

LES SESSAD « AUTISME »

ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES AVEC
AUTISME, TSA ET DE LEURS FAMILLES

Seconde édition

Dr. Ovidio RAMOS

Catherine TREESE-DAQUIN

2019 – Copyright

Autisme Diffusion
46 avenue Jean XXIII
06130 GRASSE

www.autismediffusion.com / email : autismediffusion@orange.fr
Tel. 04.93.60.04.75 / Fax. 04.93.42.99.16

ISBN 978-2-917150-68-9

Seconde édition française

Couverture : J. Rodi
Image : CurvaBezier

Première édition
978-2-917150-08-5

Rien dans cette publication ne peut être destiné à une utilisation publique ou reproduit par quelque procédé que ce soit sans l'autorisation des auteurs ou de l'éditeur.

Le Code de la propriété intellectuelle et artistique n'autorisant, aux termes des alinéas 2 et 3 de l'article L.122-5, d'une part, que les copies ou reproductions strictement réservées à l'usage privé du copiste et non destinées à une utilisation collective et, d'autre part, que les analyses et les courtes citations dans un but d'exemple et d'illustration, toute représentation ou reproduction intégrale, ou partielle, faite sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause, est illicite (alinéa 1er de l'article L. 122-4). Cette représentation ou reproduction, par quelque procédé que ce soit, constituerait donc une contrefaçon sanctionnée par les articles 425 et suivants du Code pénal.



Il est interdit de reproduire intégralement ou partiellement la présente publication sans autorisation du Centre Français d'exploitation du droit de Copie (CFC – 20, rue des Grands-Augustins, 75006 Paris.

Merci à Madame Nathalie Abenhäïm, Monsieur Jean François Chossy, Madame Madeleine Tanasoïu, Monsieur Daniel Terral, Docteur Marie Jeanne Matlinger, Monsieur Bernard Pechberty, Monsieur Pierre Toureille, Madame Sandra Schwarz... Et tous ceux qui de manière directe ou indirecte nous ont aidé dans ce travail de recherche et de construction.

Nos remerciements plus particuliers à CREMED pour sa participation dans l'élaboration et la rédaction de ce livre.

Merci surtout à tous les enfants, adolescents, adultes atteints d'autisme et à leurs familles que nous accompagnons depuis un bon nombre d'années maintenant. Leurs difficultés sont bien réelles, mais eux, sans le savoir, nous ont apporté humainement des ressources inestimables !

Merci à eux !

LISTE DES AUTEURS ET DES COLLABORATEURS

- ▷ Aldebert S., Assistante Sociale
- ▷ Milandri D., Professeur d'Activité Physique Adapté
- ▷ Motet-Fèvre A., Orthophoniste au SISS APPEDIA (SESSAD « Autisme » devenu I.M.E. externalisé)
- ▷ Muller G., Directeur au. SISS APPEDIA (SESSAD « Autisme » devenu I.M.E. externalisé)
- ▷ Ramos O., Psychiatre Honoraire des Hôpitaux. Centre d'Excellence Para et Médical de Paris. Ancien responsable médical de la Consultation d'adultes atteints d'autisme, T.E.D. et T.S.A. du CMP de Villejuif et du SESSAD Service Autisme Solidarité de Paris. '
- ▷ Treese-Daquin C., éducatrice spécialisée, Diplômée d'Etat en Ingénierie Sociale. Ancienne responsable pédagogique de la Formation «Autisme» à l'IRTS de Champagne Ardenne.
- ▷ Roos I., Psychologue
- ▷ Mandart C. Thilaga, Professeur des Écoles spécialisé en autisme. Chef de service de l'IME SISS APPEDIA
- ▷ Ainsi que les témoignages de quelques parents.

