



Référentiel qualité autisme

Juin 2015

Ce document a été élaboré par SAGEP, Marcel Hérault.

Il ne peut être utilisé ou reproduit sans autorisation

Chapitre 1 : Les missions de l'établissement ou du service

- L'élaboration et le suivi du projet d'établissement

Critère n°1 : Le projet d'établissement a été élaboré en tenant compte de la recommandation de l'ANESM

Indicateurs :

- a) celle-ci était connue du groupe de pilotage et mise à la disposition de ses membres
- b) le plan suivi reprend celui de l'ANESM
- c) il n'y a pas de thème oublié
- d) une version simplifiée a été élaborée

Critère n°2 : Le projet d'établissement est connu de toutes les personnes concernées

Indicateurs :

- Il a été remis aux familles et la version simplifiée leur a été communiquée
- Les éducateurs ainsi que l'ensemble des salariés savent où le consulter
- Les nouveaux salariés ont été invités à lire le projet d'établissement ; et ont déclaré sur un document ad hoc qu'ils en ont prit connaissance
- Liste des partenaires à qui il a été communiqué (version courte ou simplifiée)

Critère n°3 : Suivi du projet d'établissement

Indicateurs :

- Existence de documents (par exemple : rapport d'activité annuel) pour réaliser le suivi afin de disposer des documents pour une nouvelle rédaction tous les 5 ans
 - Une réunion annuelle consacrée au P.E. (avec compte rendu)
- L'établissement dans son environnement – les partenariats – la communication interne

Critère n°1 : La recommandation de l'ANESM intitulée « ouverture de l'établissement et sur son environnement (12-2008) Est connue au sein de l'établissement

Indicateurs :

- a) présentation faite en réunion : date

- b) elle se trouve dans la bibliothèque des salariés
- c) elle fait l'objet d'échanges au cours des réunions institutionnelles

Critère n°2 : Partenariats mis en place (travail en réseau)

Indicateurs :

- a) combien de partenariats ont été mis en place – une liste a-t-elle été élaborée ? est-elle connue des éducateurs ?
- b) des conventions écrites ont-elles été signées ?
- c) en cas d'absence de convention un constat d'impossibilité a-t-il été élaboré ?
- d) une liste de personnes à contacter (côté partenaires) est-elle élaborée ?
- e) qui dans l'établissement est chargé de faire vivre ces partenariats (côté établissement)

Critère n°3 : Communication externe

Celle-ci fait l'objet d'une attention particulière

Indicateurs :

- Des documents préparés à l'avance existent-ils (plaquette de l'établissement – document sur clé USB – etc...)
 - Des documents vidéo existent-ils (film-reportages...)
 - Des listes de contacts sont-elles élaborées (exemple pour les voeux)
 - Des journées portes ouvertes ou visites d'établissements sont-elles prévues ?
-
- L'établissement et les instances de l'association

Critère n°1 : Les salariés et les familles connaissent l'histoire et les valeurs de l'association

Indicateurs :

- Les documents élaborés par l'association sont mis à disposition et faciles d'accès (classeur-affichage)
- Les colloques, rencontres, réunions à thèmes sont diffusés

Critère n°2 : Les salariés et les familles connaissent le fonctionnement de l'association

Indicateurs :

- Existence d'un organigramme
- Existence d'une liste de personnes à contacter (association-direction générale-présentation des réunions des directeurs)

- L'établissement et les autres établissements de l'association

Critère n°1 : L'établissement connaît les autres établissements

Indicateurs :

- Une liste des établissements est diffusée
- Une présentation des établissements est à disposition des familles qui le demandent et des salariés
- Des possibilités de visite des établissements destinée aux salariés existent

Critère n°2 : Un travail en commun ou en réseau est mis en place

Indicateurs :

- Réunion des chefs de services
- Réunions des psychologues
- Réunions des psychiatres
- Documents diffusés entre établissements : liste à fournir

Chapitre 2 : droit et participation des usagers – personnalisation des prestations

Critère n° 1 : Respect des droits fondamentaux – confidentialité – intimité...

Indicateurs :

- 1) La charte des droits de la personne accueillie est affichée dans l'établissement
- 2) La charte européenne des personnes avec autisme est connue de tous
- 3) Les documents prévus dans la loi 2002-2 sont remis à la personne ou à son représentant légal, sont signés et si nécessaire réactualisés.
 - Le livret d'accueil
 - Le contrat de séjour
 - Un projet d'accueil ou d'accompagnement (au moment de l'admission)
 - Information sur le médiateur en cas de litige
- 4) Les documents de la loi de 2002-2 tiennent compte des libertés fondamentales :
 - Droit à l'intimité
 - Droit à la confidentialité des informations le concernant
 - Droit de circulation (si restriction prévoir dans quel cadre)
 - Droit de recevoir la visite des personnes de leur choix
 - Droit à une vie sexuelle (un document est élaboré sur cette question)

Critère n°2 : la réflexion éthique est prévue au sein de l'établissement

Indicateur n°1 :

La recommandation de l'ANESM intitulée « le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux (juin 2010) a fait l'objet d'une présentation en réunion institutionnelle

Indicateur n°2 :

Les éducateurs ont pu débattre des sujets sensibles sur l'accompagnement : l'utilisation des neuroleptiques, l'attitude à adopter par rapport aux comportements problématiques, les relations conflictuelles avec certaines familles.

