Habitat** de La Bassée (Sésame NPdC)
- **Maisons Relais + SAVS (UNAFAM)**.....
- Et... *financement à la personne*

Habitat des personnes avec TED - ANCREAI - 26 janvier 2011

Les voies d'amélioration en établissement

- **Les structures**
 - Leur taille, leur implantation
 - Dans un environnement informé
 - Les rythmes de vie
- **Les professionnels**
 - Formation initiale et continue
 - Taux d'encadrement
 - Équipe pluridisciplinaire renforcée en médecin et psychologue, rééducateurs etc...
- **Un cadre de vie repérant et de qualité**
 - Architecture : fonctionnelle, structurante, lisible
 - Emploi du temps repérant et maîtrisé
 - Communication généralisée à tous

Habitat des personnes avec TED - ANCREAI - 26 janvier 2011

Les voies d'amélioration en habitat intégré

- **Faire connaître et accepter les personnes avec TED**
 - Inclusion scolaire pour les adultes de demain
 - Relations, sensibilisation, information du voisinage et des environnements de vie
 - Développer les apprentissages utiles pour autrui des personnes avec TED
- **Eviter la stigmatisation**
 - Mise vestimentaire
 - Attention aux sorties en grand groupe...

Habitat des personnes avec TED - ANCREAI - 26 janvier 2011

Des questions sensibles à débattre

1. **Accueil résidentiel dédié** spécifiquement au public avec autisme ou TED ou accueil mixé avec d'autres publics ?
2. **Les microstructures** : faisabilité administrative et réglementaire, viabilité financière et en termes de ressources humaines ?
3. **Vivre chez soi pour les personnes TED de haut niveau ?** Habitat et accompagnement.

Habitat des personnes avec TED - ANCREAI - 26 janvier 2011