TABLE DES MATIÈRES

Avant propos	7
Préface	11
1.- Introduction	13
2.- Le SESSAD« autisme »	17
2.1 Statut	
2.2 Missions	
2.3 L'éducation structurée	
2.4 Le Projet Educatif Individuel : le PEI	
2.5 Composition et accompagnement spécifique : directeur, médecin, psychologue, assistante sociale, orthophoniste, psychomotricien, professeur d'APA, éducateurs spécialisés, enseignant spécialisé.	
2.6 Nécessité d'une formation spécifique à l'autisme	
2.7 Le SESSAD « autisme », le domicile, l'école, le milieu extra-scolaire, l'environnement	
2.8 Financement et actes	
2.9 Le Cadre conventionnel et les textes législatifs sur la scolarisation (accueil en maternelle, primaire, collège, lycée) et l'accompagnement des personnes avec autisme	
3.- La personne atteinte d'autisme	93
3.1 Aspects médico-psychologiques de l'autisme	

- 3.2 Classifications actuelles de l'autisme
- 3.3 La population des personnes avec autisme en France selon les rapports nationaux
- 3.4 Les besoins des personnes avec autisme, les structures et les moyens d'accompagnement en France
- 3.5 Les établissements et services pour les adolescents et adultes atteints d'autisme : les SAVS et les SAMSAH

4.-Les partenariats dans un SESSAD “Autisme”² 107

- 4.1 Définition du partenariat
- 4.2 Différence entre réseau et partenariat
- 4.3 Les partenaires d'un SESSAD « autisme »
- 4.4 Les parents et la famille

5.- Les SESSAD “Autisme” en France 121

- 5.1 État des lieux
- 5.2 Exemple en région parisienne
- 5.3 Témoignages des familles

6.- Conclusion 149

7.- Annexes 151

Avant propos

Ce petit ouvrage est le bienvenu. Dans la littérature sur l'autisme, pourtant foisonnante ces dernières années, il manquait cette description remarquablement documentée de ce que sont ces services d'accompagnement dédiés spécifiquement aux enfants et adolescents porteurs de troubles autistiques. Il était bien utile en effet de dresser un « état des lieux » de l'existence et du fonctionnement de ces SESSAD « autisme » en France.

Mais cet ouvrage est aussi le reflet d'une riche expérience des deux auteurs qui, depuis de nombreuses années consacrent une grande compétence et beaucoup d'énergie au service de personnes touchées par l'autisme et autres « T.E.D. » et de leurs familles, notamment d'enfants et adolescents dans le cadre de SESSAD « autisme » de la région parisienne. Cela leur permet d'évoquer également de façon très pertinente les difficultés rencontrées, les priorités à respecter et les conditions à réunir – notamment ce véritable partenariat qui exige beaucoup plus qu'un simple travail en réseau – pour que ces services portent le meilleur de leurs fruits.

Comment se situe l'apparition des SESSAD dans l'histoire de l'accompagnement des personnes autistes en France ? C'est seulement il y a une trentaine d'années qu'ont été créés les premiers dispositifs spécifiquement dédiés à l'autisme en France : le premier I.M.E. spécialisé - « Notre Ecole » - à Paris, en 1985 – et la première classe d'intégration pour enfants autistes, ouverte peu après à Bures-sur-Yvette (Essonne). Ce sont des petites associations de parents-pionniers et très déterminés- qui ont été à l'origine de ces créations. La misère était grande alors, les connaissances sur l'autisme étaient très réduites et souvent erronées, les professionnels compétents dans ce domaine étaient rarissimes (il y avait tout de même quelques précurseurs de génie) et les parents étaient le plus souvent culpabilisés d'une façon totalement infondée.

Le premier SESSAD « autisme » a été créé en 1989 : C'était le Service d'Intégration Scolaire et Sociale de l'Association APPEDIA, le SISS-APPEDIA, dans les Hauts de Seine, qui avait pour mission essentiellement l'accompagnement des enfants des deux premières classes d'intégration créées dans ce département (à Meudon, puis à Chatenay-Malabry).