Critère n° 3 : Participation des usagers et de leurs représentants légaux est correctement organisée

Indicateurs :

- Un CVS est mis en place
- Le CVS se réunit plusieurs fois par an
- Un compte-rendu est établi
- Les collèges des usagers et des représentants légaux est majoritaire
- A côté du CVS des réunions sont organisées
- Une information régulière est apportée aux familles
- Des réunions de participation des personnes accueillies sont prévues : groupes de parole (quotidiennes ou hebdomadaires)

Critère n°4 : La personnalisation des prestations – le projet personnalisé

Indicateurs :

- 1) La recommandation de l'ANESM intitulée « les attentes de la personne et le projet personnalisé » (déc. 2008) a été présentée et est à la disposition des éducateurs (en particulier de tous les référents)
- 2) Les différentes étapes de l'élaboration du projet personnalisé sont respectés (la recommandation en prévoit 6)
- 3) Le document élaboré est suffisamment riche et contient des informations qui s'appuient sur différentes évaluations
- 4) Le projet personnalisé est réactualisé en fonction d'une périodicité clairement définie
- 5) Une version avec images et notes simples est élaborée pour faciliter la compréhension de la personne handicapée elle-même

Critère n°4 BIS : Le rôle de l'éducateur référent et le projet individualisé

Indicateurs :

- 1) Celui-ci connaît bien la personne ; il travaille dans l'unité où elle réside et l'accompagne dans un certain nombre d'activités
- 2) Il coordonne l'écriture du projet individuel et rédige la synthèse à partir des écrits professionnels qui lui sont transmis
- 3) Une fois tous les 15 jours, il consacre quelques minutes à échanger avec « son » résident en utilisant les outils de communication que celui-ci possède, à un moment annoncé à l'avance et connu du résident
- 4) Il est le porte-parole auprès de ses collègues des demandes du résident
- 5) Il est l'interlocuteur de la famille ou du représentant légal sur les questions qui ont trait à l'accompagnement quotidien de la personne
- 6) Il contacte régulièrement la maîtresse de maison ou les aides-soignants concernant l'hygiène, le bien-être et le prendre soin pour recueillir toutes les informations.

- 7) Pour les rencontres avec la famille concernant le projet individuel, il est accompagné du psychologue, du chef de service ou du directeur (selon l'organisation interne)
- 8) Le projet individuel est co-rédigé avec les représentant légaux ; au moins 2 rendez-vous sont nécessaires, avec entre-temps des correspondances par écrit ou mail en fonction des relectures des différentes parties concernées.
- 9) L'éducateur référent suit un résidant et au maximum deux
- 10) Afin d'assurer continuité et stabilité, l'éducateur référent est désigné pour une période assez longue

Critère n° 5 : La lutte contre la maltraitance constitue une priorité de l'établissement

- 1) La recommandation de l'ANESM intitulée « mission du responsable d'établissement et rôle de l'encadrement dans la prévention et le traitement de la maltraitance » (déc. 2008) a fait l'objet d'une présentation du directeur et est mis à la disposition des éducateurs
- 2) Les numéros verts et les informations concernant les faits de maltraitance sont affichés (en particulier l'obligation de signalement)
- 3) Un cahier regroupant les différentes circulaires ministérielles peut être librement consulté

Critère n° 6 : l'établissement a mis en place une réflexion sur la bientraitance

Indicateur n°1 :

La recommandation de l'ANESM intitulée « la bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre » (juin 2008) a été présentée en réunion institutionnelle et peut-être consultée par les salariés

Indicateur n°2 :

Une réflexion sur les besoins des personnes accueillies a été mise en place, en particulier autour du cas « prendre soin », de la pyramide des besoins de Maslow, sur la qualité de vie, sur la valorisation des rôles sociaux.

Des groupes de réflexion ont été constitués.

Chapitre 3 : La prise en compte de la spécificité de l'autisme

Critère n°1 : l'établissement transmet les connaissances indispensables et s'assurent que les salariés sont correctement informés et formés.