Ces deux dernières décennies ont vu, heureusement, la création de nombreux autres SESSAD « autisme » en France, dédiés surtout dans les premiers temps aux enfants (puis adolescents) accueillis en CLIS *(puis UPI)* « autisme » qui se sont multipliées. Puis ces services ont assuré également l'accompagnement d'enfants scolarisés individuellement. Mais ils assurent aussi de plus en plus l'accompagnement au domicile (le « A.D. » de « S.E.S.S.A.D. »), ce qui permet de répondre aux besoins de très jeunes enfants, et on sait bien maintenant combien un suivi approprié le plus précoce possible améliore l'évolution de ces enfants. Cela devrait permettre aussi de compléter le suivi d'enfants scolarisés à temps très partiel, et au-delà d'assurer un suivi pour des enfants et adolescents qui ne sont ni scolarisés ni accueillis en établissement spécialisé.

Car les carences, malgré les énormes progrès accomplis, sont encore criantes. Qu'il s'agisse de scolarisation des enfants et adolescents pour qui elle est bénéfique, avec en soutien toutes ces structures de suivi indispensables, ou d'accueil en établissement spécialisé réellement compétent dans le domaine de l'autisme pour ceux qui présentent des troubles plus graves (restriction sévère de l'autonomie, perturbations majeures du comportement, troubles associés comme une épilepsie..) et ont donc besoin, pour trouver leur épanouissement, du cadre sécurisé et médicalisé d'une institution de type I.M.E. (ou encore hôpital de jour lorsque l'approche éducative spécifique y a toute la place qu'elle mérite). Et les carences sont plus criantes encore pour les adultes. Et là aussi les SAVS* et SAMSAH* prévus pour faire suite aux SESSAD trouveront toute leur place auprès des lieux d'accueil dédiés aux handicaps plus sévères, qui sont encore gravement insuffisants en quantité et/ou en qualité.

Il y a donc encore fort à faire pour que toutes les personnes avec autisme en France et leurs familles trouvent rapidement et facilement

pour les accompagner les professionnels compétents et les services appropriés. Mais faisons confiance aux jeunes parents et aux jeunes professionnels pour assurer la poursuite et le développement d'une œuvre si bien amorcée.

Marie-Jeanne MATTLINGER

Psychiatre

Les* renvoient au glossaire en Annexe.

Préface

La loi du 11 février 2005 a permis une grande avancée textuelle et s'est appliquée à faire évoluer les mentalités.

Aussi, je constate, avec plaisir, que de plus en plus souvent les termes employés pour évoquer le handicap ont changé. On ne parle plus (ou de moins en moins) d'intégration scolaire, mais de scolarisation et on évoque de plus en plus souvent l'accompagnement de la personne plutôt que sa prise en charge, car en effet la personne handicapée n'est pas un fardeau ou une charge, mais bien un sujet plutôt qu'un objet.

Il est utile aujourd'hui de changer le vocabulaire pour ne plus signer, voire ghettoïser le handicap, et ce document s'y attache avec justesse.

Le handicap est bien un événement ordinaire de la vie que l'on doit considérer sans compassion, sans peur et sans crainte.

Mais il faut se donner les moyens d'un accompagnement réussi et cet ouvrage est le dictionnaire du savoir, utile à la fois pour les personnes, les associations et les professionnels concernés. Il permet une bonne compréhension du problème et apporte des solutions pratiques et utiles. C'est le résultat d'un travail de recherche considérable et patient de la part des auteurs.

C'est aussi un outil performant qui autorise une meilleure approche et une connaissance plus précise de l'autisme.

Par la lecture, on constate la nécessité de créer et d'entretenir un réseau d'intervenants bien formés aux nouveaux métiers de l'accompagnement.

Les parents savent mieux que quiconque dans quelle « galère » leur vie est embarquée depuis qu'ils ont rencontré l'autisme, et ils savent aussi qu'il faut, pour que le voyage sur cette mer agitée, se passe le mieux

possible, une « équipe » capable de comprendre et d'entreprendre.

En ce sens, ce guide est indispensable pour permettre un voyage apaisé à travers les obstacles et les tempêtes.