Indicateur :

- Les deux recommandations de bonnes pratiques professionnelles ont été présentées en réunion d'équipe et sont à la disposition des salariés
- Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme et autres TED (ANESM juin-juillet 2009)
- Autisme et autres TED : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent (recommandation conjointe HAS-ANESM décembre 2011)
- D'autres informations officielles concernant l'état des connaissances sont présentes dans la bibliothèque : le diagnostic (2005), l'état des connaissances (2008), les adultes (2010)
- Des ouvrages sur l'autisme sont à la disposition des équipes : et ou minimum
 - J. Constant : Voyager en pays autiste (Dunod)
 - P. Vermeulen : comment pense une personne autiste
 - UNAPEI : les recommandations de bonnes pratiques professionnelles
 - FEGAPEI : solution d'accompagnement pour les adultes avec autisme et autres TED
- Chaque salarié a pu participer à plusieurs journées de sensibilisation à l'autisme (formation de quelques jours) ; pour les nouveaux salariés, l'établissement organise chaque année cette 1^{ère} formation
- Des formations sur des thématiques particulières sont prévues dans le plan de formation annuel, exemple : PECS, Makaton, méthode de Denver, etc. ...

Critère n°2 : l'établissement ou le service propose un accompagnement et des interventions prenant en compte les 3 dimensions du médico-social :

L'éducation sous ces deux aspects (transmission de savoir et méthodes adaptées), le soin avec toutes composantes, la socialisation (voir colloque de 2004 de la Fédération Française Sésame Autisme)

Indicateurs :

- 1) Le projet d'établissement sépare bien ces 3 dimensions
- 2) Les projets individuels passent bien en revue ces 3 axes

- 3) Dans le recrutement des salariés ou intervenants, la pluridisciplinarité est réellement mise en œuvre et se vérifie dans l'organigramme du personnel (en particulier pour les 2 premières dimensions, le 3^{ème} axe concerne le fonctionnement, cependant la présence d'intervenants extérieurs constituant malgré tout un élément de preuve de la volonté de socialisation).

Critère n°3 : l'accompagnement prend bien en compte les particularités du fonctionnement autistique

Indicateur :

1) Repères dans le temps – prévisibilité

- a. Emploi du temps
 - i. Annuel
 - ii. Semaine
 - iii. Journalier
 1. Indication précise des horaires
 2. Organisation des temps morts
 3. Analyse des écarts
 - iv. Modalités de communication
 1. Affichage dans l'unité, la chambre
 2. Agenda
 3. Utilisation de pictogrammes
 4. Rappel de l'organisation le matin en petits groupes
 5. Annonce de l'activité suivante à la fin de l'activité
- b. Apprentissage de l'heure
 - i. Horloges
 - ii. Montre individuelle
 - iii. Utilisation d'un timer pendant l'activité
- c. Evaluation des repères temporels de la personne avec autisme et apprentissage si nécessaire (à différencier et à détailler)
 - i. Heure du lever : passage de l'éducateur à la même heure, échange sur le passage suivant si souhait de rester un peu plus longtemps au lit
 - ii. Durée de la douche, de la toilette
 - iii. Durée de la douche
- d. Procédures en cas de changement d'activité non prévisible (absence d'un éducateur, annulation d'une sortie...)
 - i. Information de la personne et annonce de l'activité de remplacement au moment de l'annonce du planning de la journée
 - ii. Inscription de l'annulation dans un cahier ad-hoc avec reprise en réunion hebdomadaire
 - iii. Evaluation sur le cahier du comportement de la personne quand une activité est annulée ou remplacée
 - iv. Information des familles

2) Repères dans l'espace

- a. Attribution à chaque lieu d'un usage (chambre, salle à manger, locaux d'activité...)
- b. Installation stable et repérée du mobilier et des équipements (respect de zones d'intimité et de retrait)
- c. Présentation systématique des transformations du cadre : changements de couleur, déplacement des meubles, de la télévision, des tables, canapés, des objets posés sur les étagères...); indication des réactions de la personne accueillie sur un cahier
- d. Identification des lieux extérieurs (jardin, aires d'activité, de repos, d'horticulture, de sport...)
- e. Grands espaces extérieurs :
 - i. Utilisation de lieux fréquentés régulièrement : stade, gymnase, piscine, magasin...)
 - ii. Organisation du parcours pour rassurer la personne (déplacement suivant une logique habituelle dans l'espace en évitant les changements perpétuels)

3) Utilisation des outils de communication

Même chez les personnes avec autisme verbales (comprenant et utilisant le langage oral), l'utilisation d'outils de communication (augmentée) est nécessaire. Les deux principaux sont le PECS (aide visuelle, pictogrammes, écriture, tablettes...) et le Makaton (inspiré de la langue des signes).

- a) Explicitation des outils de communication dans le projet individualisé du résidant ou prévision d'un apprentissage
- b) Entraînement suffisant à l'utilisation des outils de communication
- c) Prévision de temps d'échange individuels utilisant les outils de communication dans l'emploi du temps
- d) Dès l'apparition d'un comportement problématique, la personne est interrogée à l'aide de l'outil de communication qu'elle utilise
- e) Mise en place de pictogrammes individualisés, de schémas pour que la personne puisse exprimer ses besoins et ses demandes
- f) Quand une demande est faite grâce à l'outil de communication, l'éducateur s'efforce de la satisfaire ; en cas d'impossibilité, l'échange se poursuit pour expliquer la réponse négative de l'éducateur
- g) Mise en place d'images, pictogrammes plus sophistiqués (album photo, mots simples écrits...) pour permettre un échange au-delà des demandes élémentaires (boire, manger, sortir de la salle)
- h) Mise en place d'un apprentissage de la communication sociale pour connaître les sentiments et les émotions de la personne (sourire, cris, tristesse...)
- i) Elaboration d'un plan de formation afin de perfectionner l'utilisation des outils de communication
- j) Rôle du psychologue de l'établissement

4) Prise en compte de la difficulté des personnes avec autisme à gérer les interactions

Une des difficultés de l'autisme (fait partie des critères qui définissent le syndrome autistique).
A aborder sous 2 angles : quantitatif et qualitatif

- a) Connaissance des caractéristiques individuelles de la personne
- b) Distance à respecter par rapport à son espace personnel
- c) Supporte ou n'apprécie pas d'être touché
- d) Accepte qu'on le regarde dans les yeux ou n'aime pas
- e) Préfère qu'on soit derrière lui dans ses apprentissages ou préfère au contraire que la personne soit en face d'elle
- f) Mise en place d'un document remis aux différents intervenants (et à plus forte raison aux nouveaux éducateurs, remplaçants, stagiaires...)
- g) Nombre limité d'intervenants prévu dans le projet personnalisé (pour éviter à la personne d'avoir trop d'interactions)
- h) Réflexion approfondie autour de la fréquentation des lieux publics (où les interactions sont très nombreuses) en évitant les foules, cris, bousculades, énervements...
- i) Intégration du point précédent dans la mise en place des loisirs, activités extérieures, réflexion sur la mise en place de cette contrainte afin de gérer cette difficulté sans priver la personne d'une activité qu'elle aime
- j) Réflexion sur la place de la personne dans les transports, à table... afin d'éviter de mettre côte à côte deux personnes qui ne supportent pas la promiscuité
 - i. Trace écrite (procédure, suivi des interactions sociales sur un cahier)
 - ii. Transmission aux nouveaux salariés
- k) Organisation des moments d'isolements bien identifiés et mesurés dans la journée (salle calme, promenade à l'extérieur)
- l) Identification de la chambre comme espace privatif
- m) Respect de l'intimité – confidentialité des informations
 - i. Pas de paroles concernant la personne, sa famille devant les autres personnes accueillies
 - ii. Pas de propos tenus sur sa famille en sa présence, ni en présence d'autres familles
 - iii. Respect de son corps, de ses idées
 - iv. Pas de moqueries, de plaisanteries déplacées
- n) Troubles du comportement
 - i. Mise en place d'un apprentissage à la communication sociale
 - ii. Tenue d'un cahier en cas d'affrontement entre personnes accueillies :
 - Report des observations, faits, événements qui ont précédé
 - Indications concernant le respect du planning prévu (avec respect des horaires)
 - Notification des changements de personnels imprévus durant la semaine
 - Mise en place d'un plan d'action afin d'éviter les cris, hurlements qui font monter le stress et deviennent contagieux

5) Prise en compte de particularités sensorielles

Le bruit, en particulier, aussi les odeurs, le toucher (certains ne supportent pas certains vêtements), le goût de certains aliments, voire la vue de certains objets

- a) Le bilan sensoriel réalisé
- b) Le bilan figure dans le projet individualisé
- c) Le bilan est connu de tous les intervenants
- d) Les activités proposées tiennent compte de l'intolérance au bruit d'une majorité de personnes
- e) Les locaux utilisés tiennent compte de l'intolérance au bruit
- f) L'éclairage des lieux fréquentés tiennent compte de certaines intolérances (spots lumineux, éclairage trop intense ou trop faible, présence de miroirs réfléchissant la lumière...)
- g) L'architecture (longueur des couloirs) a été bien pensée ; des solutions ont été mises en place pour tenir compte de certaines particularités sensorielles (mobilier, cloisons de séparation...) afin de corriger des erreurs architecturales
- h) Les éducateurs ont appris à parler à voix basse en articulant et avec lenteur pour capter l'attention et s'assurer d'avoir été compris
- i) Les éducateurs ont appris à ne pas trop parler pour éviter de créer un fond sonore difficile à maîtriser par une personne avec autisme
- j) Un bilan sensori-moteur a été réalisé pour connaître les difficultés liées à d'autres pathologies associées d'ordre neurologique, dégénératif ou autre ; ce bilan est connu de tous les intervenants