L'autisme n'est ni un long fleuve tranquille, ni une mer d'huile, et cette cartographie des SESSAD « AUTISME » permet de bien se repérer dans l'espace et dans le temps.

Jean-François CHOSSY

Ancien Député de la Loire-Forez

1

Introduction

Un SESSAD est un Service d'Education Spéciale et de Soins À Domicile. L'enfant ou l'adolescent accompagné par un SESSAD est handicapé. Pour mieux définir le handicap nous pouvons nous référer à la loi de 2005¹ dans laquelle le handicap est considéré comme « toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un Polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant».

Le SESSAD est une structure de prise en charge ambulatoire du secteur social (pour enfants et adolescents de 0 à 20 ans) qui permet d'aller au-devant de l'enfant handicapé moteur ou mental ou en difficultés sociales et de sa famille. Il intervient dans les différents lieux du projet de vie de l'enfant ou de l'adolescent. Il s'appuie sur une équipe pluridisciplinaire. Chaque SESSAD a son identité, sa spécificité, son mode de fonctionnement, sa géographie, son réseau qui lui est propre et il ne peut exister sans un partenariat : L'accompagnement de l'enfant ou de l'adolescent se faisant dans ses différents lieux de vie, chaque lieu (domicile, service, école, Centre de loisirs...) et le SESSAD ont besoin de s'articuler avec les autres lieux pour un accompagnement cohérent.

Il nous semble important de préciser qu'un SESSAD n'est pas :

- Un Institut Médico-Educatif (IME), même s'il peut être géré par la même direction.
- Un système de garde à domicile, un service à la personne à disposition des familles. Néanmoins, chaque enfant est accompagné avec un projet construit, élaboré et validé avec la famille.

¹ Loi du 11 février 2005 pour « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ».

- Un service d'accompagnement à temps plein.
- Un service qui dépend de l'Education Nationale, même s'il peut accompagner la scolarisation
- Un cabinet libéral, les professionnels salariés du SESSAD forment une équipe et travaillent en pluridisciplinarité.

Ce présent ouvrage, a pour objet la présentation de la structure SESSAD participant au suivi et à l'accompagnement d'enfants et d'adolescents avec autisme et de leurs familles, structure que nous allons nommer tout au long de ce livre « SESSAD Autisme ». C'est une sorte d'état des lieux de ce type de service en France. Comme tout état des lieux, il est amené à évoluer, à bouger avec le temps, d'où la nécessité de cette réactualisation des informations.

Ce livre est le résultat de l'analyse des fonctionnements variés des établissements actuels, des textes et documents officiels s'y référant ainsi que de l'expérience de plus de trente ans de travail sur le terrain des deux auteurs.

En France, tous les départements ne possèdent pas encore de SESSAD spécifique à la personne atteinte d'autisme, il y a beaucoup d'inégalités dans leurs implantations et leur reconnaissance. On se retrouve également face à une non prise en mesure de l'intérêt d'un SESSAD spécifique à ce handicap qui demande des outils et un accompagnement humain structuré bien particulier, ce que nous allons essayer de vous montrer tout au long de cet ouvrage.

Le recensement de ces services lors de la première édition s'était avéré assez long, certaines MDPH ne connaissaient pas leur nombre dans leur propre département. Aujourd'hui encore, ce recensement n'a pas été facile...

D'autres services ambulatoires se sont ouverts ces dernières années ou devraient s'ouvrir prochainement pour les différents handicaps y compris l'autisme (SAVS*, SAMSAH*, SSIAD*, SEEAD*). Au-delà de la situation des SESSAD « autisme » nous ferons aussi un état des lieux pour ces nouveaux services ambulatoires concernant les

personnes adultes avec autisme ainsi que la création des UE* dans les départements.

Ce livre se veut non seulement un document d'information sur ce type de structure d'accompagnement des personnes avec autisme mais aussi un outil de réflexion pour les législateurs et décideurs administratifs s'occupant des personnes handicapées et souhaitant améliorer leur accompagnement.