6) Prise en compte des particularités cognitives

- a) La personne avec autisme prend le langage au pied de la lettre, ce qui donne lieu à de fréquents malentendus. Il faut donc être vigilant à la précision des paroles qu'on leur adresse et s'interroger sur ce qu'on dit quand on constate l'absence de réponse ou une réponse inappropriée
- b) La plupart des adultes avec autisme ne répondent pas immédiatement aux consignes. Ce n'est pas de la mauvaise volonté, mais cela est dû à un délai nécessaire pour procéder à des rituels soit matériels, soit intellectuels. Il faut souvent prévoir un délai de quelques secondes (cela peut aller jusqu'à 2 ou 3 minutes) pour laisser la personne avec autisme procéder à un rituel de vérification ou à différentes opérations mentales indispensables
- c) La personne avec autisme est attentive aux différents détails et n'a pas une vision d'ensemble. On dit qu'elle voit l'arbre mais ne perçoit pas la forêt. Il faut donc rechercher le détail qui a pu attirer son attention et lui faire oublier le reste.
- d) La personne avec autisme s'inscrit dans la répétition. Cela est peut être dû à un excès de mémorisation (perte de la faculté d'oubli). Le travail de désensibilisation (désapprendre un comportement inapproprié, par exemple) est long et fastidieux. Il est préférable d'anticiper et il faut briser la chaîne stimulus-réponse. C'est à l'éducateur de modifier la réponse et donc de faire preuve de la souplesse dont manque la personne avec autisme.
- e) Ces caractéristiques, qui ont fait l'objet de constatations empiriques et que l'on retrouve chez les personnes avec autisme (avec des degrés divers), sont liées au syndrome lui-même. Ce serait faire violence aux personnes avec autisme de les renforcer, de vouloir les corriger à tout

prix (ce qui peut atténuer certaines de leurs conséquences), ce serait leur refuser le droit d'être ce qu'ils sont. C'est comme vouloir exiger d'un paralytique qu'il marche. C'est donc un acte de maltraitance.

- a. Il faut un long entraînement pour « penser autiste » ; cela requiert un effort quotidien. C'est pourquoi :

- le tableau ci-dessus doit être affiché dans les salles fréquentées par les éducateurs
- chaque éducateur doit tenir un carnet des observations qu'il fait de ces particularités deux fois par an, une formation doit être faite en réunion d'équipe, par exemple en passant le CD du Dr Constant et/ou en demandant à chaque éducateur (à tour de rôle) de faire un petit exposé de ses observations.

7) Prise en compte des pathologies et de la déficience intellectuelle associée

Les adultes avec autisme accueillis dans un établissement médico-social cumulent le plus souvent d'autres handicaps qu'il est indispensable de connaître et d'évaluer.

- a) Le « retard mental » : pour chaque résidant un tableau d'ensemble des difficultés cognitives est réalisé sur 2 colonnes : les difficultés liées à l'autisme qui rendent difficiles la compréhension de l'environnement, les difficultés de compréhension davantage en lien avec le retard intellectuel. Un tel tableau doit permettre de ne pas attendre d'une personne avec autisme ce qu'elle ne peut faire à cause de ses limitations personnelles et donc de ne pas lui attribuer de la mauvaise volonté ou un désir de provocation.
- b) Un bilan psychomoteur est réalisé et présenté aux éducateurs/accompagnateurs avec des préconisations d'exercices ou de rééducation
- c) L'épilepsie a été recherchée : électroencéphalogramme
- d) Régulièrement (par exemple tous les 5 ans) une évaluation dans un service spécialisé est proposée : imagerie cérébrale, service de génétique...
- e) Des pathologies psychiatriques peuvent aussi apparaître (dépression, délire...) ou certains symptômes nouveaux peuvent s'ajouter au tableau de l'autisme (la dyade – DSM5 – de l'autisme). L'adulte est adressé à un service compétent spécialisé dans la connaissance de l'autisme à l'âge adulte.

8) Prise en compte de la dimension du soin

- a) Le dossier médical du résidant est complet et vérifié régulièrement par l'infirmière ; si des informations médicales sont non-conformes (diagnostic de psychose par exemple), elle interroge le médecin psychiatre et informe la famille
- b) La confidentialité des données médicales est assurée
- c) L'infirmière a, pour chaque résidant, réalisé une fiche concernant les informations médicales qui doivent être connues des accompagnateurs. Il s'agit d'un document spécifique facile à

- comprendre et ne contenant que les informations indispensables (allergies à certains produits, régimes particuliers, traitements en cours...
- d) Une partie du dossier médical est placée dans un endroit accessible : urgence, rendez-vous médicaux...
 - e) Une version informative du dossier médical existe
 - f) Un suivi somatique est assuré par l'établissement pour les « internes », en lien avec les représentants légaux
 - g) La recherche de la douleur est systématique
 - h) Les éducateurs informent l'infirmière des changements de comportements ou de tout symptôme inhabituel
 - i) L'établissement a établi une ou plusieurs conventions avec des médecins généralistes ou des cabinets dentaires
 - j) L'infirmière a une fiche de poste précise et détaillée
 - k) Les aides-soignants connaissent également leur rôle et communiquent avec l'infirmière régulièrement
 - l) L'infirmière informe régulièrement la direction de l'établissement de son travail. Elle réalise un document mensuel de ses observations avant cet échange régulier (traçabilité indispensable)
 - m) Un protocole de distribution des médicaments est réalisé ; le rôle de l'infirmière (préparation des piluliers) et des accompagnateurs y sont précisés ; il est réévalué deux fois par an
 - n) Un cahier où sont enregistrées les erreurs, les oublis... est tenu à jour et transmis au directeur ; les familles sont régulièrement informées
 - o) Tout changement de traitement doit faire l'objet d'un échange et d'un accord avec les familles et faire l'objet d'un document écrit

9) Une attention particulière à la mise en place des activités.

L'activité retenue a été suffisamment élaborée (description complète, adaptation aux personnes concernées, durée exact, intervenants extérieurs, coûts des prestations, objectifs à long, moyen, court terme) et a été rédigée par écrit

- a) La recherche des activités tient compte de la valorisation des rôles sociaux
- b) Les activités proposées sont en relation avec l'âge réel des résidents
- c) L'activité retenue a été suffisamment élaborée (description complète, adaptation aux personnes concernées, durée exact, intervenants extérieurs, coûts des prestations, objectifs à long, moyen, court terme) et a été rédigée par écrit
- d) Le projet individuel comporte des activités appartenant à différentes catégories (activités dites « de travail », activités de loisirs et de sorties, activités sportives, activités artistiques, etc.) en distinguant les activités de journée, de soirée, de weekend, de vacances
- e) L'activité est présentée au résident ; celui-ci donne son avis (utilisation de supports de communication appropriés)
- f) Une information des activités qui n'ont pu avoir lieu pour différentes raisons est donnée au chef de service ou au directeur et enregistrée dans un cahier consacré aux activités

- g) Une analyse de ce dossier est faite régulièrement

10) La dimension du sport n'est pas oubliée

Celles-ci ont une place de choix, car les résidents sont rarement mis en échec (si le choix est bon) et que les bénéfices pour l'état de santé est considérable.

- a) Les activités sportives occupent-elles au moins le quart du temps dans les emplois du temps individuels
- b) Le résident est associé aux choix faits
- c) Une liste des activités sportives comportant les possibilités locales est établie et mise à jour : marche, randonnée, piscine, équitation, vélo ou tricycle, sports collectifs...
- d) Le rôle de l'éducateur sportif est précisé sur sa fiche de poste (coordination, définition de l'activité en fonction des possibilités de chacun)
- e) La durée de l'activité est respectée : heure de départ et d'arrivée vérifiées... et consignée sur un document ad hoc (par exemple la randonnée pour qu'elle puisse être bénéfique pour la santé doit avoir une durée minimale (1 h 30))
- f) Des groupes de niveaux sont constitués et une progression est établie pour mettre en place un vrai projet

11) La gestion du temps mort

En dehors des activités proprement dites, il existe d'autres périodes où une personne avec autisme est inoccupée. Ces temps morts doivent être recensés et le résident doit savoir ce qu'il peut faire (dans sa chambre, dans une salle ou dans un salon, dans une cafeteria, etc.)

En principe, un résident ne doit pas errer, déambuler.

- a) Les temps d'inactivité sont placés dans l'emploi du temps individuel
- b) Une liste des occupations proposées est établie et doit correspondre aux possibilités de la personne
- c) Le rôle de l'accompagnateur est précisé durant ces périodes en précisant l'aide qu'il peut apporter au résident
- d) Les horaires sont reportés
- e) La capacité de chacun à s'occuper seul est évaluée

12) Analyse et suivi des comportements problèmes

Le respect des indications des chapitres précédents devrait diminuer le nombre et l'intensité des comportements problèmes. Ce chapitre est consacré à l'analyse des comportements problèmes et à leur gestion.