Ce livre s'adresse aussi aux responsables des établissements médico-sociaux travaillant avec des personnes avec autisme, aux familles, aux étudiants et à tous les professionnels intervenant auprès de cette population fortement handicapée.

2

Le SESSAD « AUTISME »

Pourquoi parler d'un SESSAD « Autisme » et non pas d'un SESSAD ordinaire ouvert à quelques personnes autistes ?

Chaque handicap a sa spécificité et ses propres outils pour aider l'enfant ou l'adolescent. Cette personnalisation est importante pour répondre au mieux aux besoins de la personne.

L'autisme est un handicap lourd, qui exige beaucoup plus d'individualité dans l'accompagnement que pour un handicap plus léger. Un travail régulier, intensif et encadré est nécessaire si l'on veut aider l'enfant. Quelques heures par semaine ne suffisent pas, comme cela peut être le cas dans d'autres types de SESSAD et en même temps, le suivi ambulatoire convient tout à fait à certains. Prise en compte de l'individualité et intensité de l'accompagnement sont les deux concepts indispensables du suivi de la personne atteinte autisme.

A cela s'ajoute pour les professionnels, l'**exigence** d'une connaissance régulièrement approfondie (nous sommes encore en pleine période de recherches et de découvertes) de ce handicap ainsi que de l'utilisation d'outils adaptés qu'il faut aussi maîtriser et réajuster au fur et à mesure de l'évolution de la personne autiste. L'ANESM* et la HAS* ont édité des recommandations de bonnes pratiques en 2011 et 2012² qui abondent dans ce sens-là.

Alors pourquoi un SESSAD et non un institut spécialisé ? Un SESSAD permet à l'enfant ou à l'adolescent de vivre dans son environnement habituel, au milieu de sa famille. Le SESSAD, par son accompagnement individualisé dans tous les lieux que la personne autiste fréquente, lui permet de faire du lien, de donner sens à cet entourage si difficile à comprendre pour lui. Le SESSAD permet aussi à la famille,

² Téléchargeables sur www.anesm.sante.gouv.fr

aux partenaires (école, centre de loisirs, entreprises, intervenants extérieurs...) d'avoir un interlocuteur avec qui il peut échanger, comprendre, adapter les bons outils pour cette personne si déroutante. Un SESSAD « Autisme » doit donc adapter ses actes à une réalité de terrain pas toujours bien comprise par les tutelles, les administrateurs et financeurs des services, ni même quelquefois par les professionnels du médico-social.

Les deux auteurs interviennent régulièrement dans la formation des professionnels. Ils ont souvent remarqué que ceux-ci avaient du mal à faire comprendre au reste de leurs équipes, l'importance d'une connaissance et d'une compréhension du fonctionnement de la personne autiste pour lui offrir un accompagnement le plus adapté possible. C'est ainsi que ils ont constaté que cet accompagnement est plus facile quand l'ensemble d'une équipe est formée à l'autisme en même temps. C'est pour cela qu'ils insistent sur cette spécificité des SESSAD « Autisme ».

La Circulaire Interministérielle n° DGAS/DGS/DHOS/3C/2005/124 relative à la politique de prise en charge des personnes atteintes d'autisme et de troubles envahissants du développement (TED) a évoqué plusieurs principes, en lien avec les missions d'un SESSAD, entre autres dans son Chapitre II :

«CHAPITRE II - PROMOUVOIR LA MISE EN ŒUVRE DE RÉPONSES ADAPTÉES AUX BESOINS DES PERSONNES ET DE LEUR FAMILLE

II.1 Principes d'action

Ces principes sont les suivants :