- a) Une fiche d'analyse des comportements problèmes existe pour chaque résident où sont consignés tous les éléments utiles (heure, jour, personnes présentes, événements précédant

- immédiatement l'apparition du comportement, personnels absents, changement d'accompagnateur...) est remise régulièrement au psychologue et/ou au chef de service
- b) Une formation a été réalisée sur l'analyse des comportements problèmes qui utilise les connaissances sur les conditionnements opérants et le rôle des renforçateurs
 - c) Les remplaçants, nouveaux éducateurs reçoivent une information de la psychologue, du chef de service sur cette question. Cette formation courte est consignée dans un document ad hoc.
 - d) En cas de difficulté l'éducateur doit passer le relais à un collègue et ne doit pas passer en force (voir la maltraitance qui ne concerne pas l'autisme).
 - e) L'information a été faite sur un document signé par l'éducateur.
 - f) Si un lieu spécifique est utilisé, en général baptisé calme-retrait, un protocole est établi pour son usage. Ce lieu ne peut être utilisé qu'avec l'autorisation d'un cadre. Un cahier des personnes accueillies, avec la durée de présence, est établi et fourni à la demande. Par contre ce lieu doit bien être distingué des pièces d'isolement comme il en existe dans les hôpitaux psychiatriques.
- Si d'autres moyens existent (par exemple contention), le directeur en informe la direction générale et l'association afin de définir la meilleure stratégie.

13) Particularité en fonction de l'âge : les jeunes enfants : recommandation sur les SESSAD

14) Particularités liées à l'adolescence

15) Les adultes accueillis en MAS et FAM

Chapitre 4 : Le fonctionnement interne de l'établissement

Critère n°11 : La gestion administrative

- Un plan de classement a été élaboré
- Le plan de classement est commun aux établissements de l'association
- Le courrier est enregistré
- Une sauvegarde informatique des documents est effectuée
- Des lettres type correspondant à des situations fréquentes existent
- Un délai de réponse est institué
- Un dossier de classement des demandes d'admission existe – une liste d'attente (numérotée) est mise en place et mise à jour
- Les documents sont placés dans des armoires fermant à clé
- Les personnes autorisées à consulter les documents figurent dans un document à l'attention du secrétariat

Critère n°2 : la gestion des dossiers individuels des personnes handicapées

Suit un protocole qui garantit la confidentialité des informations

Chaque personne accueillie, enfant, adolescent ou adulte, à la journée (externe) ou à la semaine (adolescent en interne) ou encore à l'année (adultes en hébergement) a son dossier dans l'établissement dans lequel sont consignés des informations de nature très diverses (administratives, comportementales, médicales...), mais aussi d'origines très différentes (certaines étant élaborées au sein de l'établissement).

Aujourd'hui certains logiciels apparaissent pour à la fois faciliter le classement et la consultation de ces documents, assurer la confidentialité des informations en donnant des droits d'accès réservés, voire pour archiver certaines données.

Avant de procéder à l'acquisition d'une solution informatique, un préalable est de savoir où sont rassemblés les documents papier, comment sont constitués et classés toutes les informations concernant les personnes accueillies.

I. Le dossier administratif :

- Une fiche synthétique des renseignements administratifs (sur le classeur) ;
(Ne serait-il pas bon d'harmoniser une telle fiche ou de créer des fiches différentes selon l'âge ou le statut... par exemple : le nom et le téléphone de la personne à prévenir en cas d'urgence)
- Photocopie de la carte d'identité
- Orientations de la MDPH, et, si nécessaire, admission à l'aide sociale (dossier d'orientation)
- Carte vitale, mutuelles complémentaires, copie de l'attestation de sécurité sociale
- Documents concernant les parents ou les représentants légaux : lesquels sont indispensables ?
photocopie du livret de famille ? (exemple : divorce)
- Pour les adultes, photocopie du jugement de tutelle
- Autorisations diverses : pratiques sportives, d'hospitalisation
- Assurance responsabilité civile
- Pour les adultes, revenus de la personne handicapée (à discuter)
- Suivi de la facturation : jours de présence, vacances...
- Démarches en cours, par exemple amendement Creton
- Lettre de demande de prise en charge CPAM et la notification de prise en charge CPAM (pour MAS)
- Attestations relatives aux photographies
- Copie notification AAH et relevé des montants des prestations + coordonnées de la personne tutrice
- Copie de la notification de l'aide sociale
- Copie de la notification APL
- Justificatif de ressources
- Les documents contractuels :
 - Contrats (et avenants)
 - Exemple de règlement de fonctionnement signé
- Les différents courriers (facturation, relance, etc. ...)

II. Le dossier d'accompagnement :

On peut adopter le terme d'accompagnement plutôt que celui de prise en charge, mais l'idée est la même.

La pièce maîtresse est le projet personnalisé qui doit être actualisé (voir recommandation de l'ANESM) et élaboré avec le résidant ou son représentant légal.

Dans le dossier, on devrait donc trouver classé par ordre chronologique les différents projets personnalisés.