- D. Repérer au plus tôt les troubles envahissants du développement de l'enfant, et porter la plus grande attention à ses besoins d'éducation et de soins.
- E. Écouter, associer et accompagner la famille et les proches dès le repérage des troubles, et tout au long du parcours de la personne.
- F. Rechercher et proposer des solutions d'accompagnement le plus tôt possible par les professionnels compétents.
- G. Formuler et mettre en œuvre un projet global et cohérent qui conjugue : - une éducation adaptée, structurée, s'appuyant autant qu'il est possible sur les motivations de la personne, visant à lui permettre de comprendre le monde qui l'entoure, d'acquérir de la compétence dans les gestes de la vie quotidienne et de vivre en société ; - une scolarisation et une formation adaptées, permettant au jeune d'effectuer des apprentissages et d'accomplir un parcours scolaire tenant compte de ses besoins particuliers ; - un accompagnement dans la vie quotidienne, pour permettre à la personne de trouver la meilleure autonomie possible, de développer ses liens avec son environnement social et participer à la vie en société, et, le cas échéant, pour soutenir son projet professionnel ; - des soins assurés par des professionnels de santé...
- H. Assurer la continuité comme l'adaptation du projet tout au long de la vie, préparer et accompagner les changements dans le cours de la prise en charge, prévenir les ruptures possibles dans le parcours de la personne, singulièrement lors du passage à l'âge adulte et du vieillissement...

II.3 Développer, diversifier et articuler l'offre d'éducation et d'accompagnement en direction des personnes et de leur famille

1. Apporter une éducation adaptée et favoriser la scolarisation en milieu ordinaire en assurant l'accompagnement des enfants, de leur famille et des enseignants

Il importe donc de veiller à leur stricte application, c'est-à-dire :

- A. S'appuyer sur une analyse approfondie de la situation de l'enfant et de l'adolescent et sur une évaluation précise de ses besoins...
- B. Privilégier la scolarisation en milieu ordinaire au plus près du domicile des parents ...

Afin que l'enfant puisse tirer profit d'une scolarisation en milieu ordinaire, il importe de veiller à ce qu'il bénéficie en tant que de besoin, en complément des interventions précitées, de l'appui d'un service médico-social ou sanitaire...

...En outre, il convient de souligner que, si des méthodes spécifiques sont parfois préconisées pour aider les enfants autistes à réaliser des apprentissages, d'une part, ces méthodes, privilégiant des interactions duelles, ne sauraient être imposées à un enseignant même s'il peut utilement s'en inspirer dans certaines situations, d'autre part, la démarche pédagogique d'un enseignant ne saurait se réduire à l'application exclusive d'une méthode difficilement compatible en outre avec une pratique pédagogique dans un contexte collectif.

...Les démarches de scolarisation en milieu ordinaire de jeunes présentant des TED doivent donc s'accompagner de démarches partenariales solides associant, dans un cadre académique et départemental, tous les partenaires institutionnels concernés. Il convient ainsi de procéder dans le cadre de la concertation régionale prévue au I.1, à un état des lieux des ressources existantes susceptibles d'être mobilisées afin de repérer les besoins, fixer des priorités, préciser un échéancier de réalisation, tenant compte des caractéristiques propres au territoire considéré.

Il s'agit ici de :

- Favoriser l'établissement de relations de coopération et de partenariat entre les établissements scolaires, médico-sociaux et sanitaires afin de faciliter la réalisation de parcours souples tenant compte des besoins évolutifs des jeunes ainsi que l'élaboration de projets personnalisés, en envisageant la mise en place des conventions requises pour ce faire entre les établissements concernés ;

- Déterminer les conditions d'un accompagnement approprié par des équipes médico-sociales, et/ou des équipes de soins, et, en fonction des besoins des jeunes pouvant bénéficier d'une scolarisation en milieu ordinaire, évaluer les moyens nécessaires en identifiant ceux qui peuvent d'ores et déjà contribuer à sa mise en œuvre.