On doit trouver également :

- Fiche synthétique des renseignements administratifs (1^{ère} page du classeur administratif)
- Les documents transmis par les représentants légaux : comptes-rendus des premiers entretiens avec la famille (au moment de l'admission), tous les documents provenant des établissements antérieurs, documents élaborés par la famille pour expliquer comment ils voient leur enfant, comment ils vivent avec lui, etc. ...
- Les documents élaborés par l'établissement :
La fiche d'évaluation élaborée par le psychologue de l'établissement, précisant les outils d'évaluation utilisés (indispensable)
- Les nombreuses fiches d'observation des éducateurs (et pas seulement ce que certains appellent les fiches incidents)
- Les « synthèses » périodiques (par synthèse on entend les échanges autour de la personne en réunion d'équipe)
- Les différentes activités (planning, évaluation...)
- Les fiches élaborées pour les différents moments de la journée (toilette, repos, sortir à l'extérieur – à compléter) consultable par les salariés en CDD ou de remplacement, etc. ...
- Les évaluations en psychomotricité, orthophonie
- Les observations émanant d'organismes extérieurs : école, colonies de vacances, centres de sports.
- Projet de scolarisation (enfants)

La matière étant normalement très riche, le problème du classement et de la consultation s'avère essentiel, car ces documents doivent « vivre », dans le cas contraire c'est la qualité de l'accompagnement qui serait problématique.

La famille doit pouvoir consulter l'ensemble de la documentation, et demander à ce que son avis soit consigné par un document.

L'outil pourrait être un classeur qui permet de séparer les fiches de traçabilité d'un côté et le projet personnalisé de l'autre.

III. Le dossier médical :

- a) En premier lieu le diagnostic de TED (CIM10) ou de TSA (DSM5).

Certaines familles sont allées consulter un centre de diagnostic spécialisé, d'autres ont reçu un diagnostic par un psychiatre en IME ou hôpital de jour, certains diagnostics ont besoin d'être précisés pour entrer dans la classification en vigueur.

Il n'est pas nécessaire de refaire un diagnostic (on reste autiste, même si les manifestations du syndrome évoluent au cours de la vie).

Une fiche diagnostic est par contre nécessaire dans le dossier médical, avec les examens complémentaires donnés par la famille (IRM, scanner, données génétiques, électroencéphalogramme, etc. ...).

- b) Les maladies somatiques connues ; les antécédents familiaux, les allergies, les intolérances à certains médicaments, les réactions à la douleur, les problèmes dentaires, les recherches en cours.

- c) Ordonnances en cours ;

En internat, le suivi des traitements, et en particulier de la distribution de médicaments constitue une préoccupation essentielle.

La prescription de psychotropes nécessite un échange avec la famille (qui doit être consigné).

- d) Les coordonnées du médecin traitant et/ou du spécialiste.

- e) Résultats des laboratoires

- f) Suivi des soins (régime, soins particuliers...)

- g) Dossier d'urgence : une fiche synthétique de certaines informations médicales doit être réalisée en cas d'hospitalisation d'urgence.

Concernant le dossier médical, la question de fond concerne la confidentialité des informations d'une part et le partage de certaines informations (entre le médecin, l'infirmière, l'aide-soignant, voire le directeur ou le chef de service) de l'autre.

Le rôle de l'infirmière est essentiel (pivot fonctionnel)

La famille doit pouvoir avoir accès à l'ensemble des informations médicales.

Critère n°3 : la gestion des ressources humaines

- L'établissement applique bien le règlement intérieur de l'association
- Délégués du personnel
 - Une réunion mensuelle
 - Cahier de réunion tenu à jour
- Une fiche de poste est établie pour chaque catégorie de salariés
- Le tableau d'affichage contient bien tous les documents obligatoires
- Sur celui-ci les propositions d'emploi (les annonces) sont bien affichées
- L'entretien annuel d'évaluation est institué
- Les dossiers individuels des salariés sont à jour et peuvent être consultés
- La gestion des heures supplémentaires fait l'objet d'un protocole connu de tous
- La gestion des accidents du travail

Critère n°4 : le fonctionnement institutionnel

- Les réunions auxquelles participent les salariés sont explicitées dans un document qui en donne la définition
- Des réunions de type « analyse des pratiques » ou existent leur but est clairement défini
- La place du directeur, du chef de service, des coordinateurs est précisé dans un document à la disposition de l'ensemble des salariés
- La supervision de l'activité des salariés auprès des personnes accueillies est mise en place

Critère n°5 : les moyens matériels – la gestion des risques

- Entretien des locaux
- Documents règlementaires
- Hygiène – sécurité

A développer

Critère n°6 : les moyens budgétaires

- Le rôle du comptable de l'établissement

L'obligation de respecter les règles de la comptabilité. Celui-ci doit informer le responsable comptable et le directeur général des irrégularités constatées

- Les situations trimestrielles
- Procédure sur les facturations
- Procédure sur les salariés
- Anticipation des échéances

Critère n°7 : le système d'information

- Un audit de l'utilisation de l'informatique a été établi
- Une charte informatique a été élaborée
- Le système est sécurisé
- Chaque salarié sait où il peut aller consulter une information sur le système d'information interne

(à réfléchir et à compléter)