- Déterminer, en lien étroit avec ces services assurant l'accompagnement, les besoins de création de dispositifs collectifs (CLIS, UPI) organisés pour répondre de façon adaptée aux besoins particuliers qui peuvent être ceux de jeunes présentant des TED, sans cependant faire de ces dispositifs le lieu exclusif de scolarisation pour l'ensemble de la population concernée ;

- Déterminer les moyens d'apporter aux enseignants et à l'ensemble des personnels des écoles et des établissements qui accueillent des enfants autistes des informations relatives aux TED ainsi qu'une aide pour bâtir le projet personnalisé des élèves accueillis, procéder aux aménagements spécifiques nécessaires à la réussite de leur scolarisation, fournir les appuis utiles à la résolution des problèmes rencontrés. Il conviendra à cet effet de s'appuyer sur les compétences des équipes de suivi de scolarisation dont la création est prévue par les dispositions de la loi relative à l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

2. Intensifier et diversifier l'offre des services et établissements médico - sociaux

...La question de la spécificité des services et établissements pour personnes autistes est régulièrement soulevée. Si certains enfants, adolescents ou adultes autistes peuvent bénéficier d'un accueil dans des groupes non spécifiques, ce qu'il convient d'étudier au cas par cas, il en est beaucoup qui nécessitent un cadre spécifique qu'il s'agisse de la mise en œuvre du projet individuel ou des nécessités d'encadrement. En effet, le projet éducatif adapté à une personne autiste n'est pas seulement particulier ; il peut même apparaître à certains égards en décalage avec les projets habituellement mis en œuvre en établissement médico-social, car il n'est pas possible ou très difficile de le fonder sur les interactions sociales classiques et la communication.

Au-delà de la création de structures spécifiques, et sans écarter cette possibilité, c'est plus largement la nécessité d'adapter les établissements et services à l'accueil des personnes autistes qui doit être considérée, y compris en créant au sein de ces établissements des unités dédiées...

L'action conduite vise notamment à :

... - Développer des formes nouvelles d'accompagnement des enfants, des adolescents et des adultes.

Celles-ci peuvent passer par la création de SESSAD y compris pour l'accompagnement de très jeunes enfants et leur famille, SAMSAH (service d'accompagnement médico-social pour adulte handicapé) et SAVS (service d'accompagnement à la vie sociale), qui, outre l'accompagnement des personnes autistes dans leur environnement familial et social, peuvent préparer les milieux institutionnels existants à les accueillir, ce qui est particulièrement important à certaines périodes de transition (passage à l'âge adulte, vieillissement). Des places peuvent être créées dans les établissements existants pour réaliser de l'accueil temporaire. Il peut aussi s'agir de structures dédiées à cette forme d'accueil ...

...Permettre aux structures accueillant individuellement des enfants, adolescents ou adultes autistes de se doter des moyens nécessaires pour leur apporter un service adapté : notamment la possibilité d'une prise en charge individuelle en tant que de besoin (renforcement du personnel, aménagements des locaux)...

...Développer les formules de vacances et de loisirs

...Prévenir et accompagner les situations de crise ou les périodes de grande difficulté. Les enfants, adolescents ou adultes autistes peuvent traverser des périodes difficiles et particulièrement éprouvantes pour les familles ou les établissements qui les accueillent. Dans ces situations, il faut pouvoir offrir, jusqu'à résolution du problème, soit un soutien et un accompagnement renforcé dans la famille ou la structure d'accueil, soit un accueil distancié, en même temps que des soins. Il faut essayer également de prévenir les crises ou les phénomènes d'épuisement en mettant en place des périodes de répit créant une coupure dans la relation quotidienne et favorisant une diversification des accompagnements susceptibles de faire évoluer la prise en charge. Des admissions en urgence pour de l'accueil temporaire sont possibles en cas de nécessité sous réserve de la saisine des commissions compétentes dans un délai de 24 heures suivant l'admission.

3. Améliorer la qualité des prises en charge

...Prévoir des relations de collaboration avec les professionnels de santé pour l'organisation des soins des personnes accueillies

Il importe que les projets d'établissement ou de service sociaux et médico-sociaux décrivent les modes de collaboration prévus avec les professionnels de santé exerçant en secteur libéral (médecins généralistes et dentistes notamment) et avec les établissements de santé (en psychiatrie notamment), que ces modes de collaboration soient conçus dès l'élaboration des projets, et qu'ils fassent l'objet d'accords clairement établis, par exemple sous forme de convention... »